**Luigi Picheca malato di SLA ospite di SLAncio**

Cari parenti ed amici,

oggi viene inaugurata un'opera dai significati profondi che forse non tutti comprenderanno subito. Per noi, che viviamo in questa realtà, è più facile comprenderne tutte le sfaccettature che hanno ispirato gli autori di questa opera e forse andiamo anche oltre.

La progettazione della struttura di SLAncio che ospita i 71 malati, è infatti sorta per accogliere dei malati particolari, difficili da gestire in casa, malgrado la buona volontà  delle famiglie. Qui dentro la vita scorre e, grazie ad una buona assistenza, noi malati viviamo abbastanza sereni.

Data la tipologia degli ospiti, malati di SLA, in stato vegetativo e terminali, l'importante consiste nel dare loro la massima cura e serenità possibile.

A volte hanno più bisogno di essere capiti e sostenuti i nostri parenti, i quali non conoscono fino in fondo le nostre condizioni di vita, i nostri desideri, le nostre vitalità. I familiari, spesso, immaginano situazioni più fosche di quelle reali.

Noi stiamo meglio di quello che si voglia sovente immaginare e, anche se non tutto possiamo avere, conduciamo una vita soddisfacente. A volte capita che qualche ospite
voli in cielo e allora una vena di tristezza avvolge tutti.

Convivere tra noi malati, che abbiamo in comune i momenti di sofferenza dovuti alle nostre
fragilità, alle nostre paure e a quella porzione di ignoto che caratterizzano la nostra comune esperienza, contribuisce a cementare la nostra solidarietà, il nostro reciproco senso di amicizia e di mutua comprensione.

Luigi Picheca

**Daniela (figlia papà deceduto in Hospice SLAncio)**

Hai sempre combattuto di fronte alle difficoltà, non ti sei mai tirato indietro. Ma quella domenica di settembre mi hai detto che non avevi più le forze, mi hai rivolto uno sguardo in cui ho letto tutta la tua sofferenza e la tua stanchezza: “*Fammi soffrire il meno possibile*” mi hai detto. Ti ho promesso che avrei fatto del mio meglio e ho cercato di accelerare per il ricovero in una struttura in cui si sarebbero occupati del sollievo dal dolore. Poi è arrivato martedì e ti hanno accettato all’Hospice di SLAncio. Quando ti hanno ricoverato in quella bella stanza color del sole, ho capito che sentivi di esser giungo nel posto giusto, l’ultimo del tuo lungo cammino della vita, quello dove abbandonarsi ad un volere superiore. Ti sei affidato alle premure dei medici, degli assistenti, della psicologa. Avevi l’aria di pensare che era un bel posto per andarsene. E ti sei rilassato, hai lasciato che il tempo facesse il suo corso.

Il respiro si è fatto lento, la vita pare più leggera e i farmaci che ti hanno somministrato hanno tolto il lamento, una voce insopportabile, l’eco di un dolore, di una sofferenza che si trascina da tempo. *“Si fa fatica anche a morire”* sono state le tue ultime parole quelle, all’inizio dell’ultimo giro di giostra. Di te ho sempre apprezzato la determinazione nelle scelte, nell’affrontare la vita, il vivere con pienezza le giornate di sole come quelle di pioggia. Ho stimato la tua sincerità e la tua chiarezza e quindi ho accettato meglio i momenti di attrito e apprezzato con maggior pienezza quelli di condivisione. E’ vero: si muore come si vive. Quando tu hai visto, forse con gli occhi di una coscienza annebbiata, il “treno”, quello che conduce al capolinea, ci sei salito senza alcun timore, senza titubanze, lo attendevi da tempo , l’hai preso con coraggio, con la stessa determinazione con la quale hai vissuto.

Ci voleva una stanza grande, bella, accogliente, luminosa, medici pronti a spiegarci la terapia, ma allo stesso tempo a dirci tutto, attraverso uno sguardo eloquente che non lasciava dubbi né speranze, ma tanta, tanta comprensione. Ci volevano infermieri capaci di lasciare il “camice” e al tempo stesso esser pronti e disponibili per qualsiasi intervento terapeutico. Ci volevano ampi corridoi e luoghi luminosi dove ascoltare il silenzio per essere più vicini a quel respiro sempre più lento.

Ci voleva tutto questo per salutarti papà e accompagnarti su quel treno che chissà dove ti portato. Ci voleva un ambiente e persone così, che con semplicità ci hanno aiutato a comprendere il momento, ad essere per te con Dario e Giorgia, Fabrizio e Alessandro l’utero di una nuova nascita misteriosa, indecifrabile.

Papà non so dove sei, ma sento la tua voce e il tuo respiro non è più lento, ora sono più serena.

Grazie amici di SLAncio!

I parenti. Testimonianza di Fabio

Era una mattina come tante altre, dovevamo partire per le vacanze, ma Silvia mia moglie accusava un fortissimo mal di testa, un dolore mai provato lei dice, si rendeva conto che non si trattava di una semplice emicrania. Al pronto soccorso mi dicono che la situazione di Silvia era molto grave. Lei sopravvive, ma le funzioni neurologiche non sono più quelle di prima.
Dopo un mese  di attese e di ansie, la diagnosi è Stato Vegetativo Persistente. Iniziano le domande, le speranze, le angosce, i pentimenti, la rabbia, i mille perché, il silenzio, la solitudine, il buio di un tunnel che pare infinito, in cui il destino mi ha condotto,mio malgrado.

Non mi sono perso d’animo e terminato il lavoro, mi reco abitualmente a SLAncio dove Silvia è ricoverata. Gli impegni sono tanti: oltre al lavoro,  la casa da tenere in  ordine, la spesa, le varie pratiche  amministrative da seguire ...

Ma a lei racconto tutto e Silvia risponde con l’emotività: cambia la frequenza del respiro, ha dei sobbalzi, arrossisce. Io sono convinto che lei sia cosciente, che percepisca tutto ciò che accade intorno a lei, anche se non riesce ad esprimersi.

Ecco perchè oggi  si parla  di  “stato di veglia  non responsiva" ed il termine  stato vegetativo  viene sempre più accantonato.

Quando sto con Silvia le parlo, la rassicuro sulla mia fedeltà e con lei posso ancora esprimere la mia affettività e la mia tenerezza. E le rinnovo all’orecchio le promesse del matrimonio : “Io prendo te Silvia come mia sposa ..e prometto  di amarti e onorarti tutti i giorni della  mia vita ...”

Diverse  volte  Silvia ha risposto a comunicazioni verbali che avevano un impatto emotivo per lei  commuovendosi fino alle  lacrime :  ma ...i vegetali non piangono !

Certo, ho la speranza che Silvia si svegli.  Ma non è solo per questo che sto vicino a lei, adesso.

La sfida è portare avanti il nostro rapporto anche  in questa situazione. Non mi alimenta un'illusione, ma  la certezza di un rapporto con  lei che  continua, anche ora. La sua presenza mi trasmette  affetto, amore e mi  dà la forza di andare avanti.

Certo, rimane il desiderio di raccontarsi del passato e di questo presente, di quello che è successo, riabbracciarsi e  riascoltare la  voce .

Fantasie, sogni ?

Se tutto questo non sarà possibile su questa terra, ci è stato promesso che sarà possibile un giorno, altrove, dove saremo "come gli angeli".

Che certezza  ho che  sia  così e non sia  un sogno?

 La convinzione mi  viene dal fatto che il nostro rapporto sta continuando ancora nel presente,  per cui sono certo che  potrà continuare anche dopo.

Ciao Silvia a domani.