

Alla c.a.

**Beppino Englaro
Associazione "Per Luana"**

**Dott. Stefano Canestari
Consulta Bioetica Nazionale**

**Dott. Ferdinando Cancelli
Medico palliativista – Editorialista Osservatore Romano**

**On. Maria Amato
Commissione Affari sociali e Sanità della Camera**

**On. Beatrice Lorenzin
Ministero della Salute**

E p.c. Redazioni Testate Giornalistiche

Mi chiamo Pietro Supino, ho circa 73 anni, ho lavorato nella Sanità per circa 50 anni, presso la ASL di Chieti, prima come Infermiere, poi come Dirigente Responsabile del Personale Infermieristico, in pensione dal 10 luglio 2009.

Ho due figli, uno nato nel 1968, Mariano ed uno nato nel 1970, Amedeo.

Il primo, Mariano si è laureato in Ingegneria Aeronautica nell'anno 1994 presso il Politecnico di Milano con enormi sacrifici, essendo io stato sempre monoreddito.

Dopo la Laurea ha avuto una miriade di offerte da parte di società famose, FIAT – FERRARI ecc. ma le ha sempre rifiutate preferendo la libera attività. Nell'anno 1995 insieme ad un suo collega di Osimo (AN) iniziano un'attività in proprio progettando barche ed accessori per la nautica.

Era un ragazzo intelligentissimo, grande nuotatore, velista eccezionale, sub, nonostante fosse affetto da asma bronchiale di tipo allergico.

Nel 1997 esattamente il 06 Novembre, esce da casa la mattina intorno alle ore 09.00 per recarsi nel laboratorio ubicato nella cittadina di Osimo ove lavorava appunto con il suo collega. A metà strada l'impatto tremendo, frontale con un autoarticolato (carrozzato). Io ero al lavoro in ufficio nella ASL, alle ore 13.00 circa arriva la telefonata dei Carabinieri di Chieti che mi trasmettono la notizia dell'incidente. Le notizie da quel momento si accavallavano e si rincorrevano: era in rianimazione, non lo

era, era morto, era vivo, alla fine sappiamo che era stato trasportato con elicottero alle Torrette di Ancona.

In preda alla più totale disperazione chiamo mio fratello Vittorio, che forse già sapeva della gravità dell'incidente e partiamo io, mia moglie, l'altro figlio e lo stesso mio fratello alla volta di Ancona. Viaggio lunghissimo sembrava di non arrivare mai. Giunti sul posto, riceviamo notizie vaghe: è morto, non è morto, forse si opera, forse no per la gravità delle lesioni riportate. Nella notte ci comunicano che avevano deciso di operarlo. Aveva avuto un'invasione ematica totale cerebrale, fratture multiple agli omeri e avambracci.

E' qui che comincia il lungo calvario che ci porterà sino ai giorni di oggi. 40 giorni di ricovero in Rianimazione, 3 volte annunciata la morte cerebrale, poi riprendeva. Lo potevamo vedere attraverso un vetro solo 1 ora ogni 24 h. In sintesi nonostante la gravità del trauma cranico e le varie lesioni sopravvive. Uscito dalle Torrette di Ancona, riesco a contattare una cara dott.ssa, Granata Roberta che operava nella Clinica Universitaria di Innsbruck, la quale riesce a fissarci un appuntamento con un professore universitario.

In prossimità delle feste natalizie 1997 raccogliamo, io e mio fratello, tutta la documentazione necessaria e partiamo alla volta di Innsbruck. Nel frattempo mio figlio viene trattenuto presso la rianimazione di Chieti.

Dopo la consulenza il Professore ci dice: "Bene noi possiamo ricoverarlo, a condizione che dopo i dovuti accertamenti, se verificiamo che non ci sono possibilità di recupero, dovete impegnarvi a trasferirlo in una struttura italiana disposta ad accettarlo (Grande problema!!!).

Torniamo, ci organizziamo e decidiamo di portare nostro figlio a Innsbruck con aereo privato per le condizioni gravi in cui versava. Restiamo a Innsbruck per circa 9 mesi, poi non riuscivamo a trovare una struttura riabilitativa in Italia che prendesse in carico nostro figlio. Difficoltà a non finire, spese, viaggi continui Innsbruck - Chieti e viceversa, paura, viaggi in treno in macchina, in aereo ecc.

Alcune funzioni sono riuscite a recuperarle, ma man mano che passava il tempo ci si accorgeva che purtroppo lo stato vegetativo in cui oggi versava era ormai quasi acclarato. Da quel momento la vita dell'intera famiglia è cambiata completamente, oggi mio figlio lo assistiamo a casa, che abbiamo dovuto costruire ad hoc e sostengo che io e mia moglie non siamo normali perché col grande dramma che ci ha colpiti siamo riusciti a mantenere la "normalità" e dedicarci anche agli altri, perché a volte le vicende di dolore si trasformano, per fortuna in energie per sostenere gli altri. Ho una cooperativa sociale in cui lavorano molti giovani che è a disposizione di cittadini bisognosi di cure ed assistenza.

Ho voluto raccontare in maniera molto sintetica la storia, poiché in questi giorni leggo i più svariati articoli sui giornali sul caso Eluana (era l'anno 2011).

Vorrei fare alcune considerazioni:

intanto in questi casi le decisioni dovrebbe assumerle, a mio modesto parere, solo chi vive quotidianamente la tragedia, i familiari dovrebbero evitare di spettacolarizzare certi drammi e chiedere alle istituzioni maggiore impegno, soprattutto a sostegno delle famiglie che si occupano di questi casi e cioè i "genitori" perché solo loro possono farsi carico di un così grande e pesante fardello.

La cosa che mi ha stupito nel leggere le cronache quotidiane che tutti, politici, magistrati, nobili prelati ecc. si preoccupano di non fare un torto al povero ragazzo o ragazza, ma nessuno si preoccupa di come vivono le tragedie i genitori, di quante e quali risorse hanno bisogno per poter portare avanti situazioni così pesanti. Mio figlio sono 18 lunghi anni che vive in questo stato vegetativo e lo vivrà sino alla fine dei suoi giorni, ma fino a quando i due genitori uno di 73 anni e l'altro di circa 76 anni potranno accudirlo?!.

Mio figlio ha intorno circa 7 persone tra infermieri, terapeuti ed O.S.S.; L'infermiere concesso dalla ASL in ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) ogni 3 giorni ed il terapeuta 1 ora al dì. Il Comune di Chieti erogava per il sociale "3" (tre) dico 3 ore a settimana, per un paziente che aveva bisogno di assistenza 24 h su 24, che oggi non eroga più.

Non ci sono strutture pubbliche né private per questi pazienti. In 18 anni non abbiamo ricevuto mai una visita di un Assistente sociale del Comune, della ASL, della Provincia, della Regione. Mio figlio, oserei dire tra virgolette, si può ritenere "fortunato" poiché il padre è un infermiere, ma quanti altri giovani si trovano nelle medesime o simili condizioni con genitori che non sanno dove sbattere la testa???

Allora io dico ai politici, queste sono le domande alle quali dovrebbero dare risposte e non polemizzare su comportamenti più o meno etici o legittimi dei genitori i quali, a mio avviso sono autorizzati a fare tutto!!!

E la sorte di questi giovani è nelle mani dei propri genitori, non nelle mani di magistrati o politici di destra o di sinistra o di Vescovi o Cardinali di turno. Perché non ci si preoccupa di cosa sarà di questi soggetti "DOPO DI NOI" cioè dopo i genitori!!! E perché nei dibattiti, nei convegni, nei seminari che trattano questi argomenti si vedono e partecipano sempre e comunque tutte quelle figure politiche, religiose, professionali ecc e mai presente la figura dei genitori???

Sono pienamente d'accordo con lo studioso Fiorello, che riportando una frase di un suo amico filosofo della Scienza, Giovanni Boniolo dice "NESSUNO, né preti, né funzionari statali (e io aggiungo né politici, né psicologi, né medici, né magistrati) devono impicciarsi della mia vita".

In questi casi lasciate decidere i genitori che vengono sistematicamente ignorati, ma che sono gli unici e dico gli unici che si preoccupano, soffrono, decidono quotidianamente affrontando momenti e difficoltà di ogni genere, psicologiche, fisiche, economiche ecc.

Sarebbe bene e opportuno che qualcuno cominci a preoccuparsi di loro, poiché il ragazzo o la ragazza in coma vegetativo, non credo riescano a distinguere il male dal bene o il disagio o la difficoltà dei propri cari!.

Condivido le iniziative della Regione Friuli per questi casi, che vorrebbe da una parte garantire sostegni economici degni di questo nome, dall'altra realizzare centri specializzati per assistere questi pazienti e le loro famiglie!!!

A Don Aldo Buonaiuto, che si rivolge ai politici chiedendo di approvare un Decreto Legge sulla sospensione di quella che Lui chiama "Condanna a morte" del paziente, che chiedesse anche ai politici di applicare norme, sostegni, ausili, creare strutture per sospendere la "condanna a morte" dei genitori di questi pazienti!!! Altrimenti sono "condannati a vivere" senza sostegno alcuno.

A chi si è permesso di accusare il genitore di Eluana chiamandolo "Boia" dico che sarebbe opportuno rivolgere queste accuse alle istituzioni che "uccidono" con la loro indifferenza ed incuria, le famiglie di questi ragazzi.

Vi vorrei invitare a venire a casa mia per farvi vivere direttamente ed assistere a come si svolge un'intera giornata di 24 h con una situazione del genere!!! ("CASA" "DI CURA" "PRIVATA" !!!)

Al papà di Eluana "rimprovero" una sola cosa, aver troppo spettacolarizzato il proprio caso e chiesto di applicare un diritto sacrosanto che spettava a lui e non alle Istituzioni, per 17 anni assenti. A mio giudizio doveva decidere di eseguire lui gli atti che oggi la Cassazione ordina di eseguire. Era nel suo pieno diritto. Gli dò comunque atto e merito di aver sollevato il problema, sperando che venga affrontato sotto tutti gli aspetti: normativi, giuridici, scientifici, legali e soprattutto umani!!! .

Un invito al Ministro della Salute on. Beatrice Lorenzin :
"Suggerisca ai medici italiani di imparare a "curare la morte" ".

Pietro Supino
Via F.Molino,2
66100 Chieti (CH)
tel. 335-6926267

Pietro Supino
