Ucciso dalla Sla

Si è spento a 53 anni, da 15 combatteva contro la malattia e l'accanimento terapeutico Affidò al web il testamento

MONASTIER (Treviso) - Ha lottato contro la Sla per quindici anni, Paolo Ravasin, ha lottato con tutta la forza che aveva. E alla fine ha detto basta: ha rifiutato l'accanimento terapeutico, come aveva esplicitamente chiesto nel suo videotestamento biologico. Si è spento a 53 anni, lasciando in tutti quelli che l'avevano conosciuto un senso di vuoto e di grande dolore perché nonostante la malattia, che negli ultimi nove anni lo aveva costretto immobile sul letto di una casa di cura, Ravasin era un uomo speciale. Caparbio e deciso, era allo stesso tempo sensibile e delicato, dotato di senso dell'umorismo e di una grande forza interiore.

E stato uno dei simboli della battaglia per la

E stato uno dei simboli della battaglia per la libertà di scelta delle cure mediche e del diritto alla dolce morte ma ieri mattina ha vinto la malattia e gli occhi di Ravasin si sono chiusi, sconfitti dalla sclerosi laterale amiotrofica (Sla). Nel-



Ravasin rifiuta le ultime terapie era il simbolo della libertà di scelta

l'ultimo periodo il trevigiano, originario di Cessalto, aveva subito un crollo fisico e la crisi era parsa subito più grave delle altre. Il medico che lo assisteva aveva consigliato, due settimane fa, una trasfusione di sangue. Ravasin ha detto no, rifiutando quello che riteneva un accanimento terapeutico. «Ha portato fino alla fine il suo testamento biologico, è stato fatto quello che ha voluto lui - spiega il fratello Alberto, che era stato nominato suo amministratore di sostegno -. Se n'è andato in pace».

Il momento più importante della battaglia di Paolo Ravasin per la libertà di scelta è stato il 20 luglio del 2008, quando registrò in un video il proprio testamento biologico, facendolo poi pubblicare on line con l'aiuto della Cellula Coscioni (associazione in nome di Luca Coscioni, vittima della Sla). Provato dalla malattia, aveva pronunciato davanti alla telecamera il suo no all'accanimento terapeutico, certificando la sua intenzione di opporsi a qualsiasi tipo di tratta-mento forzato: «Nel momento in cui non fossi più in grado di mangiare o di bere attraverso la mia bocca, oppongo il mio rifiuto a ogni forma di alimentazione e di idratazione artificiale sostitutive della modalità naturale». Nel 2009, a pochi giorni dall'approvazione in Senato del di-segno di legge Calabrò contro il testamento biologico, rivolse un appello ai presidenti della Repubblica, del Senato e della Camera: «Questa legge - aveva scritto - che non consente a me, che sono pienamente capace di intendere e volere, di rifiutare tali trattamenti, è manifestamente anticostituzionale». Il Presidente Napolitano accolse il suo messaggio, esprimendo l'auspicio che prevalesse «l'impegno a individuare soluzioni il più possibile condivise». Ma la tenacia di Ravasin era più di una battaglia personale: si era detto pronto allo sciopero della fame, della sete e dei medicinali se il governo Monti non avesse ripristinato i contributi per i malati gravi

«Sono troppo stanco», e dice no alle trasfusioni

La formula

Testamento biologico

Il tema delicatissimo del fine vita non è ancora stato regolato da una legge dello Stato, sebbene siano ben 11 le diverse proposte di legge depositate in Parlamento. Non esiste perciò un norma specifica sulla validità del cosiddetto testamento biologico, cioè l'espressione della volontà da parte di una persona, fornita in condizioni di lucidità mentale, in merito alle terapie che intende o non intende accettare nell'eventualità in cui dovesse trovarsi in condizioni di incapacità per malattie o lesioni traumatiche cerebrali irreversibili o invalidanti Nel caso di Paolo Ravasin, il suo testamento biologico è stato rafforzato dalla nomina del fratello Alberto, sancita da un provvedimento del giudice, ad amministratore di sostegno, con il potere di far valere le sue volontà.

assistiti in casa. Interveniva su temi di attualità, contestava decisioni politiche, si schierava a sostegno di persone e famiglie che come lui avevano o avrebbero dovuto prendere decisioni difficili. «Sosteniamo e appoggiamo il diritto del malato affinché nessuno, tantomeno lo Stato, possa arrogarsi il diritto di decidere per lui», diceva

Per Paolo Ravasin era stato determinante il computer comunicatore, ricevuto tre anni fa, che gli aveva permesso di mettersi in contatto con il mondo: leggeva molto, si informava, ave-

va anche aperto una pagina su Facebook per rimanere in contatto con i vecchi e i nuovi amici. Internet era un modo per uscire dalla stanza in cui era relegato, nella Casa delle Magnolie a Monastier, per esprimere le sue emozioni e raccontare qualcosa di sé: lo faceva spesso con poesie, immagini, storie. Nelle ultime settimane, però, aveva dovuto accantonare il computer. Il

4 gennaio aveva avvisato i suoi contatti sul social network che non avrebbe più avuto molto tempo per chiacchierare con loro, perché stava attraversando un momento molto difficile. Ma gli amici avevano continuato a inondare la sua bacheca di saluti, abbracci e inviti a non mollare. Il 26 gennaio l'ultimo post, poche parole lasciate alla pagina di Facebook: «Sono troppo stanco». Pagina che da ieri mattina ha raccolto centinaia di addii: «Ora sei finalmente libero». «Se n'è andato come ha voluto - racconta commosso Raffaele Ferraro, del partito radicale di

Treviso, che di Ravasin era anche amico -. Per tutti noi resta l'immagine di una persona che ha lottato con forza per affrontare una malattia terribile. Chiunque l'abbia conosciuto è rimasto colpito dal suo coraggio. Ha lottato per la qualità della vita, per poter essere assistito in una struttura più adatta, per ottenere il comunicatore simbolico, e ha registrato il suo testamento biologico perché fossero rispettate le sue volontà. È stato lui a scegliere fino a che punto la sua vita era degna di essere vissuta». Ravasin non ha lottato solo per sé: «Ogni passaggio veniva

reso pubblico perché voleva che anche altri malati di Sla seguissero le sue orme - chiude Ferraro -. Sarà per sempre un esempio per tante persone». Il sindaco di Treviso, Giovanni Manildo, ha espresso la sua vicinanza alla famiglia di Ravasn: «Un uomo di grande impegno sociale, capace di tradurre la sua malattia in un'occasione di riflessione importante. Di lui ricorderò sem-

pre la forza con cui esprimeva le sue idee e la tenacia con la quale sapeva portarle avanti». Il funerale si terrà domani, lunedì, alle 15 nella chiesa di Cessalto, il paese del Trevigiano in cui risiede la sua famiglia.

Silvia Madiotto

© RIPRODUZIONE RISERVAT



Raffaele Ferraro

E stato lui a scegliere

fino a che punto la

sua vita era degna

di essere vissuta

Guarda il filmato Il videotestamento di Ravasin su www.corrieredelveneto.it

La lettera

La Casa e il computer Così mio fratello Paolo ha vissuto degnamente

di ALBERTO RAVASIN

Con questa nota intendo ricostruire i passaggi salienti della lotta di mio fratello Paolo Ravasin. Ci sono stati dei momenti chiave che hanno portato ad un deciso miglioramento della qualità della sua vita e altri tesi a far rispettare le sue volontà terapeutiche. Nel primo ambito tengo a sottolineare il trasferimento di mio fratello presso una struttura, Casa delle Magnolie di Monastier, che, pur non essendo in quel periodo un luogo adibito ad ospitare malati di Sla, in molteplici modi si è adoperata, anche con appositi corsi di formazione del personale, fino a diventare una struttura specializzata capace di rispondere ad ogni esigenza di Paolo senza bisogno di ricoveri ospedalieri.

In secondo luogo mi preme sottolineare l'importanza che ha avuto il comunicatore simbolico nel migliorare la qualità della vita di mio fratello. Questo particolare computer che veniva azionato dal movimento degli occhi gli ha infatti consentito di «uscire» dalla sua stanza e comunicare con migliaia di persone con cui mai altrimenti sarebbe venuto in contatto. Il trasferimento e il comunicatore sono stati fondamentali per far cambiare idea a mio fratello, che nel 2007 voleva morire.

Per quel che concerne invece le scelte di rifiutare alcune terapie da parte di Paolo, tengo a sottolineare l'importanza che per garantire il rispetto delle stesse hanno avuto l'aver predisposto un testamento biologico e l'avermi nominato amministratore di sostegno. L'aver messo le volontà di fine vita per iscritto e il fatto di averle in seguito divulgate tramite un video, ha infatti consentito che le stesse fossero conosciute o comunque conoscibili da parte dell'opinione pubblica e quindi indiscutibili, anche in assenza di una legge che disciplini la materia. La mia nomina ad amministratore di sostegno si è invece rivelata molto utile per permettere lo svolgimento di tutte quelle operazioni che il suo stato di persona immobilizzata a letto non gli avrebbe consentito (...)

consentito (...)
In primis vorrei ringraziare l'associazione Luca Coscioni e il movimento radicale che ci sono stati a fianco in tutti questi anni. Voglio esprimere la mia riconoscenza a Marco Cappato che è stato l'unico a rispondere all'appello di Paolo con la partecipazione di tutto il movimento e di tante persone che nel corso degli anni hanno conosciuto Paolo e gli sono state vicine: Maria Antonietta Farina Coscioni, Mina Welby, Marco Pannella, Filomena Gallo. Emiliano Silvestri. Un grande ringraziamento va anche agli esponenti locali del movimento con cui si è creato in questi anni anche un rapporto di amicizia: Raffaele Ferraro, Gianpaolo Sbarra, Franco Fois, Bruno Martellone, Elia Lunardelli e Sara Visentin.

Un sentito ringraziamento va inoltre alla struttura Casa delle Magnolie di Monastier, che con competenza e impegno ha assistito Paolo in tutti questi anni, a partire dalla proprietà e dalla direzione, passando per il personale medico fino ad arrivare a tutti gli infermieri e singoli operatori. Tengo inoltre a ricordare Flavia Furlanetto, che è venuta due anni addietro, autrice di «Una vita dalla porta d'uscita», ottimo libro che ricostruisce la vicenda di Paolo. Ringrazio di cuore la moglie Licia, i figli Manuel e Isabel, i fratelli Gabriele, Ettore e Maurizio, la mamma, gli zii, i parenti e tutti gli amici.

