

Una legge per la vita. Anche alla fine

Il Sistema sanitario e i diritti da garantire, la diffusione delle cure palliative, le condizioni della Consulta: appunti per il dibattito al Senato

In sintesi

1

È in attesa di essere discussa in Commissione Giustizia al Senato la «legge Bazoli», approvata alla Camera il 10 marzo, sulla «morte volontaria medicalmente assistita»

2

Chiamata a recepire la sentenza 242 del 2019 della Consulta sul processo Cappato per la morte di dj Fabo in Svizzera, la legge apre ad alcuni casi di suicidio assistito

3

Così com'è, però, la norma va oltre ciò che disponevano i giudici costituzionali volendo tutelare la vita umana più fragile e dettando condizioni di accesso alla morte assai stringenti

Humanity 2.0

I pregiudizi «artificiali»

PAOLO BENANTI



Uno dei problemi che affliggono le intelligenze artificiali sono gli errori sistematici di valutazione che possono produrre giudizi sulle persone assimilabili a veri e propri pregiudizi umani. La macchina formula una decisione non per parametri significativi – come titolo di studio o reddito – ma per elementi pregiudizievole, come sesso, zona di residenza, nazionalità. Questi errori – in inglese *bias* – possono portare a forme di ingiustizia sociale, se non previsti e controllati. Un errore particolarmente grave, per la lunga storia di razzismo dei secoli passati, è connesso al colore della pelle. Per anni le aziende tecnologiche si sono affidate alla cosiddetta scala Fitzpatrick per classificare i toni della pelle per i loro algoritmi di visione computerizzata. Progettato per i dermatologi negli anni '70, il sistema comprende solo sei tonalità di pelle, possibile causa dei ben documentati fallimenti dell'intelligenza artificiale nell'identificazione delle persone di colore. Google ha appena annunciato che sta iniziando a incorporare uno standard di 10 toni di pelle in tutti i suoi prodotti, chiamato scala Monk Skin Tone (Mst), da Google Search Images a Google Photos e oltre. Questo sviluppo ha il potenziale di ridurre i *bias* nei set di dati utilizzati per addestrare l'intelligenza artificiale in qualsiasi ambito, dall'assistenza sanitaria alla moderazione dei contenuti. Google ha segnalato per la prima volta l'intenzione di andare oltre la scala Fitzpatrick lo scorso anno. Internamente, il progetto risale a uno sforzo dell'estate 2020 di quattro donne di colore di Google per far sì che l'IA «funzioni meglio per le persone di colore». Alla conferenza Google I/O di quest'anno, la seconda settimana di maggio, l'azienda ha illustrato l'impatto che il nuovo sistema potrebbe avere sui suoi numerosi prodotti. Google renderà inoltre open source l'Mst, il che significa che potrebbe sostituire Fitzpatrick come standard industriale per la valutazione della correttezza delle telecamere e dei sistemi di visione computerizzata. Se Google dovesse adottare la scala dei 10 toni della pelle in tutte le sue linee di prodotti, ciò potrebbe avere implicazioni per una valutazione equa degli algoritmi utilizzati nei risultati di ricerca di Google, negli smartphone Pixel, negli algoritmi di classificazione di YouTube, nelle auto a guida autonoma Waymo e altro ancora. La scala cromatica codificata fino a oggi nella tecnologia può portare a risultati poco dignitosi per le persone con la pelle scura, con immagini stereotipate generate automaticamente. Non sappiamo se la scala di Monk produrrà gli effetti sperati nel software: quello che ci auguriamo è che l'eradicazione dei pregiudizi dal cuore dell'uomo non sia mai un compito delegato alla macchina ma passi da un impegno educativo globale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PAOLA BINETTI

Non finisce di sorprendere come il Parlamento, che ha avuto ben poche opportunità di esprimere autonomamente le sue scelte in questa legislatura, abbia alla fine optato per assumere tra le sue priorità la legge sulla morte volontaria, medicalmente assistita, ossia la legge sull'eutanasia. Come se esistesse un diritto a morire da tutelare scavalcando mille altri problemi ed esigenze, impegnando un Sistema sanitario, chiaramente in affanno, su questo punto cruciale e non, ad esempio, sul diritto alla cura dell'universo dei pazienti non-Covid, che da due anni attendono di essere assistiti nel modo dovuto. Anche la recente sentenza della Corte costituzionale ha dichiarato inammissibile il referendum perché in caso di legalizzazione dell'eutanasia «non sarebbe stata preservata la tutela minima costituzionalmente necessaria della vita umana, in generale, e con particolare riferimento alle persone deboli e vulnerabili». Di fatto la legge non parla esplicitamente di eutanasia, come se il solo nominarla potesse evocare tragedie profondamente sommerse nell'animo umano, laddove solitudine ed abbandono, perdita di senso e di significato della propria vita evocano vissuti con cui non ci si vorrebbe affatto confrontare. Una realtà talmente scomoda, ingombrante e dura da accettare che fa apparire la morte assai più desiderabile della vita stessa. Mentre non c'è dubbio che l'attaccamento dell'uomo alla vita è infinitamente superiore; totalizzante, capace di individuare soluzioni laddove sembra proprio che non ce ne possano essere. L'amore alla vita trasforma il rischio della morte in una sfida continua, in cui la prima sembra vincere sempre, nonostante tutto. (...) Almeno una parte del Parlamento ha voluto con tale intensità questa legge da stravolgere perfino i confini marcati dalla sentenza 242/2019 della Corte costituzionale in occasione della vicenda Fabo-Cappato. Eppure, un limite invalicabile a questa normativa sulla morte volontaria medicalmente assistita, deve pure esserci. Almeno per salvaguardare quelle fasce di persone più fragili, che una successiva sentenza della Corte costituzionale, pronunciata in occasione della inammissibilità del referendum sull'eutanasia, ha detto di voler proteggere in nome della nostra stessa Carta costituzionale e dei suoi principi fondamentali. Dice infatti la sentenza, pubblicata il 15 febbraio 2022, appena tre anni dopo quella che apriva le porte alla parziale depenalizzazione del suicidio assistito: «Quando viene in rilievo il bene "apicale" della vita umana la libertà di autodeterminazione non può mai prevalere incondizionatamente sulle ragioni di tutela del medesimo bene, risultando, al contrario, sempre costituzionalmente necessario un bilanciamento che assicuri una sua tutela minima». Il dibattito parlamentare su questa legge non può ignorare nessuna delle due sentenze e deve trovare il giusto punto di equilibrio tra entrambe, perché è in questa chiave che si realizza il bilanciamento tra due dei diritti fondamentali dell'uomo: l'autodeterminazione e la vita. La sentenza 242 della Corte costituzionale ha depenalizzando parzialmente l'aiuto al suicidio, imponendo alcune condizioni, che vanno puntualmente verificate da una struttura pubblica del Servizio sanitario nazionale, previo parere del Comitato eti-

co territorialmente competente. La proposta di legge approvata alla Camera bypassa completamente questo punto chiave. La Corte non entra nelle questioni pratiche e non dice né come né dove il suicidio può essere effettuato, ma soprattutto non afferma affatto che il Ssn sia obbligato ad assicurare l'attuazione del suicidio e non prevede l'obiezione di coscienza, proprio perché non c'è un diritto esigibile a cui fare obiezione. Nella proposta di legge approvata alla Camera quella che era una parziale depenalizzazione del suicidio assistito si è trasformata per il paziente in un diritto riconosciuto dalla legge e quindi in un dovere assoluto per il Ssn. È quindi necessario che il Senato, dove la legge è appena approvata, ne modifichi il prima possibile le principali distorsioni, a cominciare dalla strana convinzione di chi crede che ormai il suicidio assistito possa essere regolato come un vero e proprio diritto esigibile da chiunque in qualunque condizione e completamente a carico dello Stato. Ciò che invece c'è di veramente esigibile sono le cure palliative, previste per legge dalla legge



Tante voci in un libro

Viene presentato domani alle 15.30 a Palazzo Giustiniani a Roma il libro «No eutanasia, sì cure palliative» (Aes, 158 pagine, 16 euro) che rilancia gli spunti del recente convegno organizzato al Senato da Paola Binetti. Il volume raccoglie le voci di vari esperti (Abbate, Bologna, Casale, De Lillo, De Marinis, Menorello, Mistò, Morresi e Razzano). Pubblichiamo qui parte dell'introduzione di Paola Binetti.

38/2010 e garantite in modo insufficiente, laddove sono previste, ma soprattutto offerte in modo fortemente discriminante sul territorio nazionale. Le differenze che ci sono da regione a regione sono davvero intollerabili e rendono possibile che i malati si sentano davvero abbandonati; che percepiscano di essere un peso per le proprie famiglie, che non riceva o tutte le cure contro il dolore attualmente disponibili. Sono le cure palliative il vero convitato di pietra di questa legge, che – in flagrante contraddizione con la sentenza 242 della Corte –, non le considera più neppure necessarie, mentre la sentenza della Consulta le considerava una *conditio sine qua non...* Nella norma attuale, che fortunatamente tale ancora non è, il paziente può rifiutarle anche senza averne fatto alcuna esperienza: nel nostro ordinamento non può esserci spazio per un diritto alla morte, neppure implicito. Non si possono mettere sullo stesso piano le cure palliative e quelle misure volte a dare la morte al paziente, come se fossero scelte equivalenti all'interno del nostro Sistema sanitario.

DICASTERO LAICI FAMIGLIA VITA

La voce dei disabili entra nel Sinodo «Nessuno è escluso»

DANILO POGGIO

«Questo è il Sinodo dell'ascolto. Un ascolto autentico, che conduce alla partecipazione attiva di tutti». A dirlo è suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio nazionale per la Pastorale delle persone con disabilità, all'indomani dell'incontro online «La Chiesa è la vostra casa. Il contributo delle persone con disabilità al Sinodo sulla sinodalità», promosso dal Dicastero vaticano per i Laici, la Famiglia e la Vita, in collaborazione con la Segreteria generale del Sinodo dei vescovi. All'incontro hanno partecipato rappresentanti di Conferenze episcopali e associazioni internazionali per dare voce direttamente alle persone con disabilità (fisiche e sensoriali, ma anche cognitive) in un'ottica sinodale dallo sguardo sempre più ampio. Collegati da più di venti Paesi del mondo, hanno potuto esprimersi nelle loro lingue (tra le quali tre lingue dei segni) in vista della redazione comune di un documento per rispondere alle domande fondamentali del Sinodo. «Il lavoro – spiega suor Veronica – è iniziato nelle scorse settimane, nell'ambito di esperienze locali, diocesane e associative, anche all'interno delle strutture. Impegnarsi perché anche le domande fossero comprensibili per tutti è stato fondamentale. E infatti sono arrivate numerose riflessioni, espresse in modi diversi. Non soltanto testi scritti, ma anche disegni o video: ognuno deve poter partecipare in base alle proprie possibilità». Da questa volontà di ascolto diffuso emerge una Chiesa «che non vuole rischiare di lasciare indietro nessuno», con un cammino sinodale specifico che si affianca a tutti gli altri. «Raramente ascoltiamo le persone con disabilità. Di solito tendiamo a dare soluzioni, a voler risolvere i problemi. In questo modo, invece, usciamo dalle logiche ordinarie e passiamo dalla "quota H" (handicap) a un'idea sostanziale di partecipazione attiva. E poi scopriamo che le loro risposte sono le stesse di tutti noi, abbiamo tutti le stesse difficoltà, viviamo gli stessi punti di fatica». L'incontro online è stato l'inizio di un percorso. Nei prossimi mesi sarà organizzato un nuovo incontro in presenza a Roma e i partecipanti stileranno un documento comune che sarà poi consegnato alla Segreteria generale del Sinodo dei vescovi perché sia un elemento del cammino della Chiesa universale. A rappresentare l'Italia c'è Rita: «Sono stata contenta di conoscere altre persone con disabilità che partecipano al Sinodo. È bello ascoltarci e lavorare insieme».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA STORIA A vent'anni dal varo della legge, la morte volontaria della celebre firma di un quotidiano sembra accolta con indifferenza

Non piange il poeta Jan l'Olanda assuefatta all'eutanasia

MARIA CRISTINA GIONGO

Cari lettori, fra poco lascerò questo mondo. Vi scrivo aspettando il medico, in arrivo per porre fine alla mia vita. Addio! Sono le ultime parole che Jan Rot, 64 anni, musicista e poeta olandese, conosciuto e amato nel suo Paese, ha scritto il 22 aprile nella rubrica che teneva su «Mezzo», rivista settimanale allegata al quotidiano nazionale AD. Un anno fa aveva dato la notizia di essere stato colpito da un cancro all'intestino, con metastasi, parlando spesso in seguito della sua malattia, sino al giorno della sua morte per eutanasia, scelta «per abbandonare una vita di sofferenza che giudicavo insopportabile» (uno dei primi requisiti necessari, secondo la legge

in vigore dal 1° aprile 2002): un'eutanasia descritta in ogni particolare, a cominciare dalla giornata precedente, trascorsa insieme alla moglie e ai loro 4 figli, l'ultimo di 10 anni, preparandosi a quel terribile distacco. «Ho avuto una bella assistenza. Mi spiace che finisca. Ho pianto insieme ai nostri ragazzi, ma ora tutto è regolato; chiudo il mio computer, è una splendida mattina di sole, godo ancora un momento la mia meravigliosa famiglia, poi vi devo salutare definitivamente». Un drammatico annuncio nel mezzo (proprio come il titolo dell'allegato) di un giornale dove si trovano interviste, letteratura, musica e anche ricette e consigli per viaggi. Quasi che se l'eutanasia, nel corso dei 20 anni dalla sua approvazione, sia diventata un fatto naturale, a cui ci

si è assuefatti. In Olanda i casi di eutanasia registrati sono passati dai 2.000 nel 2003 a 6.585 nel 2017. Le recenti statistiche del marzo 2022 ne hanno riportati 7.666 (nel 2021), di cui «solo» 7 non sono stati attuati a norma di legge, secondo l'Rte, la Commissione chiamata a controllare, dopo il decesso del paziente, se la legge è stata rispettata. La rubrica dell'artista scomparso è stata rilevata dalla moglie Daan, scrittrice e fotografa (40 anni), che sabato scorso ha raccontato il percorso del marito per ottenere l'eutanasia. Più volte rimandata, perché desiderava tenerlo il più possibile accanto a sé. Una volta fissata la data fatidica, «trovavo sempre una scusa per convincerlo a spostarla». Di nuovo ha voluto ricordare la fase finale della vita di Jan, fra musica a-

scoltata e suonata, lacrime e angoscia per l'imminente perdita del proprio amore, programmata, accettata. Quindi l'ingresso del medico, con l'eloquente immagine di «una borsa che di solito si usa per fare la spesa» piena di fiale, e la richiesta di confermare la sua decisione. Lei che gli sussurra «stupido» quando lui annuisce, rendendosi conto che non vuole sia quella la parola che deve sentire prima del passo finale. Così aggiunge «va bene, amore». Dopo di che il medico infila l'ago nella vena e le dice: «Ecco, Jan se ne sta andando...». Come è possibile abituarsi a tutto questo? Se già la morte per cause naturali è tanto difficile da sopportare, questa – che è procurata – sembra esserlo ancora di più.



Jan Rot

Malato di tumore, 64 anni, ha voluto farla finita. La moglie racconta com'è andata

© RIPRODUZIONE RISERVATA