

COMUNICATO STAMPA

DAL NOTARIATO CONTRATTAZIONE GIURIDICA PIU' SEMPLICE PER I MALATI DI SLA

Milano, 10 novembre 2015 - Rendere più **semplice la partecipazione dei soggetti affetti da SLA alla contrattazione giuridica**, attraverso una interpretazione evolutiva della legge notarile che riconosca la **“comunicazione non verbale”** e renda possibile l'espressione da parte del malato delle proprie volontà negoziali, senza intermediari. È la proposta del Notariato con la collaborazione di AISLA - l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica che da 32 anni sostiene le persone con SLA e la ricerca su questa malattia - presentata al **50° Congresso Nazionale del Notariato**, dedicato al tema *“Il valore economico della sicurezza giuridica: quale diritto per lo sviluppo?”*.

La proposta, nata dall'apertura della magistratura milanese che ha sviluppato il concetto di “comunicazione non verbale”¹ prendendo atto della nuova realtà creata dalla tecnologia, ha come obiettivo quello di sfruttare lo sviluppo tecnologico in campo medico per **semplificare e rendere più immediata la tutela dei diritti** delle persone affette da SLA. Oggi i malati di SLA, che pertanto non presentano alterazioni cognitive ma l'impossibilità di comunicare con i canali classici, hanno a disposizione sistemi di comunicazione alternativi, quali i **“comunicatori a puntamento oculare”**², che sfruttano l'unico movimento ancora controllabile dagli stessi, quello degli occhi, ottenendo così la possibilità di esprimersi in autonomia.

Domenico Cambareri, Consigliere Nazionale del Notariato: *“Con questa proposta il Notariato vuole garantire parità di diritti a coloro che si trovano in una situazione di malattia e infermità fisica, consentendo di comunicare in modo semplice, nel pieno rispetto della legge”*.

Alberto Fontana, tesoriere di AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, commenta: *“L'iniziativa portata avanti con il Consiglio Nazionale del Notariato vuole tutelare l'indipendenza e la dignità delle persone con SLA e di tutti i malati colpiti da disabilità gravi a cui deve essere riconosciuto il diritto di esprimere la propria volontà, anche negli atti ufficiali, attraverso gli strumenti che la tecnologia mette oggi a disposizione. E' grazie a questo che le persone con SLA e tutti i disabili gravi possono superare le barriere della malattia e continuare ad essere cittadini e soggetti attivi”*.

La legge notarile prevede per i soggetti non in grado di comunicare autonomamente (non udenti, impossibilitati a parlare, non vedenti, etc.) con il notaio, diversi rimedi tra cui l'intervento di un interprete in grado di rendere comprensibile a quest'ultimo il linguaggio a segni e gesti della parte. Da tutto ciò, l'interpretazione che conduce a ritenere superata la presenza di un interprete per questi malati, proprio perché superata è la difficoltà di comunicare direttamente con il notaio, grazie all'aiuto di un'apparecchiatura particolarmente sofisticata.

Nella stipula di atti pubblici (non si pensi soltanto al testamento, ma anche e soprattutto a procure, negozi di tipo familiare come divisioni ereditarie, etc.) il malato, attraverso l'utilizzo del puntatore oculare e senza intermediari, potrà comunicare direttamente la sua volontà al notaio che sarà in grado di riceverla e riprodurla nell'atto in questione.

Ufficio Relazioni con i Media - Consiglio Nazionale del Notariato:

Chiara Cinti 346/3808202 - ccinti@notariato.it

Silvia Scafati 348/7267921 - sscafati@notariato.it

Erminia Chiodo: 366/9110270 echiodo@notariato.it

¹ (vedi il Decreto 12 marzo 2012 del Tribunale di Varese, Ufficio Volontaria Giurisdizione, che sancisce l'idoneità dell'utilizzo delle nuove tecnologie per la manifestazione di volontà del malato, e il più recente del Giudice Tutelare di Milano (n.11965/2011 V.G.) del 24 febbraio 2015 (Tribunale di Milano Sez. IX Civile Ufficio del Giudice Tutelare, provvedimento Nr. 11965/2011 V.G.: Giudice Tutelare Milano SLA).

² Il dispositivo si basa sulla tecnica dell'eye-tracking (tracciamento oculare), che ha alla base l'idea di generare sulla superficie oculare dell'utente dei riflessi e di calcolare la direzione dello sguardo a partire dalla posizione relativa della pupilla rispetto a quei riflessi. Il dispositivo può essere appoggiato su un tavolo, ancorato ad una carrozzina o posizionato su stativo da letto.