

Consiglio Nazionale del Notariato

Studio n. 174-2022/P

SUL SUPERAMENTO DEGLI ARTICOLI 56 E 57 DELLA LEGGE NOTARILE PER I MALATI DI SINDROME LATERALE AMIOTROFICA (SLA)

di Serena Metallo

(Approvato dalla Commissione Studi Pubblicistici il 01 febbraio 2023)

Abstract

Lo studio ha l'obiettivo di superare l'attuale orientamento in materia di costituzione nell'atto notarile di soggetti affetti da Sindrome Laterale Amiotrofica ovvero altre sindromi c.d. *locked in*, per i quali si è fino ad ora ritenuto di doverli assimilare ai muti e sordomuti e di conseguenza fare applicazione delle relative norme della legge notarile.

Attraverso l'analisi della Costituzione, della normativa nazionale nonché sovranazionale, della giurisprudenza e dei dettagli tecnici dei puntatori oculari, si intende dare concretezza al concetto di "accomodamento ragionevole" ammettendo l'uso di tali strumenti per un'espressione libera e piena della volontà giuridica degli utilizzatori degli stessi, senza la mediazione di un interprete ovvero senza la necessità della nomina di AdS.

The study aims to overcome the current orientation regarding the inclusion in the notarial deed of people suffering from Amyotrophic Lateral Syndrome or other so-called syndromes locked in, for which up to now it has been considered necessary to assimilate them to the mute and deaf-mute and consequently apply the relevant rules of notarial law.

Through the analysis of the Constitution, national and supranational legislation, jurisprudence and the technical details of the eye pointers, we intend to give concreteness to the concept of "reasonable accommodation" by admitting the use of such tools for a free and full expression of the legal will of the users of the themselves, without the mediation of an interpreter or without the need for the appointment of an AdS.

Parole chiave:

Sindrome Laterale Amiotrofica - Atto notarile - Puntatore oculare

Key Words:

Amyotrophic Lateral Syndrome - Notarial deed - Eye pointer

Indice: Premessa; 1. La normativa; 2. La giurisprudenza; 3. Lettura critica delle soluzioni adottate dalla giurisprudenza; 4. La ratio degli art. 56 e 57 L.N. e il diritto alla comunicazione non verbale; 5. Conclusioni.

Premessa

La Sindrome Laterale Amiotrofica detta anche malattia del moto neurone comporta una progressiva ed inesorabile necrosi dei moto neuroni che conduce chi ne è afflitto all'impossibilità di muoversi, respirare, deglutire, nutrirsi in via autonoma, necessitando, pertanto, di supporti clinici atti a sostituirsi ai movimenti individuali anche involontari. Tuttavia, nella stragrande maggioranza dei casi i malati di SLA mantengono inalterate le loro capacità cognitive, al netto evidentemente di pregresse problematiche.

Si tratta, quindi riassuntivamente, di una malattia neurodegenerativa che colpisce esclusivamente l'ambito muscolare dell'individuo.

Le considerazioni che seguono devono intendersi riferite anche ad altre patologie in concreto alla SLA sovrapponibili, che generano una situazione clinica definibile appunto quale locked in syndrome, in cui un individuo rimane cosciente e vigile, ma non in grado di muoversi¹.

Muovendo da tale contesto ed in un'ottica progressiva, occorre dare concretezza a quegli auspici già espressi dal Consiglio Nazionale del Notariato al congresso del 2015 d'intesa con le associazioni dei malati²: si tratta di coordinare le disposizioni della legge notarile disciplinanti la partecipazione all'atto pubblico di soggetti diversamente abili e più in particolare muti e sordomuti (artt. 56 e 57 L.N.), con la condizione di disabilità propria dei malati di SLA, verificando l'applicabilità o meno delle suddette norme a tali soggetti, tenendo in considerazione gli arresti giurisprudenziali in argomento, le norme costituzionali (artt. 2 e 3 Cost.) e nazionali (L. 5 febbraio 1992, n. 104), le norme quadro di matrice europea (Trattato Unione Europea, Trattato del Funzionamento dell'Unione europea e la Carta dei diritti fondamentali dell'UE) ed infine, quelle di matrice internazionale (Convenzione di New York).

1. La normativa

La delicata materia della tutela della disabilità è stata normata a diversi livelli, muovendo in questa sede evidentemente, da quello più elevato costituzionale con specifico riferimento agli artt. 2 e 3, che prevedono come noto, il riconoscimento dei diritti inviolabili dell'uomo con pari dignità tra tutti i cittadini, senza distinzione per condizione personale, con conseguente impegno della Repubblica nel rimuovere gli ostacoli che limitino la libertà ed il pieno sviluppo degli individui.

Vi è poi, in ambito nazionale, la l. 5 febbraio 1992, n. 104 recante la Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate che, proprio in attuazione del dettato costituzionale, all'art. 1 prevede che la Repubblica: a) garantisca il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona

¹ Secondo U. VERONESI, *Il diritto di morire*, Milano, 2005, p.82 si tratta di un individuo che "rimane murato dentro il proprio corpo".

² In CNN Notizie del 9 novembre 2015, *Dal Notariato contrattazione giuridica più semplice per i malati di SLA. Il Comunicato Stampa del CNN.*

handicappata e ne promuova la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società; b) prevenga e rimuova le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali.

Anche l'ordinamento europeo ha ovviamente posto l'accento sulla tutela della disabilità prevedendo all'art. 2 TUE (Trattato Unione Europea) che il rispetto della dignità umana ed il valore dell'uguaglianza siano, tra gli altri, i fondamenti dell'Unione; all'art. 10 TFUE (Trattato sul Funzionamento dell'Unione europea) nel definire e attuare le politiche e le azioni comunitarie, l'Unione ha stabilito di combattere le discriminazioni fondate anche sulla disabilità; infine, nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea vi è la chiara espressione della dignità umana quale diritto inviolabile che deve essere rispettata e tutelata (art. 1), vietando qualsiasi forma di discriminazione fondata sulla disabilità (art. 21), riconoscendo e rispettando il diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità (art. 26).

A livello sovranazionale, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità adottata il 13 dicembre 2006 a New York dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite e ratificata in Italia con l. 3 marzo 2009, n. 18 impegna gli Stati contraenti nei confronti delle persone con disabilità a promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali (art.1 co. 1) senza discriminazioni di alcun tipo basate sulla disabilità (art. 4), nel rispetto della dignità e dell'autonomia individuale e dell'indipendenza e dei principi della non discriminazione, della piena ed effettiva partecipazione ed inclusione all'interno della società (art. 3). La Convenzione impegna, altresì, gli Stati firmatari, in particolare, a promuovere la ricerca e lo sviluppo di beni, servizi, apparecchiature e attrezzature e la disponibilità e l'uso di nuove tecnologie, incluse tecnologie dell'informazione e della comunicazione, dispositivi e tecnologie di ausilio adatti alle persone con disabilità (art. 4 lett. f) e g).

Ai fini della citata Convenzione si intendono, come disposto all'art.2 , quale “comunicazione” “le lingue, la visualizzazione di testi, il Braille, la comunicazione tattile, la stampa a grandi caratteri, i supporti multimediali accessibili nonché i sistemi, gli strumenti ed i formati di comunicazione migliorativa ed alternativa scritta, sonora, semplificata, con ausilio di lettori umani, comprese le tecnologie dell'informazione e della comunicazione accessibili” e quale “linguaggio” “le lingue parlate e la lingua dei segni, come pure altre forme di espressione non verbale”.

La Convenzione mira poi ad escludere ogni “discriminazione fondata sulla disabilità” intendendosi per tale “qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole” (art. 2).

La definizione di tale ultimo concetto di “accomodamento ragionevole” consiste nelle modifiche e negli “adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali” (art. 2).

Inoltre, gli Stati contraenti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica e che godono della loro capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita (art. 12 co. 1 e 2), stabilendo che gli Stati firmatari adottino misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica, assicurando che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica forniscano adeguate ed efficaci garanzie per prevenire abusi in conformità alle norme internazionali sui diritti umani. Tali garanzie devono assicurare che le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona (art. 12 co. 3 e 4). Gli Stati firmatari, pertanto, adottano tutte le misure adeguate ed efficaci per garantire l'uguale diritto delle persone con disabilità alla proprietà o ad ereditarla, al controllo dei propri affari finanziari e ad avere pari accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e assicurano che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà (art. 12 co. 5)³.

2. La giurisprudenza

Nell'illustrato quadro teorico normativo, la giurisprudenza ha affrontato in concreto la tematica della tutela della disabilità, in particolare quella dei soggetti affetti da Sindrome Laterale Amiotrofica.

Il Tribunale di Sassari, sez. di Alghero, con decreto del 14 luglio 2007⁴ ha deciso sul caso di una persona malata di SLA la cui moglie chiedeva di esserne nominata amministratrice di sostegno, tra le altre cose, per rappresentare all'esterno le volontà del marito malato (anche quelle relative alle modalità di cura), mediante lettura del pannello di comunicazione contenente caratteri alfabetici e numerici, ottenuti attraverso il puntamento diretto dello sguardo del paziente sui singoli simboli e successiva validazione da parte dello stesso malato del testo apparso in tal modo sullo schermo del macchinario.

I giudici hanno osservato che “la determinazione delle modalità di cura prescelte dalla persona inferma è strettamente correlata alla possibilità della persona stessa di esprimere la volontà in ordine alle proprie decisioni, così come non può dubitarsi del fatto che un infermo, completamente capace di intendere e di volere, ma privato, proprio in ragione della malattia, della possibilità di esprimere verbalmente e per iscritto il proprio volere, conservi il diritto all'autodeterminazione individuale, senza limite alcuno. In siffatte ipotesi il problema che l'ordinamento deve porsi non è quello di sostituire la volontà dell'infermo con la volontà di un terzo, ma solo ed esclusivamente, quello di individuare il mezzo più congruo ed opportuno per rimuovere l'ostacolo che impedisce a quella persona, e a causa della sua malattia, di esprimersi in modo autonomo, limitandone di fatto la libertà e determinando situazioni di disuguaglianze rispetto agli altri cittadini, in particolare rispetto a quelli che conservando, come il malato di SLA, la piena capacità hanno nondimeno conservato anche l'espressione verbale o scritta”.

³ Appare opportuno segnalare la scelta critica qui compiuta di non analizzare altri riferimenti normativi, quali a titolo esemplificativo, la Convenzione dell'Aja del 13 gennaio 2000 ovvero il recentissimo DDL “Anziani”, stante la diversità di perimetro applicativo che li riguarda: trattano di tutela degli adulti incapaci e fragili, laddove – come si vedrà nel proseguo – qui si adotta un ribaltamento interpretativo sulla figura degli utilizzatori dei Puntatori Oculari (PO), non più alla stregua di soggetti incapaci o fragili, ma soggetti capaci titolari del diritto alla comunicazione non verbale.

⁴ In Giur. merito 2008, 5, 1260 con nota di F. MAZZA GALANTI, *Il sintetizzatore vocale e la manifestazione di volontà del malato*, 1264 ss), il detto decreto è pubblicato unitamente al decr. del Trib. di Modena del 13 maggio 2008 in Giur. It., 2008, II, 1928, con nota di R. MASONI.

I giudici, poi, entrando nel merito del funzionamento del puntatore oculare hanno valutato che “l'utente, puntando il proprio sguardo su una successione di lettere, può formare le parole che intende pronunciare. Una volta formata la parola o la frase desiderata, che compare scritta su un apposito spazio dello schermo, l'utente, sempre a mezzo dello sguardo, dà il comando di validazione e, solo a quel punto, l'espressione viene formulata vocalmente dal sintetizzatore ed udibile da chiunque si trovi presente. Lo strumento consente, dunque, senza difficoltà di esprimersi a chi sia privo della parola e gli permette, prima di esternare in modo definitivo la volontà, di controllare la correttezza di quanto inteso, attraverso la pratica della validazione della scritta comparsa sul monitor. Non vi è alcun dubbio che detto sintetizzatore vocale debba essere riconosciuto come strumento tecnico idoneo, alla luce del co. 2 dell'art. 3 Costituzione, a rimuovere l'ostacolo che impedisce al malato, a causa della sua malattia, di esprimersi in modo autonomo, menomando di fatto la sua libertà e facendo venir meno l'eguaglianza con gli altri cittadini. In un certo senso tale strumento svolge la funzione che l'interprete assolve per chi parla una lingua straniera o per coloro che sono sordomuti, per i quali è espressamente previsto dall'ordinamento che il terzo si sostituisca non alla loro volontà, ma attraverso l'interpretazione dei segni, esprima esclusivamente la volontà che è loro propria”.

Tutto quanto sopra considerato, i giudici di Sassari hanno quindi negato l'autorizzazione alla nomina di un AdS osservando che “È compito del giudice affermare che nessuna difficoltà tecnica, peraltro superabile attraverso una semplice ed efficace strumentazione biomedica, può in alcun caso comportare un affievolimento della diritto alla manifestazione di volontà e quindi all'autodeterminazione, con correlativo assoggettamento della persona, solo perché menomata fisicamente, alla volontà di un terzo e con il beffardo effetto che il diritto dell'infermo potrebbe essere fatto valere solo dall'amministratore e non dall'infermo medesimo, cui pure tuttavia l'ordinamento continua a riconoscere la capacità di agire.

La conseguenza che pienamente discende da queste premesse, è che il malato è nella condizione di esprimere da solo e compiutamente la propria volontà tramite l'utilizzo del sintetizzatore vocale, secondo le modalità d'uso tipiche del macchinario e che ogni sua dichiarazione in questo modo espressa - quando a seguito della validazione l'apparecchiatura emette vocalmente il suono corrispondente alle parole previamente scritte sul monitor tramite il puntamento dello sguardo - è da considerare a tutti gli effetti giuridici manifestazione di volontà del malato.

La rimozione, per mezzo dello strumento biomedico, dell'ostacolo materiale inerente alle esternazione della volontà dell'infermo, si iscrive a pieno titolo nella disciplina costituzionale tesa a rimuovere le limitazioni di fatto alla libertà e all'uguaglianza fra i cittadini, e rappresenta in concreto l'unica misura della tutela della dignità umana approntabile dall'ordinamento per non escludere l'individuo menomato nel fisico dall'esercizio effettivo e non meramente astratto dei propri diritti”.

Il giudice di merito ha osservato, in tale occasione, che non può mai essere affievolito il diritto alla manifestazione della volontà, sia pure attraverso la mediazione di uno strumento tecnico, appositamente testato⁵, che ne deve assicurare anche la corretta espressione del contenuto e la sua perfetta riferibilità⁶.

⁵ In questo senso decr. Trib. Sassari, sez. Alghero, in Giur. merito 2008, 5, 1260 cit.; nel caso di specie, dopo aver verificato l'idoneità dello strumento a mezzo di un CTU (nella persona di un Professore di biotecnologie dell'Università di Sassari), ammisero le dichiarazioni del malato anche relativamente alla sua cura; nella pronuncia è affermato che “l'unico limite che appare opportuno introdurre, al solo ed esclusivo fine di tutelare il malato, in modo da assicurare la riferibilità al medesimo delle dichiarazioni così prodotte, è quello di subordinarne ogni effetto giuridico alla presenza di due persone maggiori di età

Il sintetizzatore vocale costituisce, senz'altro, secondo tale impostazione, uno strumento tecnico idoneo, alla luce del 2° comma dell'articolo 3 Cost. a rimuovere gli ostacoli che impediscono, per effetto della malattia, alla parte "di esprimersi in modo autonomo, menomando di fatto la sua libertà e facendo venir meno l'uguaglianza con gli altri cittadini"⁷.

La peculiarità del decreto citato riguarda, tuttavia, proprio l'anticipazione della distinzione della fattispecie in questione (malato affetto da una patologia che preclude la comunicazione verbale) rispetto all'ipotesi di coloro che parlano una lingua straniera o di coloro che sono sordomuti per i quali "è espressamente previsto dall'ordinamento che il terzo si sostituisca non alla loro volontà ma attraverso l'interpretazione dei segni esprima esclusivamente la volontà loro propria".

In altre parole, è in gioco il rapporto tra l'uso della tecnica e l'estrinsecazione del diritto alla manifestazione di volontà, che costituisce un diritto naturale dell'uomo, primario e positivamente garantito.

Ha affermato, quindi, il giudice di merito del 2007 che la manifestazione di volontà non può essere in alcun modo impedita o affievolita, soprattutto laddove strumenti tecnici ne permettano l'espressione⁸. Lo strumento quindi che emette verbalmente il suono corrispondente alle parole previamente scritte sul monitor tramite il puntamento dello sguardo, costituisce ad ogni effetto giuridico la manifestazione di volontà della parte con la conseguenza che piena validità deve essere riconosciuta a tutte le dichiarazioni così formate⁹.

In virtù del decreto del tribunale di Modena, II sez. del 13 maggio 2008¹⁰, sia pure con riguardo ad una fattispecie diversa, si è ribadito il ruolo fondamentale del consenso libero e informato del paziente che si concretizza in un diritto fondamentale avente il triplice profilo di accettare la terapia, di rifiutarla o di interromperla: costituisce un diritto primario, costituzionalmente garantito, "la doverosa tutela della volontà".

Successivamente, i giudici del Tribunale di Varese con decreto del 12 marzo 2012¹¹ hanno stabilito che "il paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) può fare testamento dettando le proprie volontà all'amministratore di sostegno avvalendosi del comunicatore oculare, non potendosi ammettere che un individuo perda la facoltà di testare a causa della propria malattia, trattandosi di una discriminazione fondata sulla disabilità. Per i pazienti affetti da SLA, peraltro, deve ritenersi sussistente un vero e proprio diritto alla comunicazione non verbale, mediante l'utilizzo di un comunicatore a puntamento oculare".

In tale vicenda i giudici hanno stabilito, diversamente dai colleghi sardi, di nominare un AdS con l'oscura funzione di "sostituto giuridico" che raccogliesse "le volontà testamentarie del beneficiario, riportandole in forma scritta su un atto formale sottoscritto, ex art. 409 co. 1 c.c.,

che ne attestino la provenienza", la questione viene trasferita dalla manifestazione non verbale all'attendibilità dello strumento, anticipando il più recente Tribunale di Venezia con decreto dell'11 aprile 2017, n. 3150 di cui appresso.

⁶ Decr. Trib. Sassari, sez. Alghero, in *Giur. merito* 2008, 5, 1260 cit.

⁷ Decr. Trib. Sassari, sez. Alghero, in *Giur. merito* 2008, 5, 1260 cit.

⁸ Decr. Trib. Sassari, sez. Alghero, in *Giur. merito* 2008, 5, 1260 cit. ove si afferma che sarebbe beffardo l'effetto ove si ammettesse che il diritto dell'infermo possa essere fatto valere solo dall'amministratore di sostegno e non dell'infermo medesimo al quale pure l'ordinamento continua riconoscere la capacità di agire.

⁹ Decr. Trib. Sassari, sez. Alghero, in *Giur. merito* 2008, 5, 1260 cit. conclude, purtroppo, in modo non conducente rispetto alle premesse laddove introduce immotivatamente la presenza di due persone maggiori di età che attestino la provenienza delle dichiarazioni, sulla scorta di ciò che l'ordinamento prevede a tutela delle persone mute. Secondo il giudice di merito, un tale requisito non sarebbe però necessario laddove sia presente un notaio o da altro pubblico ufficiale.

¹⁰ In *Giur. It.*, 2008, II, 1930, cit., con nota di R. MASONI, si trattava in particolare dell'espressione del consenso in relazione alla volontà di interrompere delle cure sanitarie.

¹¹ In *Giur. Mer.*, 2012, 11, 2282, con nota M. LEPRE; in *Rivista del Notariato*, 2013, 2, 453; in *Giur. It.*, n. 2, 2013, 345 con nota di C. SGOBBO, *Capacità e modalità di testare nelle persone affette da SLA. Fra necessità di tutela ed esigenze dell'ordinamento: prime applicazioni giurisprudenziali*.

in nome e per conto del beneficiario, con poteri di rappresentanza sostitutiva. In questo modo, insomma, l'amministratore diventerà strumento del beneficiario per confezionare un valido testamento olografo". I giudici, hanno precisato che prima di mettere per iscritto il testamento, l'amministratore avrebbe dovuto raccogliere rappresentazione fotografica della schermata a video.

Secondo una tale impostazione, deve essere valorizzata "l'autonomia dei soggetti deboli in una prospettiva nel senso di rendere effettivo l'esercizio dei diritti laddove, come giustamente si è scritto, "se non vi è esercizio non vi è neppure titolarità"¹². Una diversa lettura, attestata sulla peculiarità del diritto di testare quale diritto personalissimo, condurrebbe "ad una sostanziale "espropriazione" di tal altri diritti, pure personalissimi e fondamentali: come quello alla separazione (cfr. Cass. 9 ottobre 2007, n. 21099) o al divorzio".

Non si tratta insomma solo di salvaguardare il diritto a porre in essere gli atti personalissimi, ma di modulare uno specifico provvedimento autorizzatorio motivato che trovi fondamento nella volontà del beneficiario.

Ed enfaticamente nel decreto del Tribunale di Varese si è affermato che "non possono essere negati" (tali diritti) "per il solo fatto della infermità".

Si è offerta, quindi, una soluzione concreta: per i pazienti di SLA dotati di comunicatore oculare, definiti efficacemente "fortunati tra gli sfortunati", deve ammettersi che l'amministratore possa raccogliere le volontà testamentarie del beneficiario, riportarle in forma scritta su atto formale sottoscritto, ex art. 409 comma I c.c., in nome e per conto del beneficiario, con i poteri di rappresentanza sostitutiva divenendo idoneo strumento del beneficiario per confezionare un valido testamento olografo.

Il pregio di questa decisione sta nell'aver affermato, in sintonia con la Convenzione di New York, l'esistenza in capo ai malati di SLA di un "diritto alla comunicazione non verbale", concetto ripreso qualche tempo dopo anche dai giudici di Milano che con decreto 26 marzo 2015, n. 11965¹³ hanno nominato un AdS che accertasse "la reale volontà di testare del beneficiario, espressa mediante l'ausilio del puntatore oculare" nonché nominasse "un Notaio che possa raccogliere le disposizioni testamentarie del beneficiario medesimo nelle forme del testamento pubblico, ai sensi dell'art. 603 c.c., assistendo alle operazioni dinanzi al Notaio a tutela degli interessi e della volontà del beneficiario".

Vi è un tratto comune tra gli ultimi due decreti citati, emessi rispettivamente dal Tribunale di Varese e dal Tribunale di Milano: non è possibile ammettere che un individuo perda la facoltà di testare a causa della propria patologia; si tratterebbe infatti di una discriminazione fondata sulla disabilità, in assoluto contrasto con il dettato della convenzione di New York.

Analogamente a quanto deciso dai giudici lombardi, il Tribunale di Venezia con decreto dell'11 aprile 2017, n. 3150¹⁴, adito per la nomina di un interprete ai sensi dell'art. 56 l.n., ha rigettato l'istanza osservando che il malato di SLA "è in grado di comunicare sebbene tramite un sintetizzatore che consente di tradurre impulsi oculari in parole scritte a video e che il problema non è tanto quello di comprendere il valore del significante e svelarne il significato, ma di verificare l'attendibilità dello strumento e della accuratezza del sensore".

In buona sostanza, le norme di cui "agli art. 56 e 57 l.n. non possono trovare applicazione nemmeno analogica, difettando l'*eadem ratio*".

¹² In *Giur. Mer.*, 2012, 11, 2282, cit.

¹³ Reperibile su <https://www.handylex.org/wp-content/uploads/2022/10/Giudice-Tutelare-Milano-SLA.pdf>

¹⁴ Con breve commento su <https://www.federnotizie.it/la-comunicazione-non-verbale-e-un-diritto-dei-malati-di-sla/>

Il caso così deciso era relativo alla stipula di un contratto di mutuo da parte di due coniugi, uno dei quali affetto da SLA ma in grado di comunicare con l'esterno unicamente con un dispositivo di comunicazione a puntamento oculare. I giudici hanno ammesso l'uso del puntatore oculare e sintetizzatore vocale per esprimere validamente il consenso del malato all'atto, evidenziando che il soggetto affetto da sclerosi laterale amiotrofica, a differenza dei muti o dei sordomuti, è perfettamente in grado, sia pure tramite il dispositivo di comunicazione, di esprimere la propria volontà (“in quanto costui è in grado di comunicare sebbene tramite un sintetizzatore che consente di tradurre impulsi oculari in parole scritte a video”).

Il comunicatore a puntamento oculare è stato così riconosciuto quale strumento idoneo a consentire alle persone affette da SLA (o da patologie che impediscono la comunicazione verbale) non in grado di comunicare diversamente, di manifestare validamente la propria volontà e di stipulare atti notarili senza il necessario intervento dell'interprete o del rappresentante legale.

3. Lettura critica delle soluzioni adottate dalla giurisprudenza.

Dalla rassegna innanzi compiuta emergono alcune indicazioni che inevitabilmente devono essere poste al vaglio critico.

Un principio emerge con forza dalla ricordata pronuncia del Tribunale di Sassari del 14 luglio 2007: la manifestazione di volontà – anche se espressa attraverso strumenti tecnici, quali i puntatori ottici - non può essere in alcun modo impedita o affievolita e ha piena validità giuridica, in ordine alle dichiarazioni aventi valenza negoziale o sanitaria in relazione a peculiari cure.

Il richiamo alla presenza di due testimoni maggiori d'età va, quindi, letto in funzione di introdurre un limite (“opportuno”, come è affermato nel decreto ricordato, forse empirico, ma non necessario) alla tutela del dichiarante, in modo da assicurarne la riferibilità soggettiva con sicurezza a colui che esprime la dichiarazione; una siffatta cautela, invece, in assenza di una specifica normazione come per coloro che non privi della parola nella Legge Notarile, non è richiesta, continua il provvedimento giudiziale, allorquando vi sia la presenza di un notaio o di un altro pubblico ufficiale.

Anche il decreto del Tribunale di Varese del 12 marzo 2012 lascia perplessi in ordine alla previsione di un soggetto amministratore di sostegno che svolge la funzione di “rappresentante sostitutivo”, chiamato a redigere di sua mano un testamento olografo il cui contenuto era quello che appariva dal visore collegato al puntatore oculare e quindi, riferibile al soggetto che utilizzava tale strumento e non a colui che vergava materialmente il testo.

I dubbi sono evidenti e molteplici: in primo luogo, l'ibrida figura dell'amministratore che sfugge ad una delle due categorie che sono generalmente riferibili all'istituto dell'amministrazione di sostegno: l'ads rappresentante e ads assistente. Nella vicenda qui in esame, l'ads è un rappresentante sostitutivo chiamato a svolgere un compito solo manuale, stante l'impossibilità fisica del beneficiario; appare quindi, una figura ausiliaria dai contorni sfumati difficilmente inquadrabile negli schemi normativi di cui agli artt. 404 e ss c.c.

In secondo luogo – e questo è ad avviso di chi scrive il vulnus più grave del decreto di Varese – è la sussunzione del documento redatto a mano dal rappresentante sostitutivo sotto la categoria del testamento olografo ai sensi dell'art. 602 c.c.

È stratificata la dottrina¹⁵ e la giurisprudenza¹⁶ sulla qualità dell'olografia e della sottoscrizione ai fini della validità di un documento quale testamento olografo ed è di tutta evidenza che quel documento vergato dal rappresentante sostitutivo sfugge ai requisiti minimi di cui all'art. 602 c.c.

Il pregio del ricordato decreto del Tribunale di Varese consiste senz'altro nell'affermazione che non può essere negato "per il solo fatto della infermità" il diritto alla comunicazione non verbale ai pazienti malati di SLA dotati di comunicatore oculare, definiti efficacemente "fortunati tra gli sfortunati".

Ciò detto, appare quanto mai necessario – tenendo fede all'auspicio in premessa – fissare dei criteri operativi quanto più condivisi e condivisibili soprattutto in punto di forma degli atti¹⁷.

In particolare, qualora una parte esprima la sua volontà negoziale a mezzo di puntatore oculare appare essenziale il ricorso allo strumento dell'atto pubblico, che offre le migliori garanzie in ordine alla corrispondenza tra la volontà espressa e quella rappresentata nel documento.

Dinanzi ad una parte, insomma, che si esprime con il puntatore oculare, il notaio costituisce perno della certezza e della riferibilità della volontà alla parte dichiarante.

I decreti emessi dal Tribunale di Varese del 2012, dal Tribunale di Milano del 2015 e dal Tribunale di Venezia del 2017 si apprezzano per aver espresso la centralità e l'inviolabilità del diritto alla comunicazione non verbale in capo a coloro che non possono avvalersi del comune sistema di linguaggio.

Acclarare l'esistenza di un tale diritto significa accettare forme diverse di comunicazione rispetto a quella comune; significa, altresì, consentire l'utilizzo della strumentazione tecnica quale frutto dell'evoluzione scientifica, in linea con l'art. 4 lett. f) e g) della Convenzione di New York sopra citato; significa, infine, ammettere le persone che utilizzano tali strumenti, nell'esercizio del loro diritto alla comunicazione non verbale, in tutti gli ambiti sociali anche quelli giuridici.

¹⁵ Azzariti-Martinez-Azzariti, Successioni per causa di morte e donazioni, Padova, 1973; Balestra-Di Marzio, Successioni e donazioni, Padova, 2014; Bianca, Le successioni, Milano, 2005; Bigliuzzi Geri, Il testamento, in Tratt. Rescigno, Torino, 2000; Bonilini, Testamento olografo in parte non autografo, in Casi e questioni di diritto privato, a cura di Bessone, Milano, 1995; Bonilini, Trattato di diritto delle successioni e donazioni, vol. II, La successione testamentaria, Milano, 2009; Branca, Branca, Dei testamenti ordinari, in Comm. Scialoja, Branca, sub artt. 601-608, Bologna-Roma, 1986; Capozzi, Successioni e donazioni, t. I, a cura di Ferrucci-Ferentino, Milano, 2015; Caramazza, Delle successioni, in Comm. De Martino, II, Novara, 1982; Cendon, Balestra, Di Marzio, Gianola, Lenoci, Matteini Chiari, Successioni e donazioni (trattato di diritto civile, a cura di Cendon), Milano, 2015; Cicu, Il testamento, Milano, 1951; Fava, Successioni e donazioni, Milano, 2017; Giannattasio, Delle successioni, in Comm. cod. civ., Torino, 1978; Liserre, Formalismo negoziale e testamento, Milano, 1966; Marmocchi, Forma dei testamenti, in Rescigno (a cura di), Successioni e donazioni, I, Padova, 1994; Rescigno, Trattato breve delle successioni e donazioni, vol. 1, Le successioni mortis causa. I legittimari. Le successioni legittime e testamentarie, coordinato da Ieva, Padova, 2010; Tamburrino, Testamento (diritto privato), in ED, XLIV, Milano, 1992; Tatarano, Il testamento (Trattato di diritto civile del Consiglio Nazionale del Notariato, diretto da Perlingieri), Napoli, 2003.

¹⁶ Cass. 10 aprile 1963, n. 920; Cass. 21 gennaio 1964, n. 134; Cass. 10 marzo 1965, n. 394; Cass. 28 maggio 2012, n. 8490; Cass. 19 marzo 2021, n. 7863; Cass. 1 febbraio 1992, n. 1073; Trib. Pavia, 22 gennaio 2022; Cass. 31 dicembre 2021, n. 42124; Cass., 5 dicembre 2018, n. 31457; Cass. 28 ottobre 1994, n. 8899; Cass., 2 maggio 1960, n. 974; Cass. 23 gennaio 2017, n. 1649; Trib. Sassari, 26 luglio 2022; Cass. 24 marzo 2004, n. 5907; Cass., 17 marzo 1993, n. 3163; Cass., 10 luglio 1991, n. 7636; Cass. 7 luglio 2004, n. 5907; Cass. 7 gennaio 1992, n. 32; Cass., 5 agosto 2002, n. 11733; Trib. Alessandria 21 luglio 2021; Trib. Milano 20 maggio 2010, n. 6691; Cass. 27 aprile 2009, n. 9905; Cass. 10 settembre 2013, n. 20703; Cass. 19 marzo 2021, n. 7863; Cass. 14 maggio 2008, n. 12124; Cass. 29 novembre 2021, n. 37228; Cass., 1 ottobre 2013, n. 22420.

¹⁷ C. Sgobbo, *Capacità e modalità di testare*, cit., 349; L. Tafaro, *Brain Computer-Interface e rilevanza giuridica degli atti "senza movimento": atti neurali e smart working*, in *Il lavoro nella giurisprudenza 4/2021*, 353 ss nel quale si apprezza la dettagliata distinzione tra BCI-spellers e BCI con segnale biometrico cerebrale.

In tale linea evolutiva, il Tribunale di Venezia segna un traguardo di rilievo laddove esclude la necessità di evocare gli strumenti apprestati dalla legge notarile per la partecipazione dei muti e dei sordomuti agli atti pubblici (artt. 56 e 57 L.N.), in occasione di atti in cui vi sia una parte che sappia leggere e scrivere usando il puntatore oculare.

L'interprete in caso di partecipazione all'atto di soggetti stranieri, muti e sordomuti svolge infatti un ruolo del tutto diverso, in quanto è chiamato a coadiuvare il notaio allorché alcuna delle parti (o perché straniera o perché muta o sordomuta) si trovi in una situazione di disagio, tale da impedirle di esplicitare correttamente un rapporto di comunicazione con le altre parti o con il notaio, ma conosca la lingua straniera o lo speciale linguaggio dei segni: tale ruolo non appare evocabile - per evidente difformità delle situazioni - nel caso in cui debba partecipare all'atto un soggetto - affetto da SLA - che sappia però utilizzare il puntatore oculare.

4. La ratio degli art. 56 e 57 L.N. e il diritto alla comunicazione non verbale.

La legge notarile prevede che il notaio debba indagare la volontà delle parti (art. 47, L.N.), perché il notaio possa, una volta svolta la funzione di adeguamento, inserire le dichiarazioni emesse dalle stesse in un testo da inserire nel documento atto pubblico, avente valore di prova legale (artt. 2699 e 2700 c.c.). L'indagine della volontà continua dalle fasi preliminari al ricevimento dell'atto fino al suo perfezionamento con la sottoscrizione del notaio. Infatti, per l'art. 67 del R.N. "Spetta al notaro di dirigere la compilazione dell'atto dal principio alla fine, anche nel caso che lo faccia scrivere da persona di sua fiducia; a lui solo compete d'indagare la volontà delle parti e di chiedere, dopo di aver dato ad esse lettura dell'atto, se sia conforme alla loro volontà"; il terzo comma dell'art. 53 della legge notarile prevede che possano essere inserite nel testo "aggiunte o variazioni che le parti volessero fare dopo le sottoscrizioni loro e dei testimoni, ma prima che il notaio abbia sottoscritto".

La compilazione di un atto che sia conforme alla volontà delle parti richiede necessariamente che le stesse possano comunicare con il notaio utilizzando una lingua che sia conosciuta dalle stesse, dai testimoni e dal notaio (la lingua italiana o una lingua straniera: art. 54 L.N.); se tale condizione non si realizza, l'atto potrà essere ricevuto con il necessario intervento di uno o più interpreti (art. 55 L.N.).

Dalle disposizioni citate appare evidente che un efficace svolgimento della funzione di adeguamento del notaio richiede che le parti comunichino le proprie dichiarazioni al notaio non esclusivamente mediante la scrittura (mediante ad esempio scambio di bozze dell'atto, peraltro anche predisposte da un soggetto terzo al di fuori del contesto notarile), ma possano manifestare le proprie volontà in forma orale.

La legge notarile prevede l'interprete in tre fattispecie distinte: a) allorché le parti siano soggetti stranieri che non conoscono la lingua italiana ed il notaio non conosca a sua volta la lingua straniera delle parti (art. 55 della legge notarile); b) allorché la parte sia interamente priva dell'udito e non sappia leggere (art. 56, 2° comma della legge notarile); c) allorché la parte sia un muto o un sordomuto, fermo restando che in tal caso se la parte non sappia o non possa leggere e scrivere potrebbe occorrere un secondo interprete se il linguaggio a segni della parte non sia compreso da uno dei testimoni (art. 57 della legge notarile).

Il concetto di muto comprende sia l'ipotesi di un soggetto che sia nato senza capacità di parola, sia quella di chi abbia definitivamente perso tale capacità, sia infine l'ipotesi di colui che soltanto per circostanze passeggera non sia in grado di colloquiare a voce: per totale

afonia, per recente intervento alle corde vocali, o per altro. Si afferma comunemente che non è muto, invece, chi può emettere suoni comprensibili, ad esempio i soggetti che abbiano subito un'operazione alle corde vocali e utilizzino un apparecchio acustico di protesì.

La legge notarile negli artt. 56 e 57 si è preoccupata del fatto che compaia innanzi al notaio, in veste di parte, un soggetto carente di determinate facoltà che consentono al notaio di comprenderne le volontà negoziali.

L'art. 56 l.n. si preoccupa del sordo, la cui caratteristica è quella di non essere in grado di ascoltare la lettura dell'atto effettuata dal notaio. Nel caso in cui la persona interamente priva dell'udito sappia leggere, dovrà leggere l'atto e non sarà necessario l'intervento dell'interprete. In tal caso il notaio non potrà comunicare con il sordo oralmente (potrà svolgere la funzione di adeguamento mediante comunicazioni scritte) ma in ogni caso il sordo potrà esprimere oralmente, con la propria voce (nel corso delle varie fasi del perfezionamento dell'atto) le proprie dichiarazioni al notaio ed agli altri comparenti (che sottoscrivono l'atto). Nel caso in cui il sordo non sappia (e aggiungiamo non "possa) leggere l'atto, non è in condizione di potere valutare, se non mediante l'intervento di un interprete, se la propria volontà negoziale sia stata correttamente percepita dal notaio e in modo adeguato tradotta nell'atto; il sordo potrà esprimere "personalmente" oralmente, davanti al notaio e agli altri soggetti intervenuti, che l'atto sia conforme alla sua volontà.

L'art. 57 l.n. invece si preoccupa del muto, cioè di colui che non è in grado di colloquiare con il notaio e quindi di esprimergli il proprio intento negoziale; questa norma si preoccupa di superare l'ostacolo prevedendo uno strumento alternativo al colloquio tra muto e notaio, consistente nell'utilizzazione dell'interprete.

Tale soggetto, nell'ipotesi dello straniero e del muto e del sordomuto, permette quindi la mediazione perfetta con colui che dichiara la propria volontà negoziale, conoscendo il linguaggio della parte, come comunicato con gli adeguati strumenti.

La norma, nella lettura che ne viene data tradizionalmente, conferma l'importanza che il dialogo tra parti e notaio (e non solo tra loro) "debba" svolgersi – de iure condito - in forma orale, dal momento che la parte dell'atto deve necessariamente essere in condizioni di poter esprimere oralmente le proprie dichiarazioni, che non è sufficiente che sappia leggere e scrivere, che quindi possa comunicare con il notaio e gli altri soggetti intervenuti esclusivamente per iscritto. Il muto o il sordomuto, essendo impossibilitati a parlare, esprimono le proprie dichiarazioni mediante il "linguaggio dei segni o a gesti" (art. 56 L.N.) all'interprete (scelto tra le persone abituate a trattare con esso e che sappia farsi intendere dal medesimo con segni e gesti); quest'ultimo, attraverso l'interpretazione dei segni, poi a sua volta esprime, con la propria voce, in lingua italiana o in lingua straniera, la volontà del disabile al notaio.

Si comprende come si tratti di norme estremamente importanti perché disciplinano le ipotesi in cui non sia possibile, con il meccanismo ordinario, garantire un congruo rapporto di sintonia tra la parte diversamente abile e il notaio. Questo il motivo per cui la violazione di queste norme dà luogo alla nullità dell'atto pubblico, trattandosi appunto di disciplina che tocca le estreme radici del rapporto che viene ad instaurarsi tra il soggetto parte e il pubblico ufficiale notaio chiamato ad esprimerne l'intento negoziale¹⁸.

In tale contesto, la dottrina scientifica¹⁹ ha puntato l'attenzione degli interpreti e degli operatori sulla CAA, vale a dire sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) che è il

¹⁸ Così, G. Casu, in *La legge notarile commentata*, di Casu-Sicchiero, Torino, 2010, sub art. 56-57, 376 ss.

¹⁹ G. Bricchetto, *Nota tecnica su accuratezza puntatore oculare per persone con disabilità*, in www.aism.it

termine utilizzato per descrivere tutte le modalità utilizzate per compensare la disabilità temporanea o permanente di individui con gravi difficoltà ad utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto quello verbale e la scrittura, attraverso il potenziamento delle abilità e delle modalità naturali e l'uso di modalità speciali: quindi ogni forma di comunicazione che sostituisce, integra o aumenta il linguaggio verbale e la scrittura con l'obiettivo di migliorare la comunicazione e l'interazione sociale.

Viene detta Aumentativa perché incrementa (non sostituisce) la capacità comunicativa residua del paziente limitata nel vocabolario o non sufficientemente comprensibile ed Alternativa perché utilizza modalità comunicative non tradizionali come sistemi alternativi al linguaggio alfabetico: simboli, fotografie, immagini, gesti.

In un lungo percorso, iniziato nel 1985 e conclusosi nel 1992, il National Joint Committee for the Communication Needs of Persons With Severe Disabilities ha messo a punto delle linee guida dirette a sviluppare il livello di comunicazione di e con le persone con disabilità grave: l'elemento più importante di tali linee guida risulta la "Carta dei Diritti della Comunicazione" che sancisce il diritto irrinunciabile alla comunicazione in senso lato per tutte le persone indipendentemente dal grado di disabilità presentato.

Espressione di tale diritto ed esempio di CAA consiste nella possibilità di utilizzare sistemi di interfaccia con il PC a puntamento oculare: l'eye-tracking è una tecnica di registrazione ed analisi dei movimenti oculari che nasce da studi d'analisi dei movimenti oculari durante la visione di un target con metodiche di registrazione estremamente sofisticate che consentono di "tracciare" lo spostamento dello sguardo su uno schermo. Venne inizialmente utilizzata in aree quali le scienze cognitive nel campo dell'analisi della percezione visiva per studi di psicologia e marketing e negli anni '80 venne utilizzata in campo militare per gestire sistemi di guida e di puntamento d'arma in diverse tipologie di veicoli²⁰.

Il Puntatore Oculare (PO) è un sistema composto da due moduli funzionali che agiscono in modo integrato: il Modulo di Tracciamento oculare (TO) e quello applicativo di software. Il Modulo di TO è composto da una telecamera ad alta risoluzione, da uno o più LED (emettitori di luce IR prodotta a una lunghezza d'onda di 880 nanometri) e da un software in grado di elaborare i dati captati dalla telecamera per calcolare la posizione dello sguardo rispetto ad un oggetto o a una posizione sul display del computer. In sintesi: l'utilizzatore dirige lo sguardo verso il punto desiderato dello schermo ed una telecamera fissata ai bordi del monitor registra i movimenti dello sguardo leggendo il riflesso pupillare, il software opera una rielaborazione dei segnali oculari letti come scelte del puntatore del mouse; in tutti i sistemi si può selezionare la modalità d'emulazione del tasto di conferma (click) o attraverso una pausa (di durata personalizzabile) o con l'ammiccamento. Il Sistema di PO viene completato dallo stativo, sistema di montaggio regolabile, adattabile a letto/carrozzina a seconda delle esigenze del paziente.

²⁰ Si basa sulla registrazione, con metodiche Video Oculo Grafiche (VOG) dei movimenti oculari: fisiologicamente durante l'esplorazione di una scena visiva gli occhi presentano due tipi di movimento fondamentali: le saccadi ed i movimenti lenti d'inseguimento e poi la fissazione. I movimenti saccadici sono rapidissimi (10-100 ms) ed hanno lo scopo di riportare continuamente il contenuto dello stimolo visivo su una piccola zona della retina, la fovea, in cui è massima la concentrazione recettoriale e quindi l'acuità visiva: per stimoli in movimento gli occhi "inseguono" l'obiettivo con movimento dell'occhio calibrato in base alla velocità del target, poi si fissano sull'obiettivo con "soste" (50 ai 600 ms) su singoli elementi del campo visivo durante le quali si acquisiscono informazioni di tipo percettivo: il 90% del tempo totale di un'osservazione è speso in fase di fissazione. Di fatto di tutta l'ampiezza (120°) del campo visivo umano viene messa a fuoco in modo chiaro solo una minima parte di un angolo visivo di poco più di un grado, l'occhio si sposta continuamente in un alternarsi di rapidissimi movimenti saccadici seguiti da pause di fissazione: durante i movimenti saccadici, gli occhi sono sensibili soltanto ai dati strutturali (forma e colore) mentre tutta l'informazione con la percezione delle informazioni visive delle figure viene acquisita durante la fissazione su punti precisi per tempi relativamente lunghi (Poole et Al, 2006²⁰; www.srlabs.it, 2011)

Attualmente, tale sistema viene utilizzato per la scrittura di messaggi attraverso tastiere numeriche e alfabetiche virtuali²¹; per comunicare con messaggi predefiniti con uscita in voce²²; comunicare con l'uso di simboli con uscita in voce²³.

5. Conclusioni

Occorre tornare, a questo punto, sulla base delle valutazioni espresse dalla giurisprudenza, dalle ricordate disposizioni tese all'esclusione di qualsivoglia discriminazione e dalle considerazioni sin qui espresse, al tema dell'espressione della volontà giuridica propria di coloro che versano in una situazione clinica definibile appunto quale *locked in syndrome*, ai quali è stato riconosciuto pacificamente un diritto alla "comunicazione non verbale" e all'idoneità dello strumento del puntatore oculare e sintetizzatore vocale per esprimere compiutamente tale volontà. Infatti, ai fini della già citata Convenzione di New York si intendono, come disposto all'art. 2, quale "comunicazione" anche "i sistemi, gli strumenti ed i formati di comunicazione migliorativa ed alternativa scritta, sonora, semplificata, con ausilio di lettori umani, comprese le tecnologie dell'informazione e della comunicazione accessibili" e quale "linguaggio" "pure altre forme di espressione non verbale".

Costituisce linguaggio, insomma, qualsiasi forma di espressione non verbale. Una siffatta forma di espressione può essere trasmessa attraverso un'idonea comunicazione, quale un sistema di puntamento oculare.

Appare importante chiedersi, allora, se nel caso del malato di SLA, che utilizzi un puntatore oculare e che esprima mediante la macchina trasmissione del suo voluto, non si realizzi una peculiare comunicazione del linguaggio, che non richieda ulteriori intermediazioni di altri soggetti (di un interprete, di un ADS), in specie in presenza di un notaio o di altro pubblico ufficiale.

In tal caso il soggetto, impossibilitato, per la patologia che lo affligge, ad esprimersi verbalmente e direttamente con la "propria voce", produce una comunicazione anch'essa orale del suo linguaggio mediante un software che riproduce quanto da lui "indicato" attraverso un puntatore ottico su uno schermo (sul quale è visualizzabile uno "scritto", che il suo autore può controllare e validare) che si traduce in una "comunicazione verbale emessa a mezzo di voce artificiale"²⁴.

La comunicazione sonora non è emessa dal soggetto direttamente mediante il proprio apparato fonatorio, bensì con altri propri organi fisici (in questo caso con l'uso degli occhi)

²¹ I software adottati attualmente offrono numerose tabelle per la comunicazione scritta che variano per complessità, dimensione e colore dei caratteri; il sistema è così in grado di adattarsi a utenti con caratteristiche diverse: la scrittura dei messaggi avviene puntando gli occhi sulle caselle e confermando con l'ammiccamento o mantenendo fisso lo sguardo sul tasto per un tempo personalizzabile. Una volta che il messaggio è stato completato, può essere ripetuto in voce, attraverso la sintesi vocale integrata nel sistema, per una conferma di adeguatezza da parte della persona. In questo caso specifico è possibile, attraverso un training che deve essere effettuato sull'utilizzatore, raggiungere livelli di accuratezza molto elevati.

²² Le frasi utilizzate più di frequente nel corso della giornata possono essere memorizzate in modo che l'utente possa selezionarle velocemente utilizzando un singolo tasto. L'utente, in modo diverso secondo i programmi, può gestire più liste di messaggi, che possono corrispondere a diversi argomenti o contesti di comunicazione. Questa stessa funzione può essere impiegata anche per scrivere e memorizzare brevi testi.

²³ Il sistema permette anche di strutturare tabelle di comunicazione basate sull'uso di simboli e icone cui si possono associare, come nella funzione precedente, intere frasi associate all'immagine e ripeterle con sintesi vocale. L'uso di simboli grafici può essere utile a bambini che non hanno appreso competenze di lettura e scrittura o ad adulti con esigenza di integrare il sistema di comunicazione scritta con tabelle di comunicazione veloce.

²⁴ Si segnala l'iniziativa <https://voiceforpurpose.com/> con la quale è stato costituito un consorzio globale per restituire voci umane ed espressive a chi è costretto ad usare sintetizzatori vocali, dando la possibilità anche di compiere la sintesi vocale della propria voce in vista di una futura difficoltà espressiva.

che interagiscono con uno strumento tecnologico (analogamente a quanto avviene ormai comunemente nella forma scritta delle dichiarazioni).

Va segnalato, al riguardo, che la parte affetta da Sla è in grado – attraverso siffatta moderna strumentazione – non solo di controllare l’espressione della volontà come sintetizzata, ma anche di modificarla, atteso che ella sente quanto la macchina esprime e vede sullo schermo quanto è stato espresso.

In questo caso, il collegamento “fisico” tra soggetto ed espressione verbale prodotta dalla macchina (“la comunicazione”) non manca, a meno di non ritenere che per aversi espressione verbale/orale debba necessariamente utilizzarsi un qualche organo dell’apparato fonatorio (quale ad esempio il “fiato” prodotto dai polmoni, come nel caso di chi sia stato operato alle corde vocali e che si esprima mediante apposito apparecchio acustico di protesi, che la dottrina e la prassi notarile assimilano all’uso della propria “voce”)²⁵. Si tratterebbe di una lettura obsoleta e non conforme alle norme della Convenzione di New York, per le quali rientrano pacificamente nel “linguaggio” “pure altre forme di espressione non verbale”.

E’ evidente che tali sistemi assicurano al malato di SLA, oltre a realizzare una comunicazione orale con il notaio e agli altri soggetti presenti, le funzioni di lettura e controllo di quanto scritto con il puntatore sul monitor e, a rigore, di poter verificare, mediante il proprio udito, la corrispondenza di quanto comunicato verbalmente con quanto scritto con il puntatore oculare - sempreché ci fossero dubbi circa l’affidabilità dello strumento utilizzato - controllo che appare insito nella lettura che un qualsiasi autore fa di un proprio testo scritto. Tali controlli garantiscono alla parte affetta da SLA, che goda di capacità giuridica e che sappia leggere e scrivere, di prevenire abusi a suo danno e di poter esercitare i suoi diritti senza la necessaria presenza di un interprete né di un ADS, potendo lo stesso soggetto poi confermare la conformità di quanto espresso dalla voce artificiale a quanto si voleva dichiarare.

Tale modalità di comunicazione appare consentire al notaio di riferire perfettamente quanto ascoltato tramite il macchinario al soggetto che ha dato la validazione al messaggio espresso dal sintetizzatore.

In conclusione, sembra che si possa superare ormai la tradizionale identificazione tra la dichiarazione espressa verbalmente al notaio con quella espressa unicamente con l’apparato fonatorio (a mezzo voce del soggetto), per ritenere che l’espressione verbale realizzata mediante “gesti o movimenti del corpo esteriormente percepibili” da parte del soggetto, con l’utilizzo di strumenti tecnologici, che risulti controllabile sia dal soggetto che l’ha emessa (e confermabile dallo stesso) quanto dal notaio e da altri soggetti deputati a tale controllo, sia equiparabile a quella di un soggetto che può esprimersi con la propria voce.

Tale conclusione, che appare in linea con una lettura costituzionale dei diritti dei malati di SLA anche alla luce dei principi derivanti dalle norme di carattere internazionale, consente, poi, di superare l’incongruità della tesi che ritiene di applicare gli artt. 56 e 57 L.n. al caso in esame.

Nel caso di specie, come confermato dalla giurisprudenza citata, la parte può esprimere oralmente, mediante il sintetizzatore vocale, anche le proprie dichiarazioni (di volontà, di scienza, ai sensi del DPR 445 del 2000), senza la necessità dell’intermediazione di un interprete; non può quindi essere considerato una persona incapace di esprimersi oralmente.

Ma c’è di più.

²⁵ Il ricorso a mezzi informatici nella formazione della volontà assembleare, pur nei limiti vigenti, è paradigmatica espressione della non essenzialità di un tale collegamento.

Gli artt. 56 e 57 L.N. si riferiscono ad un soggetto che sia incapace di parlare che però possa esprimersi – nei confronti dell'interprete – mediante il linguaggio dei segni o mediante gesti: capacità che potrebbe di regola del tutto mancare per il malato di SLA, che di norma non può e non sa utilizzare queste tipologie di linguaggio, non solo in quanto impossibilitato a muoversi e/o perché non abbia imparato il linguaggio dei segni o un linguaggio gestuale adeguato (ad una comunicazione efficiente con un eventuale interprete), anche confidando sulla sua capacità di poter comunicare con altre modalità offerte dalle tecnologie, quale quella più volte segnalata.

Ciò rende di tutta evidenza l'inutilità della nomina di un interprete che conosca la lingua dei segni, laddove la stessa potrebbe essere legittimamente ignorata dal malato di SLA che, inoltre vista la sua impossibilità di movimento fisico, non potrebbe proprio utilizzarla.

In buona sostanza, l'art. 57 L.N. non appare applicabile al malato di SLA che abbia capacità di agire e che sappia leggere e scrivere e riesca a comunicare oralmente mediante un puntatore ottico e un sintetizzatore vocale o comunque con strumenti equipollenti che assicurino gli stessi risultati.

L'adesione a tale ultima conclusione e nonché, a tutto l'impianto critico fin qui adottato, appare facilitata e supportata dai dati tecnici che la dottrina scientifica ha illustrato in materia di affidabilità dei PO e del conseguente livello di certezza sulla riferibilità della volontà in tal modo espressa.

In particolare, è stato osservato come la percentuale di accuratezza nel riconoscimento sia estremamente elevata, oltre il 95% in persona sana e attorno al 93% in persone con SLA, con ulteriori margini di crescita a seguito di adeguati training fatti agli utilizzatori dagli installatori, rendendo di fatto infallibile il sistema²⁶.

Tale affidabilità tecnica dello strumento consente quindi al notaio di ritenere riferibili le parole espresse dal sintetizzatore vocale al soggetto che tramite il puntamento oculare le ha scritte sul monitor; in tal modo il notaio senza necessità di un soggetto mediatore dello specifico linguaggio, quale l'interprete o un AdS, costituisce il soggetto in atto, raccoglie la sua volontà e la traduce in atto adeguandola agli opportuni schemi negoziali.

La delicatezza della questione dipende poi dal fatto che non si può proprio dire che la legge notarile "sia stata avara nella distribuzione delle nullità, e questa generosità è resa più grave dalla formula adottata assai spesso nello stabilire tale sanzione"²⁷ con richiami generici e talora molto complessi. Ecco perché appare essenziale la definizione della soluzione del problema posto.

In conclusione, il diritto alla manifestazione della volontà non può mai essere affievolito, neppure laddove esso venga esercitato con la mediazione di uno strumento tecnico, appositamente testato, che in tal modo assicuri la corretta espressione del contenuto e la sua perfetta riferibilità al malato.

Ebbene, se a norma dell'art. 5 della Convenzione di New York gli Stati Parti devono adottare tutti i provvedimenti appropriati, per garantire che siano forniti accomodamenti ragionevoli e le misure specifiche che sono necessarie ad accelerare o conseguire de facto l'uguaglianza

²⁶ Chang WD, Cha HS, Kim DY, Kim SH, Im CH. Development of an electrooculogram-based eye-computer interface for communication of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neuroeng Rehabil.* 2017 Sep 8;14(1):89. doi: 10.1186/s12984-017-0303-5. PMID: 28886720; PMCID: PMC5591574; Dalrymple KA, Manner MD, Harmelink KA, Teska EP, Elison JT. An Examination of Recording Accuracy and Precision From Eye Tracking Data From Toddlerhood to Adulthood. *Front Psychol.* 2018 May 23;9:803. doi: 10.3389/fpsyg.2018.00803. PMID: 29875727; PMCID: PMC5974590; G. Bricchetto, cit.

²⁷ A. ANSELMI, *Principi di Arte Notarile*, Roma, 1952, p.121.

delle persone con disabilità, un tale obiettivo può essere raggiunto anche con l'adozione di una interpretazione costituzionalmente orientata, nel rispetto delle garanzie e delle tutele del soggetto *locked in syndrome*.