

Trib. Varese, Ufficio Vol. Giur., decreto 12 marzo 2012 (Giudice tutelare, G. Buffone)

PAZIENTE AFFETTO DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) – UTILIZZO DI COMUNICATORE OCULARE PER ESPRIMERE DESIDERI E VOLONTÀ – NOMINA DI UN AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO – RACCOLTA DELLE VOLONTÀ DEL PAZIENTE, MEDIANTE IL COMUNICATORE OCULARE, PER REDIGERE TESTAMENTO OLOGRAFO – DIRITTI PERSONALISSIMI E RAPPRESENTANZA SOSTITUTIVA – POSSIBILITÀ – SUSSISTE – DIRITTO DEL MALATO A NON ESSERE DISCRIMINATO IN RAGIONE DELLA MALATTIA – UTILIZZO DELLE NUOVE TECNOLOGIE E DEI NUOVI ISTITUTI GIURIDICI – SUSSISTE

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 FATTO.

In data 17 gennaio 2012, con decreto n. 333/2012, è stata istituita, in favore di (nato il 1950 e residente presso la propria abitazione, ino), una amministrazione di sostegno, con designazione della sorella, quale soggetto deputato a coadiuvarlo nelle attività gestionali e amministrative, atteso il suo impedimento fisico. è affetto da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), esordita nei primi mesi del 2005. Allo stato, si trova in respirazione meccanica attraverso tracheotomia dall'11 novembre 2008 e in nutrizione enterale attraverso PEG dall'agosto del 2008. All'esito degli accertamenti medici, è risultato essere perfettamente vigile, cosciente e ben orientato con pieno sensorio integro. Il beneficiario, tuttavia, presenta una grave tetra paresi per cui non è in grado di utilizzare gli arti per i movimenti finalistici (v. certificato in atti, dell'1 agosto 2011). In data 16 febbraio 2011, il beneficiario – in funzione del procedimento (allora) pendente – è stato sentito dal giudice, presso la sua abitazione. In quell'occasione, si è così accertato che, nella sua dimora, il beneficiario dispone di un comunicatore oculare che gli consente di esprimersi autonomamente. In sede di esame, il beneficiario, infatti, ha dichiarato di essere consapevole della pendenza del procedimento di amministrazione di sostegno ed ha chiesto di designare la propria sorella come amministratrice., insomma, è perfettamente capace di intendere e volere e, grazie al supporto delle nuove tecnologie, può anche esprimere la sua volontà e comunicarla all'esterno, senza alcun problemi. Vi è, tuttavia, che il beneficiario non può "firmare" le sue volontà, nel senso che, pur manifestando il suo volere non può sottoscriverlo in forma solenne. Orbene, in data odierna, l'amministratrice di sostegno ha presentato al giudice quelle che sarebbero le volontà testamentarie del beneficiario; volontà che, però, non possono essere tradotte in testamentifactio per la impossibilità fisica del fratello di firmare il negozio, eventualmente nello studio notarile prescelto. Ha, pertanto, chiesto di autorizzare la sua sostituzione, con rappresentanza, al beneficiario, per presentare ella stessa, come amministratrice, il testamento. Posto che, tuttavia, la stessa, come sorella, è comunque nominata tra gli eredi, ha anche proposto al giudice di valutare la eventuale nomina di un curatore speciale.

SLA E COMUNICAZIONE NON VERBALE

La SLA¹ comporta, in danno del paziente, la progressiva perdita dei motoneuroni centrali e periferici, con un decorso atipico variabile da caso a caso ma con esiti infausti che la letteratura di settore non ha difficoltà a definire disastrosi per la qualità di vita, oltre che per la sopravvivenza. La patologia determina disfagia (ovvero la perdita progressiva e irreversibile della normale capacità di deglutizione), disartria (perdita dell'articolazione della parola) e una progressiva perdita del controllo dei muscoli scheletrici, con una paralisi che può avere estensioni variabili, anche in ragione delle condizioni soggettive concrete del paziente, pregresse o sopravvenute. La SLA, tuttavia, non altera le funzioni cognitive e sensoriali del malato e, anche nelle fasi più avanzate, colpisce soltanto il sistema motorio e risparmia tutte le altre funzioni neurologiche.

Alla luce di queste brevi premesse – e tenuto conto della situazione nel caso concreto – è agevole apprendere che, il paziente affetto da SLA conserva intatto il suo nucleo del volere: e, però, pur “potendo volere”, è racchiuso in una corteccia fisica aggredita dalla malattia che gli impedisce di esternare, con i canali tipici, le proprie volontà. Per far fronte alla “prigione” fisica in cui vengono a trovarsi i pazienti affetti da SLA, il progresso tecnologico ha elaborato e messo in commercio sistemi di comunicazione alternativi che consentono al paziente di comunicare con forme diverse da quella verbale. Spiccano, in questo ambito, i comunicatori a controllo oculare (o a “puntamento oculare”) che profittano dell’unico movimento ancora controllabile dal paziente: quello degli occhi. La credibilità scientifica di questi strumenti è riconosciuta dalla Comunità scientifica internazionale e dalle Associazioni di settore. Ciò che osta alla loro diffusione, infatti, non è la funzionalità degli stessi (nota e riconosciuta) ma il costo elevato che non li rende facilmente accessibili a tutti pazienti, in assenza di specifiche disposizioni del sistema sanitario nazionale che riconoscano, invero, l’essenzialità di questi veicoli di comunicazione, per i pazienti affetti da SLA.

Il riconoscimento dell’importanza della comunicazione non verbale, mediante lettura del movimento oculare, in ogni caso, non costituisce solamente un mezzo di esternazione (anche giuridica) delle volontà, ma un atto di rispetto e celebrazione della dignità del malato, il quale solo in questo modo può tornare ad essere partecipe della società, della famiglia degli affetti e, soprattutto, solo in questo modo può tornare ad avere il governo della propria vita, mediante chiara e precisa rivelazione di ogni volontà e desiderio.

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, e ratificata dall’Italia per effetto degli artt. 1 e 2 della legge 3 marzo 2009 n. 18, riconosce espressamente (lett. n del preambolo) “l’importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte” (collocati nel novero dei “principi generali”, v. art. 3 della convenzione). La Convenzione, inoltre, all’art. 4 espressamente impone agli Stati Membri l’adozione di quelle misure che garantiscano “l’accessibilità alla comunicazione”, così essendo riconosciuto che “comunicare è un diritto” della persona malata con disabilità e non una eventualità ancillare al diritto alla salute ed alla cura.

Alla luce delle riflessioni che precedono, deve affermarsi che il paziente gode del diritto a comunicare le sue volontà ed ha anche diritto a che le stesse siano rese effettive, nel senso che, in caso di impossibilità di accesso alle forme previste dalla Legge per beneficiarie di taluni Diritti, siano introdotte misure per evitare l’impasse e, quindi, la discriminazione in base alla malattia.

¹ La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è anche nota come “Morbo di Lou Gehrig”, “malattia di Charcot” o “malattia dei motoneuroni”. La letteratura di settore la descrive in termini di malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria.

Si giunge, così, al caso di specie.

Se il paziente affetto da SLA ha desiderio di testamentare, ritenere che non possa farlo a causa della patologia, è una discriminazione inaccettabile che, al di là del quadro normativo internazionale sopra segnalato, si scontra con gli artt. 2 e 3 della Costituzione i quali non distinguono l'accesso ai diritti costituzionali in base alla capacità o meno di potere scrivere o muoversi (soprattutto dove il disponente sia pienamente capace di intendere e volere). Da qui, pertanto, la necessità di apprestare, in favore del paziente, meccanismi di "sostituzione" giuridica attraverso i quali il rappresentante raccolga la volontà del titolare del diritto e la renda efficace nell'ordinamento, sottoscrivendo gli atti in nome e per conto del rappresentato, nel rispetto del volere raccolto. Ebbene, una tale procedura è espressamente ammessa nell'ambito dell'amministrazione di sostegno che prevede, infatti, il meccanismo giuridico della rappresentanza sostitutiva, ex art. 409 comma I c.c.

Il problema che si pone, però, nasce dal fatto che, in questi casi, si ammetterebbe una rappresentanza in atti personalissimi e, peraltro, in situazioni giuridiche soggettive non necessariamente a contenuto patrimoniale. La Dottrina, infatti, colloca la volontà di testare negli atti personalissimi. Come noto, in linea astratta, al codice di rito non è estranea l'evenienza che un soggetto diverso dal titolare del diritto possa in taluni casi agire o resistere in un giudizio in sostituzione od in assistenza di quest'ultimo. L'indagine diventa però complessa là dove venga in rilievo una situazione soggettiva attiva rientrante nella categoria dei cd. diritti personalissimi, rispetto ai quali l'insegnamento tradizionale è che non sia possibile alcuna forma di esercizio disgiunto dalla titolarità. Tale assioma si è, però, andato sgretolando nella sua assolutezza, in tempi più recenti, grazie ai contributi della Dottrina ed alle spinte della giurisprudenza, soprattutto nel delicato settore degli adulti incapaci. La giurisprudenza più garantista così, ha ritenuto di dovere accedere alla più moderna concezione che non esclude la possibilità di una sostituzione anche nelle situazioni giuridiche soggettive con sostrato esistenziale (anche questo Ufficio, v. Trib. Varese, Ufficio V.G., decreto 20 aprile 2010). Gli istituti di protezione, infatti, hanno il principale fine di rimuovere quegli ostacoli che si frappongono tra il soggetto e la sua libera esplicazione della personalità e, dunque, oltre a poter costituire una figura che rappresenti il beneficiario/interdicendo possono tradursi nella istituzione di "*una persona che accompagna le scelte esistenziali*", come, in particolare, gli studiosi dell'Amministrazione di sostegno tendono oggi a suggerire nell'elaborazione dottrinale più recente. Si tratta cioè di approdare ad un'interpretazione che valorizzi l'autonomia dei soggetti deboli in una prospettiva nel senso di rendere effettivo esercizio dei diritti laddove, come giustamente si è scritto, "*se non vi è esercizio non vi è neppure titolarità*". Una interpretazione si segno diverso, dietro la difesa del diritto personalissimo, maschererebbe in realtà 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. Il problema, così, si sposta: non astratta configurabilità della sostituzione, ma modalità e limiti della sua effettiva consistenza (ecco perché, alcuni in Dottrina hanno parlato di "procura di sostegno"). La soluzione preferibile è, dunque quella che salvaguarda il diritto dell'incapace a porre in essere i suoi atti personalissimi e gli fa dono di uno strumento flessibile e plastico perché ciò avvenga: se si sostenesse che l'incapace non può farsi sostituire dall'amministratore nel porre in essere gli atti personalissimi allora si dovrebbe accettare, di fatto, che i soggetti vulnerabili perdono, in concreto, quei diritti, in quanto non ne hanno più l'esercizio. Tesi non più accettabile alla luce del mutato quadro costituzionale, comunitario e internazionale. Certo: si tratta di atti che debbono essere oggetto di specifico provvedimento autorizzatorio motivato e che devono trovare giustificazione nella volontà del beneficiario, come percepibile all'attualità o ricostruibile guardando al passato. Ma non possono essere negati per il solo fatto della infermità.

Quanto ai pazienti di SLA dotati di comunicatore oculare (“fortunati tra gli sfortunati”), deve dunque 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. In questo modo, insomma, l’amministratore diventerà strumento del beneficiario per confezionare un valido testamento olografo.

D’altronde, l’art. 591 comma 1 n. 2) esclude la capacità di testare per gli interdetti ma non per i beneficiario. Nel caso di specie, però, l’amministratrice sarebbe una delle eredi e, dunque, è opportuno designare un curatore speciale che provvederà come da dispositivo.

P.Q.M.

Letto ed applicato l’art. 409, comma I, c.c.

NOMINA un curatore speciale, in persona dell’Avv., in favore di, nato a ...il ...1950, cui domanda, ex art. 409, comma I, c.c., il potere di rappresentanza sostitutiva per la redazione di testamento olografo ai sensi dell’art. 602 cod. civ., nel rispetto rigoroso delle formalità che seguono:

- 1) Il Curatore si recherà a casa del beneficiario (entro il 31 marzo 2012) e, in presenza dell’amministratore di sostegno, chiederà al beneficiario stesso di redigere (a video), con il comunicatore oculare, il suo testamento. Della schermata a video il curatore dovrà raccogliere rappresentazione fotografica. A questo punto, il curatore riporterà le volontà del beneficiario su atto scritto di suo pugno, secondo le forma di cui all’art. 602 c.c. Ogni foglio sarà sottoscritto come segue: “il sottoscritto curatore Avv. ... in rappresentanza sostitutiva di e per suo conto, ai sensi dell’art. 409 c.c., giusta decreto del Tribunale di Varese del 12 marzo 2012”.
- 2) A questo punto, a cura del curatore, il testamento olografo verrà depositato in casa del beneficiario, in luogo da lui indicato e copia dello stesso, con le rappresentazioni fotografiche, verrà depositato agli atti del procedimento. In quel momento cessa la curatela speciale qui aperta.
- 3) L’amministratore ha il compito di raccogliere le eventuali revoche o modifiche al testamento, informando il giudice tutelare perché si provveda alla raccolta delle nuove volontà, dove sopravvenute.
- 4) Convoca il curatore per il giuramento, prima di assumere l’incarico.

Letto ed applicato l’art. 741, comma II, c.p.c.

DISPONE che il decreto abbia efficacia esecutiva immediata

SI COMUNICHI

Varese, li 12 marzo 2012

IL GIUDICE TUTELARE
GIUSEPPE BUFFONE