

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Programa de Pós-Graduação em Direito Privado

Kelly Cardoso

**A INCOMPETÊNCIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E MENTAL
FACE À TOMADA DE DECISÕES MÉDICAS**

Belo Horizonte

2018

Kelly Cardoso

**A INCOMPETÊNCIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MENTAL
FACE À TOMADA DE DECISÕES MÉDICAS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito Privado da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Direito Privado.

Orientadora: Maria de Fátima Freire de Sá

Área de concentração: Reconstrução dos paradigmas do Direito Privado no contexto do Estado Democrático de Direito

Belo Horizonte

2018

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

C268i Cardoso, Kelly
A incompetência da pessoa com deficiência intelectual e mental face à tomada de decisões médicas / Kelly Cardoso. Belo Horizonte, 2018.
164 f.

Orientadora: Maria de Fátima Freire de Sá
Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.
Programa de Pós-Graduação em Direito

1. Deficiência mental - Legislação. 2. Incapacidade - Avaliação. 3. Curatela - Legislação. 4. Revisão judicial. 5. Interdição (Direito civil). 6. Autonomia privada. I. Sá, Maria de Fátima Freire de. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Direito. III. Título.

SIB PUC MINAS

CDU: 347.64

Ficha catalográfica elaborada por Roziane do Amparo Araújo Michielini – CRB 6/2563

Kelly Cardoso

**A INCOMPETÊNCIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MENTAL
FACE À TOMADA DE DECISÕES MÉDICAS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito Privado da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Direito Privado.

Maria de Fátima Freire de Sá (Orientadora) – PUC Minas

Taisa Maria Macena de Lima – PUC Minas

Leonardo Poli – PUC Minas

Diogo Luna Moureira - FUNCESI

Adriano Stanley Rocha Souza (suplente) – PUC Minas

Belo Horizonte, 13 de março de 2018.

A minha mãe guerreira, meu exemplo.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Profa. Maria de Fátima Freire de Sá, incentivo incansável ao meu desenvolvimento.

À minha coordenadora de estágio de docência profa. Taísa Maria Macena de Lima, pela amizade e pelos ensinamentos que levarei para a vida.

Aos professores da Pós-Graduação, por seus ensinamentos e sua amizade.

Aos assistentes da secretaria e da coordenação que, de alguma forma, contribuíram para a minha jornada.

Aos meus amigos e colegas, com quem tive o prazer de compartilhar momentos especiais, em especial, a Marcelo Couto, Bruno Zampier, Raphael Boechat, Frederico, Luiza Soalheiro, Mateus Melo, Leandro Corrêa e Izabela Farah Marina Sillmann.

À minha amiga Juliana Alvarenga, pelo apoio incondicional.

[...] VIII

*...A loucura por que é
Mais que sã a falta dela...*

*.....
...Qual a íntima razão
Que a crença e o sonho sejam necessários
E tudo o mais funesto?...*

*.....
Ironia suprema do saber:
Só conheço isso que não entendo,
Só entendo o que entender não [posso]!*

*.....
...E eu cambaleio
Pelas vias escuras da loucura
Olhos vagos de susto, pelo [horror]
De haver realidade e de haver ser,
De haver o fato da realidade.*

*.....
IX
A sonhar eu venci mundos
Minha vida um sonho foi.
Cerra teus olhos profundos
Para a verdade que dói.
A Ilusão é mãe da vida:
Fui doido, e tudo por Deus.
Só a loucura incompreendida
Vai avante para os céus.*

*.....
X
Do fundo da inconsciência
Da alma sobriamente louca
Tirei poesia e ciência,
E não pouca
Maravilha do inconsciente!
Em sonho, sonhos criei.
E o mundo atônito sente
Como é belo o que lhe dei.*

*XI
Só a loucura é que é grande!
E só ela é que é feliz! [...] (PESSOA, 2016)*

RESUMO

O presente trabalho tem como objeto de estudo a insuficiência da teoria das incapacidades para a tomada de decisões médicas afetas a direitos existenciais de pessoas com deficiência mental e intelectual. Diversamente do modelo médico reabilitador, que caracterizava a pessoa como incapaz, em decorrência da patologia, o modelo social proposto pela Convenção Internacional sobre as Pessoas com Deficiência e, conseqüentemente, pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, reconhece que a deficiência é uma construção social e que, em decorrência disso, as pessoas com deficiência devem gozar da plena capacidade, ou seja, exercer seus direitos autonomamente e em igualdade de condições com as demais pessoas. Concretizar a liberdade e a igualdade em relação às pessoas com deficiência é o meio de se promover o desenvolvimento de uma existência digna, constitucionalmente prevista. De acordo com a insuficiência do enquadramento universalista e abstrato da teoria das incapacidades, utiliza-se da avaliação clínica da competência do paciente, por meio de averiguação de determinadas habilidades, em situações específicas de tomada de decisões médicas, para compor o fundamento desta tese. Diante do vazio legislativo, após a promulgação da Lei nº 13.146/2015, é necessário encontrar meios que possibilitem a solução de casos concretos. Assim, se uma pessoa com deficiência mental e intelectual, mesmo plenamente capaz, for considerada incompetente, após avaliação complexa multidisciplinar, não tendo, portanto, autonomia para consentir ou dissentir determinado tratamento, propugna-se por uma interpretação adequada ao caso concreto. Para isso, propõe-se uma flexibilização dos efeitos da curatela à direitos existenciais permitida pelo Estatuto apenas a direitos patrimoniais e negociais, bem como a possibilidade de extensão desses efeitos, também, em relação aos apoiadores, e a utilização da autocuratela. Propostas que intentam manter a autonomia e, portanto, a dignidade da pessoa com deficiência intelectual e mental incompetente para a tomada de decisões médicas em seu interesse e para seu bem-estar são feitas. Portanto com base em uma revisão bibliográfica, é possível argumentar por uma interpretação adequada à realidade social mantendo os ditames de um Estado Democrático de Direito.

Palavras-chave: Incompetência. Direitos Existenciais. Curatela. Autocuratela. Tomada de decisão apoiada.

ABSTRACT

The present study has as object of study the insufficiency of the theory of the incapacities to make medical decisions affecting the existential rights of people with intellectual and intellectual disability. Unlike the medical rehabilitation model, which characterized the person as incapable as a result of pathology, the social model proposed by the International Convention on Disabled Persons and, consequently, the Disabled Persons Statute, recognizes that disability is a social and whereas, as a result, people with disabilities should enjoy full capacity, that is, to exercise their rights autonomously and on an equal basis with other persons. Achieving freedom and equality for people with disabilities is the means to promote the development of a constitutionally dignified existence. According to the insufficiency of the universalist and abstract framework of the theory of disabilities, the clinical evaluation of the patient's competence, through the investigation of certain abilities, in specific situations of medical decision-making, is used to form the basis of this thesis. Faced with the legislative vacuum, after the promulgation of Law 13,146 / 2015, it is necessary to find ways to solve concrete cases. Thus, if a mentally and intellectually disabled person, even if fully capable, is considered incompetent, after a complex multidisciplinary assessment, and therefore has no autonomy to consent or dissent a certain treatment, is advocated by an interpretation appropriate to the specific case. To this end, the effects of curatorship on the existential rights allowed by the Statute are limited to property and business rights, as well as the possibility of extending such effects, also in relation to the supporters, and the use of self-censorship. Proposals that seek to maintain the autonomy and therefore the dignity of the person with intellectual and mental disability incompetent to make medical decisions in their interest and for their well-being are made. Therefore, based on a bibliographical review, it is possible to argue for an interpretation adequate to the social reality maintaining the dictates of a Democratic State of Right.

Keywords: Incompetence. Existential Rights. Guardianship. Self-guardianship. Supported decision-making.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAMR	Associação Americana de Deficiência Mental
APA	American Psychiatric Association
APAES	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial.
CC/1916	Código Civil de 1916
CC/2002	Código Civil de 2002
CDI-11	Classificação Internacional de Doenças
CEBRID	Centro Brasileiro de Drogas Psicotrópicas
CFM	Conselho Federal de Medicina
CI	Consentimento Informado
CID	Classificação Internacional de Doenças
CPC	Código de Processo Civil
CRFB/1988	Constituição da República Federativa do Brasil de 1988
CRPD	Comitê sobre Direitos das Pessoas com Deficiência
ECT	Eletroconvulsoterapia
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organizações das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PACT	Programa de Tratamento Assertivo na Comunidade
PL	Projeto de Lei
PSB-SE	Partido Socialista Brasileiro/Sergipe
PT-RS	Partido dos Trabalhadores/Rio Grande do Sul
SUS	Sistema Único de Saúde
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MENTAL	18
2.1 Alguns traços da pessoa com deficiência mental e intelectual	18
2.2 A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e os Direitos Humanos	27
2.3 Status da pessoa com deficiência intelectual e mental na legislação civil..	33
2.3.1 Código Civil de 1916	34
2.3.2 Código Civil de 2002	35
2.3.3 A Lei nº 13.146/2015 e as teses interpretativas à teoria das incapacidades....	38
3 A COMPETÊNCIA E CONSENTIMENTO INFORMADO NA TOMADA DE DECISÕES MÉDICAS	46
3.1 Competência	46
3.1.1 Os critérios para verificação da competência ou incompetência do paciente com deficiência intelectual e mental para consentir ou negar tratamento.....	64
3.2 Consentimento informado	76
4 A CURATELA E A TOMADA DE DECISÃO APOIADA	84
4.1 A curatela	84
4.1.1 Alterações de acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência.....	84
4.1.2 Alterações de acordo com o novo Código de Processo Civil	89
4.1.3 A curatela em questões médicas	92
4.2 A tomada de decisão apoiada	95
4.3 O Projeto de Lei nº 757/2015	101
5 DECIDIR POR OUTRO	107
5.1 Direitos da personalidade: autodeterminação e incompetência.....	107
5.2 O melhor interesse e o bem-estar do incompetente	118
5.2.1 Paternalismo justificado e a autcuratela	120
6 A EXTENSÃO DOS EFEITOS DA CURATELA E DO APOIADOR AOS DIREITOS EXISTENCIAIS	129
6.1 A interpretação adequada à aplicabilidade na tomada de decisões médicas-existenciais	129
6.1.1 Tomada de decisão apoiada	130
6.1.2 Autocuratela e curatela.....	132
6.1.3 A possibilidade de extensão dos efeitos da curatela, autocuratela e tomada de decisão apoiada em análise de casos concretos	140
7 CONCLUSÃO	146
REFERÊNCIAS	152

1 INTRODUÇÃO

A pessoa com deficiência mental e intelectual no decorrer da história sofreu com medidas de acordo com sua patologia. Com base no modelo médico o *status* jurídico de uma pessoa considerada sem discernimento ou com discernimento reduzido foi categorizado por sua doença e enquadrado num padrão de incapacidade absoluta e sua vontade desconsiderada pela sociedade.

Por uma teoria das incapacidades abstrata e universalista conduziu-se o Direito Civil e à sociedade a excluir as pessoas que eram consideradas um problema para o trato negocial e à proteção ao patrimônio familiar. Essa abstratidade se perfaz inicialmente no Código Civil de 1916 ao tratar dos “loucos de todo o gênero” sem distinguir graus de discernimento.

A partir do Código Civil de 2002, após várias críticas doutrinárias, adequou-se a avaliação de graus de discernimento, mas ainda se manteve o enquadramento abstrato entre incapacidade absoluta e relativa. O modelo médico que pretendia a cura da pessoa com deficiência mental e intelectual influenciou o Direito de forma que aquele que não tinha cura seria considerado absolutamente incapaz dos atos da vida civil.

De acordo com o Código Civil todos possuem personalidade jurídica e são capazes de direito, mas nem todos possuem capacidade de exercer esses direitos. Em decorrência de se ter ou não capacidade de exercício dos atos da vida civil, que pessoas com deficiência mental e intelectual seriam enquadradas em um padrão abstrato, de acordo com o discernimento, em incapaz absoluta ou relativamente.

Declarado juridicamente incapaz absolutamente, o doente que não tinha condições de cura sofreria, então, uma “morte civil”, sem possibilidade alguma de tomar decisões no âmbito patrimonial ou existencial, mesmo em momentos de lucidez. De outro lado, alguns doutrinadores como Lôbo, afirmavam que conforme interpretação à luz da Constituição Federal de 1988, não havia uma substituição em relação às decisões existenciais, mas meramente em relação a direitos negociais e patrimoniais. Diversamente, na prática não prevalecia a referida interpretação.

Nesse sentido, interditado e desprovido de participar de decisões relativas a sua própria vida, o interditado era representado ou assistido por seu curador e excluído do meio social.

Situação existente não apenas no Brasil, mas em vários países do mundo. Após os tratamentos inumanos decorridos na Segunda Guerra Mundial, iniciaram-se tentativas de mudança em relação as pessoas com deficiência mental e intelectual. Ao final da década de 70 inicia-se no Brasil movimento pela desinstitucionalização das pessoas com deficiência mental e intelectual de hospitais psiquiátricos.

O caminho para inclusão social, fim da discriminação e facilitação ao acesso às pessoas com deficiência sustentado por um modelo social, que pretende descaracterizar o ideal de cura para reconhecer que as causas da deficiência são sociais, começa a se mostrar por meio de diretrizes internacionais como o “Ano Internacional das Pessoas Deficientes” (1981), o Programa de Ação Mundial de Ação sobre as Pessoas Portadoras de Deficiência (1982), a Década das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas (1990) (FOHRMANN; KIEFER, 2017), culminando da Convenção Internacional de Direitos das Pessoas com Deficiência realizada em 2006 em Nova York nos Estados Unidos.

A Convenção Internacional, incumbiu aos seus signatários de criar leis direcionadas a quebra de barreiras que prejudicam o desenvolvimento da pessoa com deficiência de forma igual perante a sociedade.

O caráter humanista da Convenção pretendeu eliminar o tratamento imposto pela sociedade à pessoa com deficiência, historicamente voltado à discriminação, tortura e descaso. Com isso, consubstanciou-se a autodeterminação da pessoa com deficiência, seja ela física, visual, auditiva, mental ou intelectual, como forma de promoção da igualdade e da dignidade.

O Brasil como um dos países signatários, com base no art. 5º, §3º, da Constituição Federal, o congresso aprovou e recepcionou o texto da Convenção por meio do Decreto Legislativo nº 186 de 2008, equivalendo-a a Emenda Constitucional. A promulgação da Convenção se deu por meio do Decreto nº 6.949 de 25 em agosto de 2009, nos termos do art. 84, inciso IV, da Constituição Federal.

O congresso cria então a Lei nº 13.146 em 6 de julho de 2015, conhecido como Estatuto da Pessoa com Deficiência, legislado sobre direitos afetos a pessoa com deficiência.

Uma das alterações mais expressivas deu-se com a alteração do Código Civil de 2002, nos arts. 3º e 4º referentes a teoria da incapacidade. Com isso, a pessoa com deficiência passa a ser considerada plenamente capaz. Tal alteração irradia-se

no decorrer do Código Civil em situações afetas a pessoa com deficiência, inclusive a curatela.

As alterações em relação a interdição feitas pela Lei nº 13.146/2015, são novamente alteradas pelo novo Código de Processo Civil – Lei nº 13.105/2015. Mesmo assim, será nomeado curador à pessoa com deficiência que não puder exprimir sua vontade transitoria ou permanentemente, declarada relativamente incapaz, apenas em casos excepcionais, devidamente fundamentados e exclusivamente em relação a questões negociais e patrimoniais.

A despeito das alterações propiciarem a autodeterminação da pessoa com deficiência, não se trata apenas de mera incapacidade de exteriorização de vontade, mas de compreensão, de discernimento, necessários para o exercício de autodeterminação.

Ademais, manteve-se o enquadramento universalista e abstrato do Código Civil de 2002, mas ao invés de absoluta ou relativamente incapaz, passou-se a dicotomia plenamente capaz ou relativamente incapaz. Entratanto, com uma vicissitude a mais: a impossibilidade de tutelar pessoas com deficiência intelectual e mental em relação a questões existenciais.

Na falta de previsibilidade e expressa proibição na tutela afeta a direitos existenciais (art. 6º da Lei nº 13.146/2015 - exercício de direitos sexuais e reprodutivos; planejamento familiar e conservação da fertilidade, vedando a esterilização compulsória), ditos direitos da personalidade ou fundamentais, a teoria das incapacidades continua insuficiente para avaliar casos específicos na tomada de decisões médicas.

Insuficiente pois, uma pessoa pode ter discernimento e, portanto, plena capacidade para o exercício dos atos da vida civil, tanto patrimoniais quanto existenciais, mas em uma determinada decisão médica, que também está afeta a direitos pessoais, poderá não ter discernimento para dissentir ou consentir com o tratamento proposto ou com a solução adequada.

De outro lado, uma pessoa declarada relativamente incapaz para o exercício de direitos patrimoniais e negociais, poderá ter discernimento para decisões existenciais, mas não ter discernimento em determinada e específica tomada de decisão médica.

Assim, o enquadramento abstrato entre plenamente capaz ou relativamente incapaz, não resolve situações específicas, casos concretos, podendo vir a causar

prejuízos a pessoas que talvez não tenham uma real compreensão numa tomada de decisão médica, portanto, existencial.

Assim, poderia se dizer que a teoria das incapacidades é insuficiente à análise da compreensão da pessoa com deficiência mental e intelectual em consentir ou dissentir sobre uma determinada decisão médica. Nesse sentido, se a teoria das incapacidades é insuficiente à análise de ter ou não a pessoa discernimento para decidir sobre tratamento médico sem interferir na sua capacidade para os atos da vida civil, como se procederia essa análise?

Entende-se que a avaliação da competência, que corresponde a conceito clínico para averiguar as habilidades da pessoa decidir, propõe-se ser mais adequada às decisões afetas a direitos existenciais de natureza médica. Isto porque não interferirá na plena capacidade da pessoa, apenas servirá para abter o real consentimento livre e informado sobre decisão específica em determinada decisão médica.

O que se pretende é transpor a qualificação *standart capacidade* ou *incapacidade*, para uma avaliação complexa da competência, em casos específicos, na tomada de decisões médicas.

A pessoa com deficiência mental e intelectual não será necessariamente incompetente para tomar uma decisão médica, mas são pessoas com maior probabilidade de não possuir alguma habilidade necessária para se obter um consentimento livre e informado. Por isso, não se trata de qualificar a pessoa com base na sua patologia. Ademais, uma pessoa com deficiência mental e intelectual pode ser incompetente para decidir sobre determinado tratamento em determinada situação, e outra pessoa com o mesmo transtorno ser considerada competente para tomar a mesma decisão. Portanto, não se tratar de ser ou não capaz, a pessoa pode ser capaz e não ter discernimento para consentir livremente sobre a informação prestada pelo médico.

A avaliação da capacidade é estática e universal, não é suficiente para averiguar as habilidades de uma pessoa com deficiência mental e intelectual em ter competência ou não para realizar uma decisão autônoma.

A despeito da legislação manter a figura do curador nomeado em processo de curatela, de acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência, isso somente seria possível em relações a questões patrimoniais e negociais. De outro lado, o novo instituto de tomada de decisão apoiada em nada serviria nos moldes atuais, se a

pessoa não tiver competência para nomear apoiadores para lhe auxiliar numa decisão médica.

A incongruência da nova legislação causou perplexidade para alguns doutrinadores, o que serviu de base para os senadores Antonio Carlos Valadares (PSB-SE) e Paulo Paim (PT-RS), proporem o Projeto de Lei nº 757/2015, retornando a qualificação de incapacidade absoluta.

A despeito do Estatuto manter uma qualificação universalista e abstrata da capacidade, seu retrocesso, continuaria não permitindo uma adequada avaliação da pessoa com deficiência em casos concretos.

A presente pesquisa trata especificamente da pessoa com deficiência intelectual e mental que em uma determinada tomada de decisão médica poderia não ser competente para decidir. Assim como a Lei possibilitou a curatela para pessoas que não tenham discernimento em relação a questões patrimoniais e negociais, requer-se a análise de uma falta de competência para também tomar decisões em questões médicas afetas a direitos existenciais.

Estando a pessoa incompetente para decidir, não se pode falar em consentimento livre e informado, conseqüentemente não há possibilidade de autodeterminação. Nesse âmbito, a curatela como expressa na atual Lei e o instituto da tomada de decisão apoiada são incongruentes com o caso concreto, o que gera um vazio jurídico para solucionar o problema.

Quem decidirá pela pessoa com deficiência mental e intelectual que está incompetente naquele momento para consentir ou dissentir sobre determinado tratamento médico? É possível haver a tomada de decisão médica por outro sem que com isso se haja uma afronta ao exercício autônomo dos direitos da personalidade?

De acordo com uma interpretação sistêmica e baseada no diálogo das fontes, pretende-se promover uma extensão dos efeitos da curatela, baseada em doutrinadores como Rosenvald, Souza, Sá e Naves, entre outros, que entendem ser necessário uma avaliação casuística do discernimento em questões existenciais, como a tomada de decisões médicas. Nesse mesmo sentido, se propõe a extensão dos efeitos dos apoiadores já nomeados pelo próprio beneficiário para poder decidir por ele na falta de competência, como a legislação italiana prevê na *amministrazione di sostegno* do *Codice Civile*.

Ainda, se possibilita a utilização da autocuratela, assim nomeada por doutrinadores como Coelho, composta pelas diretivas antecipadas – testamento vital

e mandato duradouro -, também como meio de possibilitar a tomada de decisões médicas por outro.

Definidos como direitos existenciais os expressos nos incisos II, III e IV do art. 6º do Estatuto da Pessoa com Deficiência, condizem com tomadas de decisões médicas e, portanto, podem ser também incluídos no rol de decisões possíveis de serem realizadas por um curador ou apoiador.

Possibilidade interpretativas que permitem que se decida por outro, ou seja, uma pessoa com deficiência mental ou intelectual incompetente, no seu melhor interesse e em seu benefício, através de um paternalismo justificado que mantenha a capacidade autônoma e o desenvolvimento da dignidade do paciente.

Assim, no presente trabalho após análise de alguns traços da pessoa com deficiência intelectual e mental que demonstram situações que respaldam o novo Estatuto da Pessoa com Deficiência, passa-se ao estudo do seu caráter humanizador ao obter um modelo social conforme os princípios da igualdade e liberdade, ou seja, promover uma existência digna por meio do exercício da autonomia e a quebra de barreiras ou obstáculos discriminatórios que os impeçam de ter acesso as mesmas oportunidades que as demais pessoas.

Ainda, no capítulo 2 discorrer-se-á sobre o *status* dessas pessoas em relação ao expresso no Código Civil de 1916, 2002 e as alterações advindas do Estatuto da Pessoa com Deficiência. Nesse âmbito, apresenta-se as três teses interpretativas que a doutrina propõe sobre a releitura da teoria das incapacidades, para fundamentar uma posterior argumentação sobre a possibilidade de extensão dos efeitos da curatela e da tomada de decisão apoiada.

Estabelecendo desta forma a impossibilidade e insuficiência da teoria das incapacidades em relação a avaliação de uma pessoa com deficiência mental e intelectual, passa-se a discorrer sobre a avaliação da competência para obter uma adequada qualificação casuística do discernimento. Para isso, no capítulo 3 far-se-á a verificação da competência ou incompetência através das de uma verificação complexa das habilidades de *expressar* a decisão; de *entender* informação relevante para tomar a decisão do tratamento; de *avaliar* o significado da informação para sua própria situação, especialmente em relação à sua doença e as prováveis consequências de suas escolhas para o tratamento; de *raciocinar* sobre relevantes informações, bem como se envolver em um processo lógico de ponderação das opções de tratamento; em conjunto com a máxima da exigência de tarefas, realizada

com a averiguação do domínio, das situações de casos específicos e do contexto médico e social.

Ao interpelar sobre a real compreensão de uma pessoa com deficiência não ter real compreensão sobre determinada decisão médica, não significa que se pretende o retorno da qualificação da pessoa como incapaz de acordo com sua patologia e, portanto, na forma do modelo médico. Essa barreira resta superada com ao advento do modelo social. O que se pretender é transpor a qualificação *standard capacidade* ou *incapacidade*, para uma avaliação complexa da competência em casos específicos na tomada de uma decisão médica.

O capítulo 4 define as alterações da curatela no Código Civil de 2002, tanto de acordo com a Lei nº 13.146/2015 quanto a Lei nº 13.105/2015, bem como, os termos do novo instituto da tomada de decisão apoiada e sua relação com o instituto da *amministrazione di sostegno* do *Codice Civile* italiano, já esboçando a possibilidade de extensão dos efeitos da curatela de direitos existenciais ao apoiador.

Verificada a incompetência da pessoa com deficiência mental e intelectual em tomar a decisão médica, fundamenta-se a tomada de decisão por outro, e que esta não se dá de forma meramente substitutiva de vontade, mas na observância do bem-estar e do melhor interesse do paciente. Argumentos que servem de base no capítulo 5 de que é possível a intervenção no exercício dos direitos da personalidade sem prejudicar o desenvolvimento da dignidade da pessoa incompetente. Para isso, discorrer-se sobre os direitos da personalidade e os direitos existenciais do art. 6º, incisos II, III e IV da Lei nº 13.146/2015.

Por fim, no capítulo 6, se propõe uma interpretação sistêmica e de acordo com o diálogo das fontes considerando como possíveis soluções a extensão dos efeitos da curatela em questões patrimoniais e negociais, permitida pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência nos arts. 84 e 85. Acrescentando ainda à esta extensão de efeitos ao apoiador nomeado pelo beneficiário nos moldes da *amministrazione di sostegno* do *Codice Civile* italiano, bem como, a autocuratela, que permite às pessoas com discernimento nomearem curadores ou mandatários com poderes futuros para tomada de decisões médicas-existenciais quando a pessoa com deficiência mental e intelectual se tornar incompetente para decisões médicas.

Situações de flexibilização que permitem adequar aos casos concretos a possibilidade de decisão por outro, respeitando-se o melhor interesse e o bem-estar

da pessoa com deficiência mental e intelectual, sem que com isso comprometa sua autonomia, sua igualdade e, portanto, sua existência digna.

2 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MENTAL

2.1 Alguns traços da pessoa com deficiência mental e intelectual

No decorrer da história, o tratamento dispensado às pessoas com deficiência desencadeou diretivas internacionais baseadas nos Direitos Humanos, entre outras ações movidas pelas Organizações das Nações Unidas (ONU) -, em prol da proteção ao exercício de direitos e da não discriminação de pessoas com deficiência, o que estimulou a realização da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência e o Estatuto da Pessoa com Deficiência - Lei nº 13.146/2015.

No livro *A história da loucura*, Michel Foucault (2014), descreve o tratamento dado às pessoas com deficiência mental e intelectual, na Europa Ocidental, no fim da Idade Média e na Idade Moderna (sécs. XIV à XIX).

A Nau dos loucos, navio muito utilizado em Nuremberg/Alemanha para transportar doentes mentais de uma cidade a outra, durante a primeira metade do século XV, foi uma das maneiras encontradas para remover os dementes das cidades, já que não havia um local apropriado para os instalar. (FOUCAULT, 2014, p. 9)

No que tange à loucura, a história aponta um fato marcante que viria a agravar o estado de saúde mental das pessoas: o surgimento das doenças venéreas, como a sífilis, por exemplo e, conseqüentemente, os transtornos mentais por elas causados. Após o enfretamento da lepra, na Idade Média, os hospitais eram utilizados para a segregação das pessoas com deficiência, dos pobres e das pessoas que não mantinham a conduta moral exigida pela igreja, punição executada pelas autoridades real e jurídica.

[...] daí supor que o sentido do internamento se esgota numa obscura finalidade social que permite ao grupo eliminar os elementos que lhes são heterogêneos ou nocivos, há apenas um passo. O internamento seria assim a eliminação espontânea dos 'a-sociais' (FOUCAULT, 2014, p. 79).

A visão da sociedade da época sobre a "loucura" era a de que os doentes mentais deveriam ser segregados, escondidos dos olhos da sociedade, para que ela não fosse incomodada, ou não precisasse de se adaptar às idiosincrasias desses "loucos". Assim sendo, inexistia a ideia de que tais dementes precisavam de proteção, auxílio, recuperação e, tampouco, de inclusão social. Por essas razões,

[...] durante cento e cinquenta anos, os doentes venéreos vão ficar lado a lado com os insanos no espaço de uma mesma prisão [...] A loucura começa a avizinhar-se com o pecado, e é talvez aí que se estabelecerá, por séculos, esse parentesco entre o desatino e a culpabilidade que o alienado experimenta hoje, como sendo um destino, e que o médico descobre como verdade da natureza. Nesse espaço factício criado inteiramente em pleno século XVII constituíram-se alianças obscuras que cento e tantos anos de psiquiatria dita 'positiva' não conseguiram romper, alianças que se estabelecem pela primeira vez, bem recentemente, na época do racionalismo (FOUCAULT, 2014, p. 87).

Essa visão da sociedade medieval apontada por Foucault remonta ao tratamento utilizado outrora, e que se perpetuou por anos, em muitos países. Essa forma de tratamento também foi constatada no Brasil, nas décadas entre 1960 e 1990, no Hospital Psiquiátrico Colônia, na cidade de Barbacena, Minas Gerais. É o que descreve Daniela Arbex, no livro *holocausto brasileiro, genocídio: 60 mil mortos no maior hospício do Brasil* em 2013. De acordo com dados históricos, este Hospital foi palco de um dos tratamentos mais inumanos já usados no Brasil. O local não servia apenas para locação de pessoas com deficiência mental, mas, também, para as indesejadas pela sociedade e pelo governo, vigorando, ainda, como na Idade Média, o caráter moral como forma de avaliação e qualificação dos pacientes, ou seja, a internação constituía forma de punição pelo “pecado”.

Mesmo que hoje haja comprovação de que o tratamento de eletrochoque, atualmente chamado de eletroconvulsoterapia¹, era eficiente e bem sucedido como

¹ De acordo com Guilherme Lozi Abdo e Marco Aurélio Buzetti Andrade (2015): “A Eletroconvulsoterapia (ECT) foi utilizada pela primeira vez como tratamento em 1938. Seu uso se expandiu até o surgimento da terapia farmacológica para depressão nos anos 1950 e, a partir de então, sua indicação passou a declinar. Até a década de 1970, a ECT tinha suas indicações clínicas pouco definidas e era indicada primariamente para transtornos depressivos. Estudos subsequentes de eficácia e diversos relatos de caso passaram a definir as indicações clínicas para quadros como mania, catatonia, síndrome neuroléptica maligna, estados epilépticos e doença de Parkinson. Porém, até os dias atuais, os transtornos de humor ainda são a principal indicação, seguidos pela esquizofrenia. Nas últimas décadas, o refinamento técnico do tratamento e consequente minimização dos efeitos cognitivos contribuiu para o crescente e renovado interesse pela ECT. Tal fato também foi corroborado com a recomendação formal de associações acadêmicas como a American Psychiatric Association (APA) e o Comitê Especial em ECT de Londres (Royal College of Psychiatrists Special Committee on ECT) fazendo que houvesse uma expansão de serviços que disponibilizam o tratamento” (ABDO; ANDRADE, 2015, p.71). Sobre os tipos de patologia, eficácia e recomendação da Associação Mundial de Psiquiatria para o uso de ECT, também é o estudo de Mohamed Abou Salleh et.al. (2006). Segundo Bruno Paz Mosqueiro, Fernanda Lucia Capitanio Baeza e Marcelo Pio de Almeida Fleck (2015), diversos estudos têm comprovado melhora na qualidade de vida de pessoas com depressão e esquizofrenia com o tratamento de ECT (MOSQUEIRO; BAEZA; FLECK, 2015, p. 183). Ainda, sobre a eficácia do tratamento de ECT em depressão maior como possibilidade de maior qualidade de vida e em decorrência da ineficácia e efeitos colaterais dos tratamentos farmacológicos ver: (ANTUNES, et al., 2009, p. 26-33). Maura Lima Bezerra Silva e Marcus Tulio Caldas afirmam (2008): “Essa técnica está situada no conjunto de métodos físicos de tratamento em psiquiatria e tem o objetivo de produzir alterações no comportamento ou ainda a finalidade de obter melhora em sintomas psiquiátricos” (SILVA; CALDAS, 2008, p. 347). Trata-se de um estímulo cerebral no fluxo

forma de tratamento, ele era utilizado de indiscriminadamente e como forma de punição pelo mal comportamento dos internos², inclusive daqueles que não se viam acometidos de qualquer patologia passível desses tratamentos.

Além desses tipos de tratamentos vistos, hoje, como maus tratos³, os pacientes dormiam em camas de palhas, no chão, inclusive no inverno, sem qualquer tipo de aquecimento; não havia qualquer higiene para os internos; as refeições eram escassas e pobres; não havia medicamento e terapia adequados para aqueles que realmente precisavam. Por fim, os que não tinham qualquer patologia mental ou intelectual, acabavam se tornando psicologicamente problemáticos, em decorrência dos traumas contínuos, constatados e retratados aos órgãos que fizeram parte da realização e assinatura da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Como descreve Francisco José Bariffi (2014),

de corrente elétrica entre dois eletrodos para induzir convulsões (ROSA; ROSA, 2015, p. 31. Além do tratamento do ECT, como indutor de convulsões, tem-se utilizado da “estimulação magnética transcraniana de repetição”, tratamento ainda em fase de pesquisa pela Universidade de Columbia, nos Estados Unidos (ROSA; ROSA, 2015, p. 31). O tratamento de ECT será utilizado quando o tratamento farmacológico não obtiver resultado, ou em casos específicos como suicidas (ABDO; ANDRADE, 2015, p. 74). Conforme Mercêdes Alves, Mauro Fernando Mucic Ferreira e Maurício Viotti Daker (2015), a ECT não tem contraindicação, mas exige cuidados especiais, como avaliações prévias para o seu uso adequado. Nesse sentido, desde 1950 é necessário para o tratamento a aplicação de anestesia geral, relaxamento muscular, e monitoração dos sinais vitais (SOUZA; MATHIAS, 2015, p. 121). Ademais, o ETC é permitido e previsto pela Resolução nº 2.057/2013 do Conselho Federal de Medicina (CFM, 2013) – art. 21 a 26, e igualmente recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2005, p. 85) no *Livro de Recursos da OMS sobre saúde mental, direitos humanos e legislação*.

² Sobre a penalização através do uso da eletroconvulsoterapia a Associação Brasileira de Psiquiatria (2016) reconhece que apesar da popularização do tratamento entre as décadas de 1940 e 1960 nos “anos 1960 e 1980, o uso da ECT encontrou resistência, deixando de ser uma opção terapêutica para muitos psiquiatras e serviços de psiquiatria, que viam o método como sinônimo de uma prática psiquiátrica manicomial ou como mecanismo punitivo. Havia uma associação errônea da ECT com técnicas de tortura, em que os psiquiatras eram acusados de tratar os pacientes de forma “policialista”. Esta visão estigmatizada se justificou durante um período em que o método era aplicado de forma indiscriminada (até mesmo pela ausência de opções farmacológicas eficazes), muitas vezes sem o consentimento do paciente ou dos familiares e na ausência de dispositivos hoje utilizados, como a anestesia e relaxantes musculares. A partir dos anos 90, no entanto, um novo interesse científico surgiu em relação a este método, com grande crescimento do número de publicações, inclusive com a elaboração de inúmeros ensaios clínicos controlados na área”.

³ Em relação ao histórico do tratamento de ECT, observa Moacyr Alexandro Rosa, e Marina Odebrecht Rosa (2015): “A eletroconvulsoterapia é, sem dúvida, o tratamento mais polêmico que ainda está em uso na medicina. Parte da polêmica tem origem na ignorância e no mau uso que sofreu ao longo da história. Talvez o seu estigma nunca desapareça. Filmes e livros mostram a técnica como era realizada no passado, sem anestesia. Essa é a imagem que a maioria das pessoas tem, como algo agressivo e doloroso. A imagem de um tratamento ‘agressivo’ se esvai ao ser comparada com diversos outros procedimentos médicos mais invasivos (basta pensar em procedimentos neurocirúrgicos, por exemplo). A agressividade de um quadro depressivo (que pode destruir uma vida, levando até ao suicídio) não pode ser subestimada. Sem dúvida, novos tratamentos surgirão, mas, por enquanto, a ECT mantém um lugar de honra no arsenal terapêutico psiquiátrico” (ROSA; ROSA, 2015, p.26).

[...] há evidências suficientes coletadas por ONGs, por órgãos internacionais de direitos humanos e mesmo por pesquisadores oficiais dos próprios governos, que demonstram que as pessoas com deficiência, incluindo meninos e meninas, são sistematicamente expostas a graves violações de seus direitos humanos mais básicos em contextos de institucionalização. Tais práticas geralmente incluem confinamento prolongado, má alimentação, água e vestuário, exposição ao calor ou frio intenso, ou a violência e todo o tipo de abusos sexuais ⁴ (BARIFFI, 2014, p. 191).

Situações de descaso com pacientes em hospitais psiquiátricos brasileiros são retratadas, também, no filme *Bicho de sete cabeças*, baseado na obra intitulada *O canto dos malditos* - autobiográfico - de Austregésilo Carrano Bueno, lançado em 22 de junho de 2001.

No Rio de Janeiro, como forma de enfrentamento à má utilização dos cruéis tratamentos de “eletrochoque” e lobotomia, a psiquiatra Nise da Silveira, do Hospital do Rio de Janeiro, tentou, durante anos, utilizar e incutir um tratamento alternativo diferenciado.

A história da psiquiatra relata sua luta pela utilização do tratamento que julgava profícuo. Narra, também, que ela pregava a eficácia dos trabalhos manuais para pacientes internos com problemas mentais e intelectuais. Posicionando-se contrária aos tratamentos inumanos do passado, a psiquiatra alegava que esses trabalhos acalmavam os pacientes e que, especialmente, a pintura em telas era relevante, porquanto reproduzia seu inconsciente, revelando fatos contundentes. Seu tratamento é descrito no livro *Nise da Silveira: caminhos de uma psiquiatra rebelde*, escrito por Luiz Carlos Mello (2014).

A arte produzida pelos internos se transformou em exposição permanente, com repercussão internacional, no Museu de Imagens do Inconsciente.

Esses fatos históricos retratados em livros ou filmes reafirmam a forma como a medicina e a sociedade tratavam as pessoas com deficiência intelectual e mental, e retomam a ideia de que esses tipos de tratamento dispensados a essas pessoas decorrem do modo como a medicina os via e analisava. Esses filmes e livros apontam, ainda, a evolução em relação à legislação atual.

⁴ Existe basta evidencia recogida por ONGs, por organismos internacionales de derechos humanos, e incluso por investigadores oficiales encargadas por los propios gobiernos, que demuestran que las personas con discapacidad, incluidos niños e niñas, son sistemáticamente expuestos a violaciones manifiestas de sus derechos humanos más básicos en contextos de institucionalización. Tales prácticas suelen incluir el encierro prolongado, el suministro deficiente de alimento, agua y vestimenta, exposición al frío o calor intensos, o palizas y todo tipo de abusos sexuales”.

Francisco José Bariffi (2014) cita três modelos de tratamento usados nas pessoas com deficiência, ao longo da história:

- a) modelo de prescindência: a deficiência como castigo dos deuses;
- b) modelo médico ou reabilitador: a deficiência como consequência das limitações funcionais e das pessoas;
- c) modelo social: a deficiência como consequência de fatores sociais.

O modelo da prescindência se baseia na ideia de que a deficiência tem razões religiosas e, portanto, os doentes são pessoas inúteis e devem ser segregadas do convívio social em espaços a elas destinado, ou sofrer com políticas eugênicas (BARIFFI, 2014, p. 43).

Diversamente, no modelo médico ou reabilitador, as pessoas com deficiência “não são consideradas inúteis ou desnecessárias, mas sempre na medida em que sejam reabilitadas”⁵ (BARIFFI, 2014, p. 44, tradução nossa), ou seja, se forem reabilitadas, se se tornarem normais. Esse modelo começou a ser utilizado durante a Segunda Guerra Mundial e objetivava a recuperação e “normalização” de soldados veteranos. Para isso,

[...] os conteúdos ou ferramentas essenciais passaram a ser a educação especial, os benefícios da reabilitação médica e vocacional, quotas de trabalho e serviços de assistência institucionalizados. Crianças com deficiência tinham direito à educação, mas em escolas separadas, as pessoas com deficiência tinham direito à reabilitação, mas isso incluiu o controle de muitas áreas de suas vidas por especialistas, medidas de ação positiva foram introduzidas, porque - ao contrário de outros grupos protegidos - não foi considerado que as pessoas com deficiência eram capazes de trabalhar por seus próprios méritos⁶ (BARIFFI, 2014, p. 45, tradução nossa).

Essa visão, incutida culturalmente, apregoa que não são oferecidas condições à inclusão social das pessoas com deficiência, principalmente a intelectual e mental, e elas não se tornam autônomas para o exercício de seus direitos. Por isto, precisam de terceiros para fazer vez de suas vontades, isto é, para representar suas vontades

⁵ “non son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean reabilitadas”

⁶ “[...] los contenidos o herramientas esenciales pasaron a ser la educación especial, los beneficios de rehabilitación médica y vocacional, las cuotas laborales y los servicios de asistencia institucionalizados [...] Los niños con discapacidad tenían derecho a la educación, pero en escuelas separadas, las personas con discapacidad tenían derecho a la rehabilitación, pero ello incluía el control de muchas áreas de sus vidas por parte de los expertos, las medidas de acción positiva se introdujeron porque – a diferencia de otros grupos protegidos – no se consideraba que las personas con discapacidad fueran capaces de trabajar por sus propios méritos”.

que se viam limitadas. Este modelo, no Brasil, auxiliou na criação das Associação de Paes e Amigos dos Excepcionais (APAES), em 1954, na instituição dos benefícios previdenciários, entre outras ferramentas de recuperação; porém, constituindo, ainda, instrumento de segregação.

O terceiro modelo, o social, é o que pretende a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência e, conseqüentemente, a Lei nº 13.146/2015.

Considera que “as causas que dão origem à deficiência [mental] não são nem religiosas, nem científicas, mas, preponderantemente, sociais” (BARIFFI, 2014, p. 47, tradução nossa)⁷. Nesse sentido, esse modelo:

parte da premissa de que a deficiência é uma construção e um modo de opressão social, e o resultado de uma sociedade que não considera nem notam as pessoas com deficiência. Da mesma forma, aponta para a autonomia da pessoa com deficiência, para decidir sobre sua própria vida, e para ela se centra na eliminação de qualquer tipo de barreira, a fim de proporcionar uma equalização adequada de oportunidades⁸ (BARIFFI, 2014, p. 47, tradução nossa).

Os modelos de prescindência e médico culminaram nos tratamentos até então dados às pessoas com deficiência no âmbito médico, social, jurídico, e mesmo, cultural. A nova Lei nº 13.146/2015, por meio do carácter humanista e advindo da Convenção Internacional, impõe exatamente a inclusão social, a igualdade, a não discriminação, a superação de barreiras e obstáculos, para o adequado desenvolvimento das pessoas com deficiência. Para Pablo Stolze Gagliano e Rodolfo Pamplona Filho (2016):

[...] a nova Lei veio em boa hora, ao conferir um tratamento mais digno às pessoas com deficiência. Verdadeira reconstrução valorativa na tradicional tessitura do sistema jurídico brasileiro da incapacidade civil. Mas o grande desafio é a mudança de mentalidade, na perspectiva de respeito à dimensão existencial do outro, mais do que leis, ‘precisamos mudar mentes e corações’ (GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2016, p. 150).

É através dessa nova mentalidade humanizadora, que a Lei nº 13.146/2015 pretende garantir a real proteção às pessoas com deficiência. Como afirma o art. 5º

⁷ “[...] las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son preponderantemente sociales”

⁸ “parte de la premissa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedade que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, apunta a la autonomia de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades”.

do Estatuto: as pessoas com deficiência serão protegidas contra qualquer ato de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano, garantias, dentre outras, que serão promovidas pelo Estado, pela família e pela sociedade (art. 8º). À semelhança dos modelos médicos apresentados, o modelo social também surge com a nova visão médica de reinserção social dos pacientes psiquiátricos.

O processo de desinstitucionalização psiquiátrica iniciou há mais de 40 anos, em vários países, devido à diminuição de internações em e do fechamento de hospitais psiquiátricos e à criação de serviços e condutas que auxiliassem no desenvolvimento da autonomia dos pacientes (BANDEIRA, 2007).

O fechamento dos hospitais psiquiátricos e o movimento pelo fim das APAES são algumas das medidas utilizadas para promover a inclusão social das pessoas com deficiência mental e intelectual, ou seja, na tentativa de promover a ideia de que as pessoas “normais” é que devem se adaptar às pessoas com deficiência, e não o contrário.

As pesquisas psiquiátricas demonstram que foi necessário criar mecanismos para aumentar o grau de competência social dos pacientes. Para isso, criaram-se treinamentos de habilidades sociais e instrumentais, para auxiliar pacientes psiquiátricos, em geral, e os esquizofrênicos, em particular, que possuem um *déficit* de habilidades sociais, tanto nos “aspectos verbais e não verbais do comportamento, quanto nos aspectos cognitivos de solução de problemas nas interações sociais” (BANDEIRA, 2007, p. 208). Programas como o Programa de Tratamento Assertivo na Comunidade (PACT) iniciado em Madison, no Estado de Wisconsin e disseminado nos Estados Unidos comprovam a possibilidade de reinserção e diminuição de re-hospitalização de pacientes psiquiátricos (BANDEIRA, 2007).

Outra forma de substituição aos leitos psiquiátricos é a utilização do CAPS “uma espécie de hospital-dia, onde o paciente passa o dia em atividades e retorna para casa depois” (SÁ; MOUREIRA, 2011, p. 117). Entretanto, mesmo com o fechamento de leitos psiquiátricos, das APAES e a utilização de outros meios como a Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e o PACT, não se pode negar que existam pacientes que precisam de internação, como os casos específicos de transtorno mental. Portanto, a adaptação da sociedade às pessoas com deficiência não pode

suplantar a necessidade de que determinados casos sejam tratados dentro do previsto pela Lei 10.216/2001⁹.

Situações sociais e médicas que requerem uma nova tratativa legislativa como a apresentada pela Convenção Internacional e pela Lei nº 13.146/2015, mas, com o devido cuidado hermenêutico de que com isso outros casos não se transformem em lacunas na lei.

O direito é regulador das relações interpessoais e, portanto, deve criar novos direitos para viabilizar novos interesses como os direcionados às pessoas com deficiência. “O ‘direito a ter direitos’ implica na dimensão mesma do humano e de sua dignidade, constitui uma salvaguarda contra qualquer forma de totalitarismo”¹⁰ (RODOTÁ, 2014, p. 15, tradução nossa).

A interpretação, mediante os direitos fundamentais expressos na CRFB/1988 não foi suficiente na aplicabilidade do exercício dos direitos da personalidade autonomamente pelas pessoas com deficiência. Com a alteração do CC/2002 por meio da Lei nº 13.146/2015 e a previsão de novos direitos é que se pretende uma real concretização dos direitos das pessoas com deficiência. Daí, o objetivo expresso da lei em conceder a liberdade/autonomia e igualdade às pessoas com deficiência. Para Stefano Rodotá (2014), a liberdade e a igualdade consubstanciam-se na dignidade do ser humano. Para uma existência digna, a liberdade é necessária e em caráter de igualdade.

O desenvolvimento pessoal na tomada de decisões autônomas está baseado na inclusão e na participação na vida social. Os excluídos e indignos, assim considerados pela sociedade, não conseguem fazer valer seu direito de liberdade e igualdade e, portanto, de dignidade, e autonomia garantida (RODOTÁ, 2014). Assim,

a ‘revolução da igualdade’, nunca cumprida, herança difícil, promessa não alcançada no ‘breve século’, e acompanhada hoje pela ‘revolução da dignidade’. Juntos, deram vida a uma nova antropologia que concentra seu centro na autodeterminação das pessoas, na construção de identidades individuais e coletivas, novas formas de entender as relações sociais e as responsabilidades públicas¹¹ (RODOTÁ, 2014, p. 21, tradução nossa)

⁹ Que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.

¹⁰ “El ‘derecho a tener derechos’ implica la dimensión misma de lo humano y de su dignidad, se erige en salvaguarda contra cualquier forma de totalitarismo”

¹¹ “La ‘revolución de la igualdad’, nunca realmente cumplida, difícil herencia, promessa inalcanzada en el ‘siglo breve’, y acompañada hoy por la ‘revolución de la dignidad’. Juntas han dado vida a una nueva antropología que fija su centro en la autodeterminación de las personas, en la construcción de las identidades individuales y colectivas, en los nuevos modos de entender las relaciones sociales

O modelo paternalista de outrora consubstanciava a capacidade, de acordo com a produtividade econômica, com o mercado de bens materiais, de posse, de propriedade e de consumo. Por isso, a capacidade prevista no CC/2002 antes da alteração da Lei nº 13.146/2015, estabelecia um padrão de grau de compreensão para a pessoa realizar negócios e administrar bens. Sem a capacidade adequada, sua vontade deveria ser substituída. Entretanto, as pessoas com deficiência acabaram sendo tratadas como objetos, foram despersonalizadas e substituídas.

O direito a ter direitos significa interpretar com base nos Direitos Humanos, na Constituição Federal, na nova legislação; ao contrário de uma visão econômica, pretende-se uma visão humanizadora voltada para o ser e sua autodeterminação, em relação a qualquer direito, patrimonial ou existencial. Entretanto, para uma real concretização, e com base no comprometimento assumido pelo Brasil junto à Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, cria-se a Lei nº 13.146/2015, norma que adapta a concretização da democracia pela inclusão do outro. A Lei garante que se passe de um sujeito abstrato para um sujeito que tem suas necessidades concretizadas e, conseqüentemente, uma existência digna. As pessoas com deficiência deixam de ser “sujeitos-meio”, para tornarem-se um fim em si mesmos (KANT, 2008).

A despeito de Stefano Rodotá (2014) afirmar que a dignidade não é uma supernorma, ela integra princípios fundamentais já consolidados como, a liberdade, a igualdade e a solidariedade, pontua que:

[...] a dignidade pertence a todas as pessoas, de modo que devem ser consideradas ilegítimas todas as tentativas de considerar algumas vidas como indignas, ou pouco dignas de ser vividas, ou mesmo negar sua capacidade jurídica, assim como as leis racistas que limitaram milhões de seres humanos à categoria de ‘não-pessoas’. Neste primeiro sentido, a dignidade é apresentada como base de direitos pertencentes à pessoa, independentemente da sua condição ou lugar em que está¹² (RODOTÁ, 2014, p. 180).

Na leitura da doutrina jurídica civil de outrora, acreditava-se que as pessoas

y las responsabilidades públicas”.

¹² “[...] la dignidad pertenece a todas las personas, de manera que deben ser consideradas como ilegítimas todas las tentativas que traten de considerar algunas vidas como no dignas, o poco dignas de ser vividas, o que lleguen incluso a negarles su capacidad jurídica, como haven las legislaciones racistas que han confinado a millones de seres humanos a la categoría de ‘no personas’. En esta primera acepción, la dignidad se presenta como fundamento de derechos que pertenecen a la persona, sea cual fuere su condición o el lugar en que se halle”.

com deficiência (deficiência intelectual ou transtorno mental), sem discernimento para tomar decisões e exercer seus direitos civis, tinham sua dignidade protegida por meio da representação. No entanto, com o que foi descrito até aquele momento, denota-se que não lhe foram garantidas nem a proteção adequada, nem a promoção de sua dignidade.

2.2 A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e os Direitos Humanos

O novo Estatuto da Pessoa com Deficiência surge a partir da assinatura, pelo Brasil, da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência, também conhecida como Convenção de Nova Iorque.

Realizada pela ONU, em 13 de dezembro de 2006, a Convenção contou com a participação de vários Estados membros, com Relator Especial sobre Deficiência, Instituições Nacionais de Direitos Humanos e organizações não governamentais (BARIFFI, 2014, p. 31).

A Convenção aprovou a Resolução 61/106 e o Protocolo Facultativo emitidos pela Assembleia Geral das Nações Unidas, que estariam abertos para a assinatura pelos países participantes, a partir de 30 de março de 2007. O Brasil assinou nesta mesma data e ratificou, os referidos documentos internacionais, em 1 de agosto de 2008.

O congresso brasileiro aprovou e recepcionou o texto da Convenção, por meio do Decreto Legislativo nº 186 de 2008 (BRASIL, 2008), de acordo com o disposto no art. 5º, §3º, da CRFB/1988, equivalendo-a à Emenda Constitucional. A promulgação da Convenção se deu por meio do Decreto nº 6.949, em 25 agosto de 2009 (BRASIL, 2008), nos termos do art. 84, inciso IV, CRFB/1988.

Prevê a Convenção, em seu preâmbulo, reconhecer a dignidade, os valores inerentes e os direitos iguais e inalienáveis de todos os membros da família humana proclamados pelos princípios que compõem a Carta das Nações Unidas: liberdade, justiça e paz no mundo.

Nesse sentido, reconhecendo a aplicabilidade dos Direitos Humanos, os Pactos Internacionais de Direitos Humanos reafirmam que o direito ao exercício de direitos e a não discriminação às pessoas com deficiência fazem parte da interrelação, universalidade e indivisibilidade dos direitos humanos e das liberdades fundamentais.

Para que a aplicabilidade dos Direitos Humanos seja possível, o preâmbulo da mencionada Convenção que prevê, além da necessidade de igualdade de direitos, a quebra de barreiras que promovem a discriminação às pessoas com deficiência, reconhecendo a importância da autonomia e independência individuais das pessoas com deficiência; incluindo a liberdade de tomar suas próprias decisões, proposta expressa em seu art. 1:

O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e em condições de igualdade de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, e promover o respeito a sua dignidade (BRASIL, 2011).

Desse modo, tem como objetivos e princípios promover a igualdade e construir meios que possibilitem o desenvolvimento da personalidade, sem atos discriminatórios. Esses objetivos se referem não apenas às relações privadas, mas, também, à responsabilidade dos Estados e órgãos públicos, de garantir a inclusão, por meio de mudanças legislativas, administrativas, estruturais e culturais. Assim,

Este novo instrumento tem consequências importantes para as pessoas com deficiência, e entre as principais se destaca a 'visibilidade' deste grupo de cidadãos dentro do sistema de proteção de direitos humanos das Nações Unidas, pressuposto indiscutível do fenômeno da deficiência como uma questão de direitos humanos, e contando com uma ferramenta jurídica vinculante na hora de fazer valer os direitos das pessoas com deficiência¹³ (BARIFFI, 2014, p. 31, tradução nossa).

O significado de direitos humanos assumido pela Convenção e, conseqüentemente, pela Lei nº 13.146/2015, enfatiza um dos objetivos já expressos na CRFB/1988, em seu art. 3º, IV, de promover o bem de todos, sem preconceitos ou quaisquer outras formas de discriminação, concretizando, assim, o fundamento de dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, CRFB/1988), bem como o princípio dos direitos e garantias fundamentais: a igualdade perante a lei, sem distinção de qualquer natureza e o direito à liberdade (art. 5º, *caput*, CRFB/1988), ainda, prevendo a punição para a discriminação "atentatória dos direitos e liberdades fundamentais" (art. 5º, XLI, CF/88). (BRASIL, 1988).

¹³ "este nuevo instrumento supone importantes consecuencias para las personas con discapacidad, y entre las principales se destaca la 'visibilidad' de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción indubitada del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de las personas con discapacidad".

De um modelo médico, com fundamento exclusivamente científico, para qualificar a pessoa como capaz ou incapaz, a atual legislação internacional e nacional promovem o modelo social de direitos humanos, considerando que a deficiência é um fenômeno complexo e que sua definição não advém apenas do âmbito médico, mas, também, do contexto social “que requer adaptação para que todos os seres humanos participem ativamente da vida comunitária e se mantenha como centro das decisões que lhe afetem” (ROSENVALD, 2016, p. 100).

O modelo social se adapta ao princípio constitucional da solidariedade, que, segundo Maria Celina Bodin de Moraes (2010), se define como um “conjunto de instrumentos voltados para garantir uma existência digna, comum a todos, em uma sociedade que se desenvolve como livre e justa, sem excluídos ou marginalizados” (MORAES, 2010, p. 138).

Portanto, para a efetiva concretização de direitos fundamentais, a Convenção requer a proteção da dignidade e da liberdade¹⁴, princípios interligados, pois, ter dignidade é ter direito de ser respeitado no exercício de seus direitos, o que protege o ser humano vulnerável de sofrer tratamento diferenciado que o reduza à condição de objeto¹⁵ e, para isso, é necessária a liberdade de escolha, ou seja, sua autodeterminação.

A já mencionada Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência determina que os países signatários deverão promover alterações legislativas internas, para cumprir os referidos ditames. Nesse sentido, expressa o art. 12 da Convenção:

Os Estados Partes assegurarão que em todas as medidas relativas ao exercício da capacidade jurídica se proporcionem salvaguardas adequadas e efetivas para impedir os abusos de conformidade com o direito internacional em matéria de direitos humanos. *Essas salvaguardas assegurarão que as medidas relativas ao exercício da capacidade jurídica respeitem os direitos,*

¹⁴ “Considera-se modernamente que o princípio da igualdade deve ser integrado o princípio da diversidade, ou seja, o respeito à especificidade de cada cultura” (MORAES, 2010, p. 124).

¹⁵ Maria Celina Bodin de Moraes (2010), baseada em postulados filosóficos e kantianos que “nortearam o conceito de dignidade como valor intrínseco às pessoas humanas”, ou seja, o direito inerente ao ser humano de ser respeitado na sua singularidade, afirma: “Considera-se, com efeito, que, se a humanidade das pessoas reside no fato de serem elas racionais, dotadas de livre arbítrio e de capacidade para interagir com os outros e com a natureza – sujeitos, por isso, do discurso de ação -, será ‘desumano’, isto é, contrário à dignidade humana, tudo aquilo que puder reduzir a pessoa (o sujeito de direitos) à condição de objeto. O substrato material da dignidade desse modo entendida pode ser desdobrada em quatro postulados: i) o sujeito moral (ético) reconhece a existência dos outros como sujeitos iguais a ele, ii) merecedores do mesmo respeito à integridade psicofísica de que é titular; iii) é dotado de vontade livre, de autodeterminação; iv) é parte do grupo social, em tração ao qual tem a garantia de não vir a ser marginalizado” (MORAES, 2010, p.120).

a vontade e as preferências da pessoa, que não há conflito de interesses nem influência indevida, que sejam proporcionais e adaptadas as circunstâncias da pessoa, [...]. As salvaguardas serão proporcionais ao grau em que ditas medidas afetem os direitos e interesses da pessoa (BRASIL, 2011, grifo nosso).

As salvaguardas, portanto, devem estar relacionadas ao respeito aos direitos, que se entendem como a possibilidade de exercício pleno de todos os direitos fundamentais, sejam eles patrimoniais ou existenciais; ao respeito da vontade entendida como exteriorização da vontade pela própria pessoa, simultaneamente, por um intérprete ou por meios alternativos de comunicação expressos no art. 2¹⁶ da Convenção; e, o respeito às preferências da pessoa, quando não for possível obter a vontade direta da pessoa (BARIFFI, 2014, p. 390).

Conforme o parágrafo 21 da Observação Geral nº 1 (2014), do Comitê sobre Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD/C/GC/1), publicada em 19 de maio de 2014, considera-se que, não sendo possível determinar a vontade e a preferência de uma pessoa, ao invés de se utilizar a expressão “do melhor interesse” dever-se-ia utilizar “da melhor interpretação possível da vontade e preferências” (NAÇÕES UNIDAS, 2014). Entretanto, como se observará, no presente trabalho, uma questão se levanta: como interpretar uma vontade ou uma preferência em situação específica de tomada de decisão médica, se a pessoa não tem compreensão de vontade e preferência? Não há como construir sua biografia, sem que ela tenha expressado compreensão para a tomada de decisões que possam afetar sua vida e a de sua família. Como afirma Roberto Adorno (2009), quando se trata da liberdade/ autodeterminação nas decisões médicas, ela não pode ser irracional ou arbitrária. “Por isso, em seu significado mais profundo, a liberdade não consiste em poder agir caprichosamente, fazendo inclusive aquilo que resulta prejudicial para si mesmo ou para os demais” (ADORNO, 2009, p.74).

Para Francisco José Bariffi (2014), a visão humanista que se deve adotar para as pessoas com deficiência, especialmente às mentais e intelectuais, é necessária pois, os doentes mentais

¹⁶ “Comunicação” abrange as línguas, a visualização de textos, o braille, a comunicação tátil, os caracteres ampliados, os dispositivos de multimídia acessível, assim como a linguagem simples, escrita e oral, os sistemas auditivos e os meios de voz digitalizada e os modos, meios e formatos aumentativos e alternativos de comunicação, inclusive a tecnologia da informação e comunicação acessíveis.

[...] vivem uma situação de especial vulnerabilidade em relação ao exercício de seus direitos fundamentais. E estes direitos estão relacionados a práticas como a institucionalização psiquiátrica, a privação da liberdade por motivo de deficiência, as esterilizações forçadas por motivo de deficiência, os experimentos médicos e científicos, os tratamentos médicos forçados, torturas e outros tratos cruéis, inumanos ou degradantes, entre outras tantas¹⁷ (BARIFFI, 2014, p.33, tradução nossa).

Em que pese a observação do autor, é notório que a nova legislação não deve ser extrema, ao contrário, há que se corroborar o intuito da Convenção de que a pessoa com deficiência não deve ser discriminada em decorrência da sua patologia. A universalização de outrora, que apregoava que qualquer pessoa com deficiência mental e intelectual não possuía capacidade para o exercício de qualquer ato da vida civil era discriminatório. Por outro lado, a universalização do inverso, no que tange aos direitos existenciais, sem analisar casos concretos e presumindo a capacidade plena de exercício, pode gerar consequências prejudiciais para a pessoa com deficiência intelectual e mental. Essa observação à teoria das incapacidades é importante, especialmente se aplicada às decisões médicas, porquanto se demonstrará insuficiente. Nesse sentido, Roberto Adorno (2009) pondera que

[...] a ênfase depositada na autonomia do paciente tampouco nos deve levar a crer no extremo oposto, no relativismo moral, que seria funesto para todo o esforço ético. Cai-se no relativismo moral quando a autonomia é erigida ao nível de princípio supremo ou exclusivo da relação médico-paciente, sem nenhuma vinculação com bens objetivos que transcendam aos sujeitos em questão (ADORNO, 2009, p.77).

Portanto, a liberdade leva ao desenvolvimento da dignidade, mas esta não “se pode reduzir à autonomia da pessoa” (ADORNO, 2009, p. 90). Uma deve levar a outra, entretanto, há que se ter equilíbrio.

A partir do compromisso assumido de adotar todas as medidas necessárias, legislativas e administrativas, modificando ou revogando leis para a garantia dos direitos previstos na Convenção, conforme art. 4.1 “a” e “b”, o Brasil criou a Lei nº 13.146/2015 conhecida como Estatuto das Pessoas com Deficiência, promulgada em 6 de julho de 2015. Consolidada pelos objetivos da Convenção, o Estatuto da Pessoa com Deficiência concede direito de liberdade de exercício dos direitos como *regra*,

¹⁷ “[...] viven una situación de especial vulnerabilidad en lo que al ejercicio de sus derechos fundamentales atañe. Y estos derechos se relacionan con prácticas como la institucionalización psiquiátrica, la privación de libertad por motivo de discapacidad, las esterilizaciones forçadas por motivo de discapacidad, los experimentos médicos e científicos, los tratamientos médicos forçados, torturas y otros tratos crueles, inhumanos o degradantes, entre otras tantas”.

mas, há as exceções. A referida Lei prevê a possibilidade de nomeação de curador em questões patrimoniais, comprovada a sua necessidade, conforme arts. 85 a 87¹⁸. Ao mesmo tempo em que a Lei garante a capacidade civil, também protege em casos em que ainda há necessidade de curador ou de apoiadores, mas deixa à margem situações determinadas como decisões sobre questões médicas, quando a pessoa não tem competência para decidir e não está em estado de emergência ou risco de morte.

A não observância dessas especificidades pode levar a entraves na concessão de direitos às pessoas com deficiência, especialmente, a intelectual e mental, bem como sua real proteção. A liberdade não pode ser um fardo que impeça a tomada de decisões, quando as pessoas com deficiência mental e intelectual, realmente, não possuem qualquer competência para isso. A proteção do Estado ainda deve se manter, inclusive, em questões afetas aos direitos existenciais.

É mister citar que tal possibilidade de curatela, ou de apoiadores, é permitida pela legislação, apenas no que tange aos direitos patrimoniais ou negociais. Por outro lado, mesmo a Lei proibindo a intervenção nos direitos da personalidade, diversamente da Lei e de Francisco José Bariffi (2014), entende-se que, em casos relacionados à esterilização, por exemplo, a intervenção judicial pode se fazer necessária. Esse tema será aprofundado, neste texto, em momento oportuno.

Destarte a observação, compreende-se que a humanização dos direitos das

¹⁸ Art. 84. A pessoa com deficiência tem assegurado o direito ao exercício de sua capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º Quando necessário, a pessoa com deficiência será submetida à curatela, conforme a lei.

§ 2º É facultado à pessoa com deficiência a adoção de processo de tomada de decisão apoiada.

§ 3º A definição de curatela de pessoa com deficiência constitui medida protetiva extraordinária, proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, e durará o menor tempo possível.

§ 4º Os curadores são obrigados a prestar, anualmente, contas de sua administração ao juiz, apresentando o balanço do respectivo ano.

Art. 85. A curatela afetará tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial.

§ 1º A definição da curatela não alcança o direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto.

§ 2º A curatela constitui medida extraordinária, devendo constar da sentença as razões e motivações de sua definição, preservados os interesses do curatelado.

§ 3º No caso de pessoa em situação de institucionalização, ao nomear curador, o juiz deve dar preferência a pessoa que tenha vínculo de natureza familiar, afetiva ou comunitária com o curatelado.

Art. 86. Para emissão de documentos oficiais, não será exigida a situação de curatela da pessoa com deficiência.

Art. 87. Em casos de relevância e urgência e a fim de proteger os interesses da pessoa com deficiência em situação de curatela, será lícito ao juiz, ouvido o Ministério Público, de ofício ou a requerimento do interessado, nomear, desde logo, curador provisório, o qual estará sujeito, no que couber, às disposições do Código de Processo Civil. (BRASIL, 2015b).

peças com deficiência esbarra na falta de infraestrutura em muitos estados membros; na exclusão social, como o ensino em escolas especializadas que os isolam de qualquer contato com demais alunos; na dificuldade de se enquadrarem em empregos; na dificuldade em administrar e decidir sobre seus bens, sem que, para isso, uma terceira pessoa não intervisse e representasse; nos abusos físicos e psicológicos decorrentes de uma cultura mundialmente estereotipada.

2.3 Status da pessoa com deficiência intelectual e mental na legislação civil

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, assim como a Convenção mencionada, tem como objetivo transpor quaisquer barreiras ou obstáculos que prejudiquem o exercício dos direitos das pessoas com deficiência, em plano de igualdade com os demais seres humanos. Prevê, portanto, a proibição de qualquer ato discriminatório que afronte a autonomia das pessoas com deficiência nos atos por elas realizados. Como dispõe o art. 1º, a Lei nº 13.146/2015 destina-se “a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015b).

Nesse âmbito, a Lei alterou, consideravelmente, alguns artigos da legislação brasileira referentes às pessoas com deficiência física, mental e intelectual, sobretudo, por meio do art. 114, alterando os arts. 3º e 4º do Código Civil Brasileiro que serão abordados, a seguir.

As pessoas com algum impedimento decorrente de natureza física, sensorial, mental ou intelectual são consideradas capazes de exercício de seus direitos civis, ou seja, não mais se afeta sua capacidade civil (art. 6º da Lei nº 13.146/2015). Elas têm garantia não apenas de capacidade de direito, mas, capacidade de fato.

A nova legislação trouxe mudanças consideráveis na teoria das incapacidades e, conseqüentemente, no instituto da curatela. Para compreender a evolução legislativa e social da capacidade civil, especialmente em relação às pessoas com deficiência intelectual e mental, até o momento, importante é lembrar os termos e a tratativa dada pela legislação e doutrinadores.

2.3.1 Código Civil de 1916

O CC/1916 previa como absolutamente incapazes: os menores de 16 (dezesseis) anos; os loucos de todo gênero; os surdos mudos, que não puderem exprimir sua vontade e os ausentes declarados como tais por ato do juiz.

A expressão *loucos de todo gênero* (incluídas todas as pessoas com defeito psíquico) foi duramente criticada pela doutrina, por muitos anos, em decorrência da generalização com que o Código fazia, em relação às pessoas com deficiência. Alguns doutrinadores consideravam a expressão pouco científica. Muitos preferiam “a expressão *alienados*, outros, o vocábulo *amentais*” (RODRIGUES, 1999, p. 46). Como afirma Washington de Barros Monteiro (2001), “preferível teria sido a palavra *alienados*, esta, sim, compreensiva de todos os casos de insanidade mental, permanente e duradoura, caracterizada por graves alterações das faculdades psíquicas” (MONTEIRO, 2001, p. 63).

Interessante é a observação de Silvio Rodrigues (1999), ao denotar que nas Ordenações Filipinas “eram válidos os atos praticados pelo amental em seus intervalos lúcidos¹⁹” (RODRIGUES, 1999, p. 47), questão que volta à discussão, em decorrência da Lei nº 13.146/2015.

A despeito dos loucos de todo gênero serem considerados absolutamente incapazes, mediante processo de interdição e declaração de incapacidade absoluta, no ano de 1934, governo provisório de Getúlio Vargas publicou o Decreto nº 24.559 (BRASIL, 1934) dispondo sobre a possibilidade do juiz limitar os poderes do administrador provisório ou do curador, na decretação da interdição, fixando, assim, a incapacidade absoluta *ou* relativa dos psicopatas (art. 27, § 3º). Portanto, determinava a profilaxia mental de psicopatas, toxicômanos, intoxicados habituais e indivíduos suspeitos de doença mental que ameaçassem a própria vida ou a de outrem (art. 7º), permitindo a declaração de incapacidade relativa.

Assim como os loucos de todo gênero, os surdos mudos que não expressavam sua vontade sofreriam um processo de interdição com nomeação de curador que

¹⁹ Observação interessante, pelo fato recorrente de pessoas acometidas do mal de Alzheimer, que antes do agravamento da doença, em seus momentos de lucidez, procurarem as serventias extrajudiciais para realizar escrituras públicas ou procurações. Como condição essencial de validade do negócio jurídico, a capacidade plena, não possibilitaria a lavratura do documento. Assim, como a legislação não considerava os momentos de lucidez, o tabelião se apercebendo de tal situação, instrua as partes à iniciar procedimento de interdição.

substituísse sua vontade. Entretanto, se, de alguma forma, o surdo-mudo pudesse exprimir sua vontade, seria “considerado relativamente incapaz ou até plenamente capaz, dependendo do grau de possibilidade de sua expressão” (TARTUCE, 2016, p. 133), ou seja, o juiz concederia uma curatela limitada e não substitutiva de vontade (art. 451 CC/1916), o que se aplicaria também aos cegos que, mesmo não sendo exigível que qualquer documento esteja na língua Braille, o que impossibilita seu acesso e conhecimento, se assistidos por alguém de confiança, têm sua capacidade relativizada ou até a plena capacidade. Portanto, independente do grau de deficiência mental e intelectual, e da surdo-mudez, as pessoas com deficiência eram consideradas incapazes de expressar sua vontade e, por isso, segregadas e proibidas de exercer seus direitos autonomamente.

Ainda, no que tange aos relativamente incapazes, eram considerados como tais os maiores de 16 (dezesesseis) anos e os menores de 21 (vinte e um) anos; os pródigos e os silvícolas.

As mulheres, originalmente, na vigência do CC/1916, estavam incluídas no rol dos relativamente incapazes. Sua exclusão nesta categoria ocorreria apenas em 1962, por meio da Lei nº 4.121, de 27 de agosto (BRASIL, 1962).

2.3.2 Código Civil de 2002

O CC/2002, passa a vigor, definindo como absolutamente incapazes: os menores de 16 (dezesesseis) anos; os que por enfermidade ou deficiência mental não tiverem o necessário discernimento para a prática dos atos da vida civil e os que, mesmo por causa transitória, não puderem externar sua vontade.

Segundo Maria Helena Diniz (2009), estariam incluídos no rol das pessoas com enfermidade e deficiência mental que não tivessem o necessário discernimento para a prática dos atos, pessoas como:

portadores²⁰ de enfermidades físico-psíquicas (demência afásica; psicastenia; psicose tóxica; psicose autotóxica; psicose infectuosa; paranoia;

²⁰ De acordo com Romeu Kazumi Sasaki (2002): 48. portador de deficiência. TERMO CORRETO: *pessoa com deficiência*. No Brasil, tornou-se bastante popular, acentuadamente entre 1986 e 1996, o uso do termo “portador de deficiência” (e suas flexões no feminino e no plural). Pessoas com deficiência vêm ponderando que elas não portam deficiência; que a deficiência que elas têm não é como coisas que às vezes portamos e às vezes não portamos (por exemplo, um documento de identidade, um guarda-chuva). O termo preferido passou a ser “pessoa com deficiência”. Aprovados após debate mundial, os termos “pessoa com deficiência” e “pessoas com deficiência” são utilizados

demência arteriosclerótica; demência sífilítica; doença neurológica degenerativa progressiva etc.) deficiência mental ou anomalia psíquica, incluindo psicopatas, maníacos, imbecis e loucos furiosos ou não (DINIZ, 2009, p. 39).

A causa transitória poderia estar relacionada às pessoas com “deficiência física, elevação de pressão arterial, paralisia mental, perda de memória, estado de coma, surdo-mudez, por hipnose, por contusão cerebral, uso de entorpecentes”, (DINIZ, 2009, p. 39), que não pudessem exprimir sua vontade.

Essa previsão do CC/1916 e de 2002 baseia-se no discernimento do indivíduo. Assim, não tendo o devido discernimento para os atos da vida civil, ser-lhe-á nomeado curador para substituir a sua vontade, entendida totalmente desprezada pela lei, não lhe dando qualquer efeito como criadora de relações jurídicas (RODRIGUES, 1999, p. 42).

Ter discernimento significava ter compreensão de si e do meio, saber se expressar e entender o mundo a sua volta, fazer entender qual é sua vontade. Juridicamente, aqueles que não podem expressar sua vontade e não têm discernimento, tem capacidade de direitos, no entanto, não possuem capacidade de fato. O intuito de proteção da teoria das incapacidades de outrora estava voltado à proteção dos bens patrimoniais das pessoas, portanto, de sua vontade em decidir como dispor ou administrar os bens materiais. O CC/2002, baseado nos princípios constitucionais, especialmente a dignidade da pessoa humana, pretendeu ultrapassar “o enfoque civilístico ‘patrimônio-indivíduo/pessoa’ (patrimonialista) para a adoção de outro focado na relação ‘indivíduo/pessoa-patrimônio (personalista, existencial) [...]” (BARBOSA-FOHRMANN; KIEFER, 2016, p. 84).

No entendimento de Paulo Lôbo (2012), pela interpretação analógica do art. 1772, redação do CC/2002, não existia no direito brasileiro, a incapacidade de exercício total. Para ele “os direitos existenciais não eram alcançados pela incapacidade absoluta ou relativa”, considerando que a falta de autonomia das pessoas com deficiência aos direitos existenciais “importaria negar a aplicabilidade do direito constitucional da dignidade humana” (LÔBO, 2012, p. 112).

no texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada em 13/12/06 pela Assembleia Geral da ONU [ratificada com equivalência de emenda constitucional pelo Decreto Legislativo n. 186, de 9/7/08, e promulgada pelo Decreto n. 6.949, de 25/8/09] (SASSAKI, 2002, grifo do autor).

Contudo, ao ser interditada e declarada como absolutamente incapaz, a pessoa com deficiência seria representada em todos os atos da vida civil, inclusive, nas decisões relativas a direitos existenciais, ou seja, “o tratamento concedido a elas continuava a ser depreciativo e inteiramente em desconformidade com o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana” (BARBOSA-FOHRMANN; KIEFER, 2016, p. 85).

Em relação aos relativamente incapazes, o CC/2002 altera o critério máximo de idade de 21 (vinte e um) anos para 18 (dezoito) anos. Assim, de acordo com o CC/2002, eram relativamente incapazes os maiores de 16 (dezesseis) anos e os menores de 18 (dezoito) anos; os ébrios habituais viciados em tóxicos, e aqueles que, por deficiência mental, tivessem o discernimento reduzido; os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo; e os pródigos.

Os ébrios habituais e viciados em tóxicos estavam enquadrados no rol dos *loucos de todo gênero* no CC/1916, portanto, considerados absolutamente incapazes. Diversamente, o CC/2002, que os elenca, especificamente, no rol dos relativamente incapazes, ou seja, nesses casos o discernimento seria apenas reduzido.

No que tange aos excepcionais, para Maria Helena Diniz (2009), abrangeriam os “fracos de mente; surdos-mudos, sem educação apropriada e portadores de anomalia psíquica genética ou congênita (p.ex., Síndrome de Down)” (DINIZ, 2009, p. 43). São pessoas que não possuem um desenvolvimento completo e que, por isto, precisam ser assistidas no exercício dos direitos civis. E os silvícolas, assim chamados anteriormente pela lei, foram excluídos do rol das pessoas com incapacidade relativa, em decorrência da criação da Lei nº 6.001/1973 que passou a regular sua situação. (BRASIL, 1973).

Mesmo que o CC/2002 ainda não tenha definido a figura dos pródigos, estes permaneceram como relativamente incapazes. Pessoas que dilapidavam seu patrimônio de forma impensada não poderiam ser igualadas àqueles indivíduos com algum tipo de deficiência mental, porque deveriam ser considerados absolutamente capazes, segundo análise legislativa. A mera prodigalidade, entretanto, comporta a classificação de relativamente incapazes, podendo, os atos praticados serem anulados.

O Código refere-se aos relativamente incapazes como pessoas com um nível parcial de discernimento e não lhes tira a total autonomia, mas, condiciona o exercício dos atos da vida civil à assistência pelos pais, tutores ou curadores. Assim, os

relativamente incapazes não têm sua vontade substituída como os absolutamente incapazes, mas, ainda sofrem limites de exercício de direitos.

2.3.3 A Lei nº 13.146/2015 e as teses interpretativas à teoria das incapacidades

O Estatuto das Pessoas com Deficiência proungna os objetivos da autonomia (liberdade-dignidade) e da igualdade. Promover e assegurar o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais em condições de igualdade de oportunidades com as demais pessoas, sem sofrer qualquer tipo de discriminação (arts. 1º e 4º da Lei nº 13.146/2015). O Estatuto considera discriminação:

toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas. (BRASIL, 2015b).

A despeito de a Lei e os doutrinadores entenderem que a teoria das incapacidades servia para proteger as pessoas que não têm discernimento, ou o tendo, esse seria reduzido para a tomada de decisões sobre direitos patrimoniais ou relativos à personalidade, a nova legislação prevê o oposto. Ser a pessoa com deficiência capaz de exercício de seus direitos é o que confere proteção e promoção do desenvolvimento da sua dignidade.

A falta de discernimento e do externar sua vontade fez com que o direito e a sociedade excluíssem as pessoas com deficiência do convívio social e das relações jurídicas, substituindo-as por uma terceira pessoa, o curador.

Com o advento da Lei nº 13.146/2015, a alteração torna-se significativa, a ponto de reconstruir o estudo da teoria das incapacidades, ao excluir os incisos II e III do CC/2002, tornando capazes as pessoas com deficiência. Portanto, foram mantidos como absolutamente incapazes, segundo o que expressa o art. 3º, tão somente os menores de 16 (dezesseis) anos de idade.

Desse modo, da dualidade de critérios, etário e psicológico, da teoria das incapacidades, com as alterações da nova legislação, em relação aos absolutamente incapazes, permanece apenas o critério faixa etária.

O art. 4º da Lei nº 13.146/2015, considera como relativamente incapazes: os maiores de 16 (dezesseis) anos e os menores de 18 (dezoito) anos; os ébrios

habituais e os viciados em tóxicos; aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem externar sua vontade, e os pródigos.

Sobre a disposição do referido art. 4º, César Fiuza e Roberto Henrique Pôrto Nogueira (2017) acrescentam que há um pleonasma, ao se incluir um inciso que se refere aos ébrios habituais e viciados em tóxicos (II) e um inciso que trata das pessoas que não puderem exprimir sua vontade por causa transitória ou permanente (III), assim como, diferenciar entre vício em álcool e em outras drogas, como se fossem coisas distintas. Portanto, para os autores, bastava um inciso que reunisse todas as pessoas com discernimento reduzido, porque, “na verdade, pouco importa a substância viciante; o que interessa é que o discernimento do viciado esteja prejudicado, total ou parcialmente de forma permanente ou transitória, incapacitando-o de expressar sua vontade” (FIUZA; NOGUEIRA, 2017, p.17-18).

Esta pesquisadora coaduna com a crítica anterior, pois, mesmo que, em alguns casos, o discernimento seja apenas reduzido, estudos psiquiátricos têm relacionado a ocorrência de outro transtorno mental, conforme a intensidade do uso de substâncias tóxicas, álcool e outras drogas (maconha, tabaco, cocaína, crack etc.) sendo comum encontrar, associados ao abuso dessas substâncias, transtornos como esquizofrenia, transtornos do humor, de ansiedade, depressão, bipolaridade, da alimentação, personalidade, conduta e Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), entre outros (CORDEIRO; DIEHL, 2011)²¹. A psiquiatria vem utilizando o termo comorbidade, para se referir a esta associação, definindo-a como:

[...] a ocorrência de dois ou mais transtornos psiquiátricos em um único paciente ao mesmo tempo. Identifica-se uma prevalência elevada de transtornos psiquiátricos adicionais entre indivíduos que buscam tratamento para dependência de álcool, cocaína ou opioides; alguns estudos demonstraram que até 50% dos adictos apresentam um transtorno psiquiátrico comórbido (SADOCK; SADOCK; RUIZ, 2017, p. 621).

²¹ Muitas teorias foram desenvolvidas sobre a correlação de doenças mentais e o abuso de substâncias, inclusive a de que o consumo da substância faz surgir a doença psiquiátrica (hipótese de transtorno psiquiátrico secundário ao uso de substâncias) (CORDEIRO; DIEHL, 2011, p. 107-108). O estudo sobre comorbidades também é realizado por Alessandra Diehl e Paulo Márcio Souza (2013) em *Principais comorbidades associadas ao transtorno por uso de substâncias*. Ainda, Frederico Garcia, et.al. (2015), organizaram a *Pesquisa conhecer e cuidar*, com o intuito de conhecer com maior profundidade a situação do uso de substâncias no município de Belo Horizonte-MG, comprovando a existência de transtornos mentais em decorrência do abuso de álcool, drogas ilícitas e/ou regulamentadas, maconha, cocaína e crack.

Conforme a American Psychiatric Association (2014), “uma característica importante dos transtornos por uso de substâncias [tóxicas] é uma alteração básica nos circuitos cerebrais que pode persistir, após a desintoxicação, especialmente em indivíduos com transtornos graves”, podendo ocasionar não apenas redução de discernimento, mas, também, deficiência mental, que podem dar origem a complicações consideráveis na tomada de decisões em determinadas situações, inclusive à incompetência que, em caráter avaliativo, seria equivalente à de pessoas com deficiência mental e intelectual que não fizeram uso daquelas substâncias²².

A despeito da crítica, o cerne do exposto na Lei nº 13.146/2015 tem como intuito valorizar a *dignidade-liberdade*, ao invés da *dignidade-vulnerabilidade* (TARTUCE, 2016, p. 129), primando a presunção de capacidade das pessoas com qualquer tipo de deficiência e a impossibilidade de enquadramento em incapacidade absoluta.

A interpretação da nova legislação pode levar a incongruências jurídicas, se não analisada adequadamente, dificuldade, inclusive, apontada por Francisco José Bariffi (2014), na aplicação da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência em outros países signatários, justamente em relação à previsão na legislação interna da incapacidade de fato. Mesmo que interpretada adequadamente, ainda poderá a Lei levar a vicissitudes, como é o caso da previsão das pessoas com causa transitória ou permanente como relativamente incapazes, segundo a nova legislação.

Em relação às pessoas com deficiência, a teoria das incapacidades primava pela avaliação do *grau* de discernimento, enquadrando as pessoas como absoluta ou

²² A despeito da avaliação indicando a patologia do paciente acometido por esquizofrenia em decorrência do consumo de substâncias, é importante destacar que a deficiência mental necessariamente não determinará a incapacidade da pessoa a todos os atos, mas, poderá ser considerada incompetente em relação a tomada de decisões médicas em determinadas situações. Nesse sentido, Renata Barbosa de Almeida (2011) afirma ser essencial a utilização da CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, publicada em 2003, pois: “A CIF impõe, portanto, o completo abandono das deduções abstratas e automáticas sobre a geração da incapacidade diante de certos diagnósticos. Nenhuma doença, uma vez verificada, pode ser motivo suficiente para qualificar a pessoa que dela está acometida de incapaz. Faz-se necessário que as análises médicas deixem de se resumir à indicação da patologia em causa, pelos índices da CID-10, quando o objetivo for aferir a presença da incapacidade subjetiva. Nesse caso, é preciso minudenciar o estado de saúde da pessoa, especificando quais são suas funcionalidades e quais são suas incapacidades, a partir de uma visão global, isto é, do conjunto biopsicossocial que a CIF descreve” (ALMEIDA, 2011, p.165). No presente trabalho, mais do que avaliar a pessoa com deficiência mental para classificá-la como incapaz ou capaz, pretende-se avaliar a competência para a tomada de determinadas decisões médicas, ou seja, mesmo considerados relativamente incapazes, não são competentes para tomar determinada decisão médica devendo outra pessoa decidir por eles.

relativamente incapazes para o exercício dos atos da vida civil, ou seja, com base na patologia a pessoa era declarada absoluta ou relativamente incapaz. Conclui-se que, mesmo que a nova legislação tenha reescrito a teoria das incapacidades, repercutindo em várias áreas do Direito (LIMA, 2015), a qualificação abstrata permanecerá sem uma adequada interpretação e aplicação aos casos concretos.

Para Taisa Maria Macena de Lima (2015) consideram-se, no meio doutrinário, três teses interpretativas à teoria das incapacidades, a partir das alterações do Estatuto da Pessoa com Deficiência.

A primeira tese defendida por autores como Pablo Stolze Gagliano e Rodolfo Pamplona Filho (2016) e Joyceane Bezerra de Menezes (2015) coadunam com a interpretação de que, a partir do Estatuto, há a plena capacidade de exercício das pessoas com deficiência. Como estes autores afirmam, “ela é dotada de capacidade legal, ainda que se valha de institutos assistenciais para a condução de sua própria vida” (GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2016, p. 149). Joyceane Bezerra de Menezes (2015) em sua argumentação explica:

Pois bem, a autonomia é o atributo que melhor qualifica a pessoa. É em vista desse poder que tem sobre si mesmo que a pessoa assume a condição de sujeito de sua própria história. Nessa medida, ‘é sempre melhor reconhecer o direito geral à autonomia e respeitá-lo sempre, em vez de nos reservarmos o direito de interferir na vida de outras pessoas sempre que acreditarmos que tenham cometido um erro’. Entende-se, porém, que a autonomia não se baseia no bem-estar do sujeito, ou seja, na correlação necessária e inexorável entre a sua decisão e a preservação dos interesses fundamentais da pessoa. Cabe à pessoa o controle de sua própria vida, ainda quando vier a se comportar de modo incompatível com esses interesses. [...]. Assim, aquelas pessoas com impedimentos de ordem duradoura também têm direito à autonomia, em igualdade de condições com as demais. Em virtude da sua condição humana também precisam realizar a sua personalidade sem o que a sua dignidade seja malferida (art.10 da Lei no.13.146/2015). Mas quando seria legítima uma intervenção na sua autonomia? A resposta dependerá da aferição do grau de discernimento (MENEZES, 2015, p. 14-15).

Observe-se que, mesmo os referidos autores, defendendo a plena capacidade, não afastam a possibilidade de “intervenção na sua autonomia, o que é algo diverso. Plena autonomia é algo diverso de plena capacidade civil” (LIMA, 2015). A aferição do grau de discernimento de pessoas com deficiência (deficiência intelectual ou transtornos mentais)²³, expressa nas citações anteriores pelos doutrinadores, dar-se-

²³ A despeito da legislação tratar do termo “deficiência” caracterizando pessoas “que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial” (art. 2º, da Lei nº 13.146/2015), entende-se mister diferenciar a terminologia adequada utilizada no âmbito clínico para a presente pesquisa em: transtornos mentais e deficiência intelectual. Nesse sentido, é o estudo publicado por

ia apenas num processo de curatela de pessoas, então capazes, e se referiria apenas a bens patrimoniais, como expresso na Lei nº 13.146/2015 (arts. 84 e 85), portanto, curatela de pessoas capazes.

A segunda tese, defendida por Flávio Tartuce, reconhece ser possível a “incapacidade relativa de pessoa com deficiência, de acordo com o art. 4º, inciso III do CC, quando, e somente quando a deficiência seja a causa transitória ou permanente, que impeça à pessoa de exteriorizar sua vontade” (LIMA; SÁ, 2017, p. 120). Estariam incluídos nesta classificação: os surdos-mudos, as pessoas com Alzheimer e os autistas, “desde que estas condições sejam causa de impossibilidade de manifestação da vontade” (LIMA; SÁ, 2017, p. 121).

Ainda, Flávio Tartuce (2016, p. 133) considera, também, relativamente incapazes, os indivíduos que “perderam a memória, bem como aqueles que estivessem em coma”²⁴.

Romeu Kazumi Sasaki, em 2002, pela Revista Nacional de Reabilitação (Reação): “11. deficiência mental leve, moderada, severa, profunda. TERMO CORRETO: *deficiência intelectual* (sem especificar nível de comprometimento). A partir da Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual, aprovada em 6/10/04 pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2004), em conjunto com a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), o termo ‘deficiência mental’ passou a ser ‘deficiência intelectual’. Antes, em 1992, a então Associação Americana de Deficiência Mental (AAMR, em inglês) adotou uma nova conceituação da deficiência intelectual (até então denominada ‘deficiência mental’), considerando-a não mais como um traço absoluto da pessoa que a tem e sim como um atributo que interage com o seu meio ambiente físico e humano, o qual deve adaptar-se às necessidades especiais dessa pessoa, provendo-lhe o apoio intermitente, limitado, extensivo ou permanente de que ela necessita para funcionar em 10 áreas de habilidades adaptativas: comunicação, autocuidado, habilidades sociais, vida familiar, uso comunitário, autonomia, saúde e segurança, funcionalidade acadêmica, lazer e trabalho. [...] 13. deficiente mental (ao se referir a uma pessoa com transtorno mental) TERMOS CORRETOS: *pessoa com transtorno mental, paciente psiquiátrico*. [...] 51. retardo mental, retardamento mental TERMO CORRETO: *deficiência intelectual*. São pejorativos os termos ‘retardado mental’, ‘mongoloide’, ‘mongol’, ‘pessoa com retardo mental’, ‘portador de retardamento mental’, portanto de mongolismo’ etc. Tornaram-se obsoletos, desde 1968, os termos: ‘deficiência mental dependente’ (ou ‘custodial’), ‘deficiência mental treinável’ (ou ‘adestrável’) e deficiência mental educável” (grifo nosso). Complementando a terminologia utilizada por Romeu Kazumi Sasaki, cita-se a definição de transtorno mental extraída do American Psychiatric Association (2014, p. 31) que prevê: “A deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) caracteriza-se por déficits em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência. Os déficits resultam em prejuízos no funcionamento adaptativo, de modo que o indivíduo não consegue atingir padrões de independência pessoal e responsabilidade social em um ou mais aspectos da vida diária [...]”. Em relação ao conceito de transtorno mental, o American Psychiatric Association (2014), expressa ainda: “Um transtorno mental é uma síndrome caracterizada por perturbação clinicamente significativa na cognição, na regulação emocional ou no comportamento de um indivíduo que reflete uma disfunção nos processos psicológicos. Transtornos mentais estão frequentemente associados ao sofrimento ou incapacidade significativos que afetam atividades sociais, profissionais ou outras atividades importantes [...]” (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 20).

²⁴ Mesmo considerando a capacidade das pessoas com deficiência, em relação às pessoas, Pablo Stolze Gagliano e Rodolfo Pamplona Filho (2016) afirmam: “Sinceramente, não nos convence tratar essas pessoas, sujeitas a uma causa temporária ou permanente impeditiva da manifestação da vontade (como aquele que esteja em estado de coma) no rol dos relativamente incapazes. Se não

O problema é entender como uma pessoa que sequer pode exprimir a sua vontade tenha o *status* de relativamente incapaz. Afinal, o relativamente incapaz, por definição, é alguém que pode praticar alguns atos sob a assistência de outrem – pais, tutores ou curadores, e em outras circunstâncias poderá, mesmo sozinho, praticar outros atos jurídicos (LIMA; SÁ, 2017, p. 121).

Portanto, para Flávio Tartuce, haveria curatela para pessoas declaradas relativamente incapazes, em decorrência de sua deficiência.

Como se observará adiante, a aferição do grau de discernimento, assim como a declaração de capacidade ou incapacidade relativa de pessoas com deficiência intelectual e mental não são formas suficientes para a obtenção do consentimento ou dissentimento ao tratamento, que é uma decisão baseada na autodeterminação. Há pessoas que, em decorrência de sua deficiência intelectual e mental, podem ser aptas a decidirem sobre determinadas situações e não o ser para outras, assim como, um indivíduo, com o mesmo ou com um menor grau de deficiência, poderá não ter a mesma aptidão para as mesmas situações.

Por sua vez, uma terceira tese apresentada por Nelson Rosenvald reconhece a capacidade e a promoção da autonomia, entretanto, se a pessoa com deficiência não puder exprimir sua vontade ou tomar decisões de forma esclarecida e autônoma, será considerada relativamente incapaz, e curador lhe será nomeado, critério mais amplo que a tese de Flávio Tartuce (LIMA, 2015). Destaca-se que, de acordo com essa tese em tela, o critério para considerar a pessoa como portadora de deficiência relativamente incapaz, se dará, não por conta da doença, mas, pela análise qualitativa do seu discernimento, tanto para direitos patrimoniais, quanto para existenciais. Nelson Rosenvald (2016) se refere, portanto, a uma curatela à incapacidade da pessoa com deficiência mental e intelectual de forma qualificativa, seguindo os princípios da necessidade, subsidiariedade e proporcionalidade. Ele explica:

A CDPD se edifica à margem da figura da incapacidade, porém culmina por abarcá-la. De fato, a deficiência não induz necessariamente a incapacidade, mas, sob o ângulo jurídico, todo incapaz será considerado uma pessoa com deficiência qualificada pela curatela. Com efeito, o amplo conceito de deficiência se centra na existência de uma menor valia da capacidade física, psíquica ou sensorial – independente de sua gradação -, sendo bastante uma

podem exprimir vontade alguma, a incapacidade não poderia ser considerada meramente relativa” (GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2016, p. 155). Portanto, consideram que as pessoas com deficiência a partir do Estatuto são plenamente capazes, mesmo com a nomeação de curador em questões patrimoniais. No entanto, discordam da capacidade relativa, considerando que comprovada a falta de incapacidade, a pessoa deverá ser declarada absolutamente incapaz. Mantendo-se na avaliação generalizada de capacidade e incapacidade absoluta.

especial dificuldade para satisfazer as necessidades normais. O deficiente desfruta plenamente dos direitos civis, patrimoniais e existenciais. Já o incapaz é um sujeito cuja deficiência se qualifica por uma impossibilidade de exercício de autogoverno. Assim, a sua proteção será ainda mais densa do que aquela deferida a um deficiente capaz, demandando o devido processo legal, e a sujeição as determinações contidas na resolução judicial de incapacidade. Em suma, a constituição do estado de incapacidade de uma pessoa e a necessidade de sua submissão à curatela deve ser considerado requisito suficiente para se estimar que o incapaz é um deficiente que pode se beneficiar da ampla proteção articulada em favor desse, por força da já internalizada Convenção de Direitos Humanos (ROSENVALD, 2016, p. 102).

Na opinião de Taisa Maria Macena de Lima (2015)²⁵, Nelson Rosenvald afirma que o Estatuto mitigou a teoria das incapacidades, através de uma reinterpretação ao inciso III, do art. 4º do Código Civil. Portanto, considera possível uma flexibilização da curatela, tanto para bens patrimoniais quanto existenciais, de acordo com o caso concreto (ROSENVALD, 2016), situação que será abordada como uma das possibilidades de solução de divergências interpretativas, em decorrência de tomada de decisões médicas – direitos existenciais.

A vontade para o Direito se torna válida, produz efeitos, quando é externada, seja expressa ou tácita. Porém, não basta ter a vontade externada; a pessoa precisa ter discernimento, ou seja, compreensão para decidir sobre o tratamento médico adequado. Ademais, como se observará neste texto, independente da forma utilizada para expressar-se, poderá ser a pessoa considerada competente para determinada decisão médica.

Assim, entende-se a competência, não apenas como mera exteriorização da vontade, mas sob o prisma de sua real compreensão, vontade qualificada que influencia nas decisões médicas. Se essa vontade qualificada não existisse, ter-se-ia a mera curatela dos relativamente incapazes. Nesse sentido, Taisa Maria Macena de Lima e Maria de Fátima Freire de Sá (2017) acrescentam:

Ainda que a legislação defina quem é plenamente capaz, relativamente incapaz e absolutamente incapaz, *ela não tem o condão de atribuir discernimento a quem, em razão de condições pessoais (saúde e idade) não o tem, ou o tem de forma limitada*. Ao tentar conferir maior dignidade às pessoas com deficiência, o Estatuto criou problemas, deixando de apontar soluções (LIMA; SÁ, 2017, p. 122, grifo nosso).

²⁵ Mitigação já proposta por Maria de Fátima Freire de Sá e Diogo Luna Moureira (2011) à teoria das incapacidades expressa no CC/2002, antes da promulgação da Lei nº 13.146/2015 no livro *A capacidade dos incapazes: saúde mental e uma releitura da teoria das incapacidades no direito privado*.

Pela nova legislação, as categorizações em capaz e relativamente incapaz, não oferecem meios eficazes para a promoção da autonomia de uma pessoa com deficiência intelectual e mental, se esta não possuir reais condições de compreender sobre o exercício de seus atos existenciais. Portanto, não basta o indivíduo externar sua vontade; é preciso conhecer, compreender e analisar o fato, com base na avaliação da competência, para, então, decidir sobre em que categoria ele se enquadra, de maneira racionalizada.

Para que haja autodeterminação (decidir por si próprio), é necessário ter compreensão sobre a situação (doença e tratamento); disso adviria seu consentimento livre e informado. Portanto, deve “prevalecer o entendimento de que a plena capacidade de exercício das pessoas com deficiência não tem como pressuposto o discernimento”, conseqüentemente há a quebra do paradigma da teoria das incapacidades (LIMA; SÁ, 2017, p. 123).

O Estatuto exclui a possibilidade de curatela de bens existenciais, ou seja, reafirma a incongruência de não prever situações em que, realmente, as pessoas não tenham competência para exercer suas escolhas.

3 A COMPETÊNCIA E CONSENTIMENTO INFORMADO NA TOMADA DE DECISÕES MÉDICAS

3.1 Competência²⁶

Como observado anteriormente, o CC/2002 foi alterado pelo Estatuto das Pessoas com Deficiência em seus arts. 3º e 4º. A releitura da teoria das incapacidades passa a prever apenas o critério faixa etária como limitador ao exercício dos direitos na presença da incapacidade absoluta e o critério faixa etária e psicológico diante de incapacidade relativa.

O critério psicológico/médico, para a incapacidade absoluta, advinha de uma interpretação racionalizada do direito. A razão era o cerne para criar um ordenamento, uma ordem social, não apenas jurídica, mas, também, moral. E, por meio de um padrão, estabeleceu-se que pessoas com falta de razão, discernimento e de moral não eram capazes de tomar decisões por si próprias. Se não eram capazes de seguir o padrão, eram consideradas incapazes, não sendo reconhecida sua vontade, nem seus anseios, porque destoavam da razão e da moral socialmente aceitáveis.

Para Michel Foucault (2014), o processo de interdição jurídica, iniciado no século XVII, estabeleceu a incapacidade e a loucura como limites à experiência do sujeito de direito, para realizar obrigações e contrair deveres.

Já nas formulações da jurisprudência do século XVII, veem-se emergir algumas das estruturas apuradas da psicopatologia, Zacchias, por exemplo, na velha categoria da *fatuitas*, da imbecilidade, distingue níveis que parecem pressagiar a classificação de Esquirol e, logo, toda a psicologia das debilidades mentais. No primeiro posto de uma ordem decrescente, ele coloca os 'parvos' que podem testemunhar, testamentar e casar-se, porém não entrar para as ordens nem administrar 'pois são como crianças que se aproximam da puberdade'. Os imbecis propriamente ditos (*fatui*) vêm a seguir; não se lhes pode confiar responsabilidade alguma; seus espíritos estão abaixo da idade da razão, como as crianças de menos de sete anos. Quanto aos *stolidi*, os estúpidos, são nada mais nada menos que pedras: não se lhes pode autorizar nenhum ato jurídico, salvo talvez o testamento, se pelo menos tiverem discernimento suficiente para reconhecer seus parentes. Sob a pressão dos conceitos do direito, e com a necessidade de delimitar de modo exato a personalidade jurídica, a análise da alienação não deixa de apurar-

²⁶ É capacidade, aptidão. Aptidão: qualidade inata. Habilidade ou capacidade adquiridas. Discernimento: Faculdade de discernir. Tino, juízo. Apreciação, análise. Discernir: conhecer distintamente, saber distinguir. Diferenciar. Fazer apreciação de algo. Capacidade: Qualidade que pessoa tem de satisfazer para determinado fim. Capacidade – termo jurídico Competência – capacidade médica, termo médico. (DICIONÁRIO OXFORD ESCOLAR, 2013).

se e parece antecipar as teorias médicas que seguem longe” (FOUCAULT, 2014, p. 130).

De acordo com o atual *status* do termo capacidade, o limite à capacidade de exercício dos direitos prejudica a promoção dos direitos humanos, pois, pode-se considerar a pessoa como “objeto” legal e não como “sujeito” com autodeterminação. Ademais, para os defensores da teoria, a noção clássica de “proteção” pode servir como base para um paternalismo exacerbado, que pode gerar uma prática de exclusão e discriminação social (BARIFF, 2014, p. 264). Acresça-se a isso que a padronização de um grau de racionalidade para considerar a pessoa capaz ou incapaz para o exercício de direitos é discriminatória, visto que a pessoa pode não ter capacidade/racionalidade para realizar alguns atos, mas a tem para outros²⁷.

Assim, para que uma pessoa veja concretizado o seu direito de personalidade, é necessária a capacidade e, conseqüentemente, a autonomia. Isso posto, personalidade é determinação da liberdade (HEGEL, 1990, p. 56). A pessoa tem seus direitos realmente reconhecidos, quando é livre para exercê-los, ou seja, autonomia/liberdade responsável.

A autonomia privada manteve traços da autonomia da vontade de outrora. Ambas estão relacionadas, no Direito Civil, aos direitos negociais. Mesmo com a inclusão dos arts. 11 a 21, no CC/2002, e a constitucionalização do Direito Civil por uma interpretação baseada em princípios constitucionais (dignidade humana, liberdade, igualdade), a questão relativa à autodeterminação dos direitos existenciais não foi totalmente condizente com as novas relações intersubjetivas.

Contudo, a partir do novo Estatuto, as pessoas com deficiência passaram a ter capacidade de exercício e autodeterminação sobre direitos existenciais, como os expressos no art. 6º da Lei nº 13.146/2015, adentrando em tema extremamente complexo, que não envolve a discussão apenas em relação às pessoas com deficiência mas, também, àquelas que sempre foram consideradas capazes e que

²⁷ A proteção à igualdade e a não discriminação por meio do respeito ao exercício livre e autônomo dos direitos das pessoas com deficiência está expresso no §1º do art.4º da Lei nº 13.146/2015: “Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas”. (BRASIL, 2015b). Não respeitar o exercício dos direitos de forma livre em igualdade de condições com as demais pessoas corresponde à discriminação, não tolerada pela nova legislação.

querem tomar suas próprias decisões, em situações como aborto, eutanásia e recusa a tratamentos que possam levar a óbito, entre outros.

Tais questões, a partir de uma análise de proteção ao direito da privacidade, liberdade de opinião e religiosa, autodeterminação sobre decisões relacionadas ao próprio corpo, revolucionam a previsão e interpretação tanto legislativa quanto médica e social, na intervenção de terceiros.

É notória a tratativa do Estatuto de promover a autodeterminação dos direitos da personalidade das pessoas com deficiência, e de garantir que ninguém pode substituir a vontade que a legislação considera personalíssima, irrenunciável e intransferível.

Esta pesquisadora coaduna com a ideia de que é possível uma pessoa com deficiência intelectual e mental ter competência para decidir sobre questões existenciais. Como observado pelo Tribunal da Bulgária, que analisou o caso de Rusi Kosev Stanev diagnosticado com esquizofrenia, e que foi internado, involuntariamente, em um hospital psiquiátrico, a pessoa estar privada de exercer sua capacidade jurídica não, necessariamente, implica que ela está incapacitada de compreender uma determinada situação (BARIFFI, 2014, p. 272)²⁸.

Não obstante, até que ponto pode-se considerar que uma pessoa com deficiência intelectual e mental tem real compreensão para decidir sobre direitos existenciais, em situações específicas?

Interpelar se uma pessoa com deficiência tem real compreensão sobre determinada decisão médica, não significa que se pretenda o retorno da qualificação da pessoa como incapaz por causa de sua patologia e, portanto, sob a forma do modelo médico. Essa barreira resta superada com o advento do modelo social. O que se pretende é transpor a qualificação *standard capacidade* ou *incapacidade*, para uma avaliação complexa da competência, em casos específicos, na tomada de uma decisão médica. Não é a patologia que define a pessoa incompetente ou competente mentalmente, mas na tomada de decisão, a pessoa com deficiência mental ou intelectual pode ter maior propensão de, após uma avaliação complexa, não ter competência para compreender o tratamento e consenti-lo ou negá-lo.

Conforme a Lei nº 13.146/2015, se comprovado que uma pessoa não possui *discernimento* temporário ou permanente para decidir sobre questões patrimoniais, é

²⁸ Análise detalhada do caso ver: (BULGARIA, 2012).

possível que lhe seja nomeado curador (art. 84 e 85). A questão está relacionada à averiguação da capacidade de exercício relativa a bens meramente patrimoniais, ou seja, é expressamente proibida a curatela, no que tange à autonomia e capacidade de exercício de direitos existenciais (art. 6º). Portanto, não há qualificação da capacidade, em decisões direcionadas a direitos existenciais, como a tomada de decisões médicas.

Com base na avaliação do *discernimento*, se a pessoa com deficiência intelectual e mental não tem capacidade de exercício para bens patrimoniais, porque teria para bens considerados não patrimoniais?

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, assim como a Legislação anterior, manteve a avaliação da capacidade da pessoa com deficiência intelectual e mental baseada no discernimento de maneira universalista, especialmente, no âmbito dos direitos existenciais. Dessa maneira, se, antes, a pessoa não tinha discernimento algum para os atos da vida civil, hoje, tem total discernimento para o exercício dos direitos patrimoniais – permitidas excepcionais exceções nesses casos - e existenciais. Há a manutenção da subsunção na aplicação das normas.

A interpretação generalizada, universalizada, subsuntiva, abstrata já era observada, quando da legislação anterior ao Estatuto da Pessoa com Deficiência, que previa que, na falta de discernimento, enquadrava-se a pessoa como absolutamente ou relativamente *incapaz*, e, na situação de absolutamente incapaz, era-lhe nomeado curador, como descreveram, nesse sentido, Maria de Fátima Freire de Sá e Diogo Luna Moureira (2011):

É nessa notória incongruência e desajuste entre aspirações teóricas e operacionalização caduca que Pietro Perlingieri semeia seu posicionamento acerca do tema. Para o referido autor, a falta de aptidão de uma pessoa para compreender as questões que a cercam nem sempre é generalizada, podendo se circunscrever a setores específicos. *Essa construção de uma ausência total de discernimento, geral e absoluta, construída sob uma ótica jurídica, é fictícia [...]* (SÁ; MOUREIRA, 2011, p. 104).

Os autores criticam as limitações impostas que podem não corresponder ao estado patológico do interditando (SÁ; MOUREIRA, 2011, p. 105) ou ao déficit cognitivo, crítica também apresentada por Nelson Rosenvald (2013), quando relaciona a teoria das incapacidades do CC/2002 a um esvaziamento da autonomia existencial, com a declaração de incapacidade absoluta implicando a “morte civil”. Judith Martins-Costa (2009) também corrobora esta observação, especialmente ao se referir à

avaliação em situações específicas, por exemplo, quando uma mulher viciada em tóxicos não tem capacidade para decidir sobre sua esterilização, em decorrência da sua incapacidade de consentir (MARTINS-COSTA, 2009, p. 299-346).

A mesma observação se adapta, perfeitamente, à generalização, ao enquadrar a pessoa com deficiência intelectual e mental como capaz de discernir, construída *sob uma ótica jurídica*, diante de direitos existenciais.

A falta de limites em casos reais específicos pode, também, trazer prejuízos à pessoa com deficiência intelectual e mental. Portanto, o conceito de capacidade de exercício não é suficiente, quando se trata de tomada de decisões médicas.

Judith Martins-Costa (2009) argumenta que o Código Civil de 2002 desencadeou uma reconstrução conceitual à teoria das incapacidades, por meio de uma medição em absoluta ou relativa da incapacidade de exercício baseada no *discernimento*. De análise meramente de capacidade negocial/exercício ou capacidade jurídica, essa reconstrução conceitual abriria caminho, então, à *capacidade de consentir*, a qual a autora indica como terceira esfera do gênero capacidade, mas transcorrendo entre incapacidade absoluta e incapacidade relativa, em tese desenvolvida para o exercício dos direitos personalíssimos, marcando “a linha de limite entre as intervenções médicas praticadas em vista de autodeterminação do paciente, e aquelas praticadas com assistência ou mediante representação [...]” (MARTINS-COSTA, 2009, p.324).

Além da expressão *capacidade de consentir*, a autora utiliza o conceito de competência²⁹, fundamentação teórica do presente trabalho.

Ainda, as alterações decorridas da Lei nº 13.146/2015 impossibilitaram a reconstrução conceitual de *capacidade*, ao qualificar as pessoas com deficiência mental e intelectual - incluídos nesse caso os ébrios habituais e viciados em tóxicos que venham a desenvolver deficiência mental e intelectual – como relativamente incapazes (relativa a capacidade meramente negocial) e capazes (capacidade negocial e existencial). Isto porque, com o novo Estatuto “[...] o discernimento não é

²⁹ Nesse sentido, observa Judith Martins-Costa (2009): “Como explica Aida Kemelmajer de Carlucci (que utiliza o termo ‘competência’, para distinguir o que aqui chamamos de ‘capacidade para consentir’ da ‘capacidade negocial’), trata-se de um conceito pertencente à área do exercício dos direitos personalíssimos. ‘Sob essa denominação’, esclarece, ‘se analisa se o sujeito pode ou não compreender adequadamente aquilo que lhe é dito, quais são os alcances da compreensão, se pode se comunicar, se pode raciocinar sobre as alternativas e se tem valores para poder julgar. Na construção dessa idéia está a consideração de o consentimento esclarecido do paciente ser o ponto apto a marcar a legitimação e o limite da intervenção médica [...]’”. (MARTINS-COSTA, 2009, p. 325, sic).

fator determinante do reconhecimento da capacidade de agir”. Entretanto, para a tomada de decisões médicas, o discernimento é fator preponderante para se obter o consentimento informado (LIMA; SÁ, 2017, p. 123).

Como um dos objetivos do presente trabalho é analisar a capacidade das pessoas com deficiência intelectual e mental para a tomada de decisões médicas e, portanto, a terem direitos existenciais, é necessário analisar a capacidade de exercício de direitos existenciais para além da ótica meramente jurídica, uma vez que, pela legislação, a pessoa é capaz, mesmo não tendo discernimento ou real compreensão, como construir a relação médico-paciente para um consentimento informado? O questionamento “já revela a insuficiência da teoria das incapacidades para resolver questões de natureza existencial médica. Necessário buscar outra via: agregar o conceito médico de competência” (LIMA; SÁ, 2017, p. 123).

Para tanto, o estudo da Bioética e do Biodireito se fazem importantes.

Nesse sentido, a avaliação da competência no âmbito médico é adequada ao tema e diverge da regra jurídica pois, o paciente tendo ou não total capacidade civil, a tomada de decisão será baseada na análise complexa da *competência*. Não se fala em capacidade de maneira generalizada, ou seja, para qualificar a pessoa de forma padronizada ao que propõe a legislação. Exatamente porque se entende que a real compreensão sobre um determinado tratamento não se obtém apenas com a declaração de capacidade ou incapacidade de exercício universalista, mas de uma determinada competência também averiguada por equipe especializada em situações específicas. A capacidade civil generalizada é diferenciada da *competência* quando se trata de pacientes, especialmente em casos de pessoas com deficiência intelectual e mental³⁰.

³⁰ Sobre a definição de termos, Pablo Simón-Lorda (2008) discorda quanto ao termo “competência”: “Una primera dificultad es que tanto los textos jurídicos de nuestro país, como la literatura extranjera –norteamericana habitualmente, esto es, estadounidense y canadiense– suelen ser poco claros con los términos y conceptos. Si se lee literatura norteamericana sobre este tema se encontrará con frecuencia con que se usan dos términos distintos: «competency» y «capacity». «Competency» es un término jurídico, y significa el reconocimiento legal de las aptitudes psicológicas para tomar determinadas decisiones. El término equivalente en nuestro Derecho sería «capacidad de derecho» o «legal». En cambio «capacity» es un término psicológico y clínico. Define las aptitudes psicológicas necesarias para tomar, aquí y ahora, una determinada decisión. Es la que evalúan los médicos, psiquiatras y psicólogos; también los notarios. El término equivalente en nuestro país sería «capacidad de hecho» o «natural», y que con frecuencia, sobre todo en ambientes bioéticos, se ha denominado «competencia». Es importante señalar, por tanto, que la traducción correcta debería ser «cruzada»: «competency» debería traducirse por «capacidad», y «capacity» por «competencia». En cualquier caso, lo que sucede es que luego en la literatura anglosajona con mucha frecuencia ambos términos se usan indistintamente. Y por lo que respecta a nuestro país, y a pesar de que la ley catalana que regula el consentimiento informado en dicha Comunidad Autónoma (Ley 21/2000) lo

A legislação civil imputa a capacidade de exercício como forma generalizada, universalizada, tratando a pessoa com deficiência mental e intelectual, sem uma adequada avaliação em questões médico-existenciais. A capacidade civil de exercício ocorrerá em processo de interdição, mediante avaliação médica, como visto anteriormente, para determinados atos de forma motivada, apenas no que tange aos direitos patrimoniais e negociais. De outro lado, o Estatuto da Pessoa com Deficiência, proíbe a intervenção em certos direitos existenciais como, os reprodutivos, o planejamento familiar e a conservação da fertilidade - vedada a esterilização compulsória -, que poderão fazer parte de uma decisão médica.

Portanto, mesmo com a alteração do Código Civil, em decorrência do Estatuto, a análise da capacidade de exercício expressa na lei é insuficiente e incongruente para averiguar a real compreensão da pessoa com deficiência intelectual e mental em tomada de decisões médicas.

Nelson Rosenvald (2013) escreve sobre a importância da distinção entre os conceitos de capacidade e competência, postulando que:

utiliza, parece razonable tratar de huir del término «competencia». El motivo es que en nuestro ordenamiento jurídico este término tiene connotaciones que se ajustan mal al contexto de la toma de decisiones por los pacientes. Deberíamos tratar de generalizar el uso del término «capacidad», referido a la «capacidad de obrar», esto es, la que se refiere a las condiciones que permiten a las personas ejercer efectivamente sus derechos y cumplir sus obligaciones. Éstas, como ya hemos visto, son de dos tipos o formas «capacidad (de obrar) legal o de derecho» y «capacidad (de obrar) natural o de hecho». O en su traducción al inglés, «competency» y «capacity» respectivamente" - Uma primeira dificuldade é que tanto os textos jurídicos de nosso país quanto a literatura estrangeira – norteamericana habitualmente, ou seja, americanos e canadenses - muitas vezes não são claros com os termos e conceitos. Se se ler literatura americana sobre este assunto, se encontrará frequentemente dois termos diferentes que são usados: "competência" e "capacidade". «Competência» é um termo jurídico, e significa o reconhecimento legal de aptidões psicológicas para tomar certas decisões. O termo equivalente em nossa Lei seria "capacidade de direito" ou "legal". Por outro lado, a "capacidade" é um termo psicológico e clínico. Define as aptidões psicológicas necessárias para tomar, aqui e agora, uma certa decisão. É o avaliado por médicos, psiquiatras e psicólogos; também os notários. O termo equivalente em nosso país seria "capacidade de fato" ou "natural", e muitas vezes, especialmente em contextos bioéticos, tem-se denominado de "competência". É importante notar, portanto, que a tradução correta deveria ser "cruzada": "competência" deveria ser traduzida por "capacidade" e "capacidade" por "competência". Em qualquer caso, o que acontece é que, na literatura anglo-saxônica, muitas vezes ambos os termos se usam indistintamente. E, no que diz respeito ao nosso país, e apesar de a legislação catalã que regula o consentimento informado na referida Comunidade Autônoma (Lei 21/2000) o utiliza, parece razoável tratar de fugir do termo "competência". A razão é que em nosso ordenamento jurídico este termo possui conotações mal ajustadas ao contexto de tomada de decisão pelos pacientes. Deveríamos tratar de generalizar o uso do termo "capacidade", referente à "capacidade de agir", ou seja, a que se refere às condições que permitem às pessoas efetivamente exercer seus direitos e cumprir suas obrigações. Estas, como vimos, são de dois tipos ou formas "capacidade (para agir) legal ou de direito" e "capacidade (para agir) natural ou de fato". Ou em sua tradução em inglês, "competência" e "capacidade", respectivamente (SIMÓN-LORDA, 2008, p. 327) Entretanto, não se trata da utilização do termo nos moldes estadunidenses, para "renominar" a capacidade de exercício, mas a utilização do termo nos moldes médico-psiquiátrico com intuito de obter o consentimento informado do paciente em determinadas decisões médicas.

Enquanto a capacidade é o critério legal que autoriza a pessoa capaz a tomar decisões autônomas e válidas, a competência traduz um conceito clínico de possuir habilidade para a tomada de decisões válidas em relação ao tratamento. A capacidade exprime um significado estático. Ela está ou não presente em todas as circunstâncias e exprime um prejulgamento do ordenamento jurídico sobre a viabilidade do consentimento da pessoa ser tido como relevante. A outro lado, o conceito de competência utilizado pelos profissionais de saúde é dinâmico e mutável, pois inclui fatores adicionais de extrema importância no julgamento clínico, como a consistência na expressão das decisões durante o tempo e a comparação entre a personalidade antes da doença e o estado emocional atual no impacto no processo da tomada de decisões (ROSENVALD, 2013, p. 155).

A competência como termo utilizado na medicina e, conseqüentemente, na bioética, expressa o ato de avaliar complexamente se uma pessoa tem ou não compreensão para tomar uma decisão sobre determinado tratamento, independente de ela ter ou não capacidade de exercício para determinados atos civis (patrimoniais e/ou existenciais).

A avaliação da competência do paciente ocorre mediante a avaliação/análise de profissionais da psicologia e psiquiatria que definirão se o paciente tem competência para decidir ou negar determinado tratamento, processo que também deveria ser averiguado no âmbito jurídico em relação aos direitos existenciais. Assim sendo, mesmo que a lei preze pela autonomia na aplicação dos direitos existenciais considerados personalíssimos, há momentos em que a capacidade de exercício não será suficiente. A pessoa pode ter capacidade de exercício dos atos da vida civil, mas não ter competência para decidir sobre um determinado tratamento médico. Ademais, poderá ser competente para decidir sobre um tipo de tratamento e não ser competente para outro³¹.

O termo competência se torna mais adequado, justamente por destoar da carga conceitual que o direito brasileiro impôs ao termo capacidade de exercício, ou seja, o conceito universalista. E, é justamente o que se pretende: desarraigando o

³¹ De acordo com a abordagem, necessária para validar o consentimento ou a recusa de um tratamento, sobre a definição de competência, Bernard Gert, Charles Culver e Danner Clouser (2006) afirmam: "[...] it is helpful to review some universally agreed upon features of how the term should be used. Persons are often referred to as 'competent' or 'incompetent', but this is a somewhat misleading shorthand locution. Competence is task-specific: a person is competent or incompetent to make a will, to perform a neurological examination, or to refuse a suggested medical intervention. It does not follow from the fact that a person is competent to do X that he is competent to do Y" ([...] é útil rever algumas características universalmente comuns de como o termo deve ser usado. Muitas vezes, as pessoas são chamadas de "competentes" ou "incompetentes", mas esta é uma locução relativamente um pouco enganosa. A competência é tarefa-específica: uma pessoa é competente ou incompetente para fazer um testamento, para realizar um exame neurológico ou para recusar uma intervenção médica sugerida. Não resulta do fato de que uma pessoa é competente para fazer X que ele é competente para fazer Y (GERT; CULVER; CLOUSER, 2006, p. 220, tradução nossa)

conceito universalista e tratar a avaliação de pessoas com deficiência intelectual e mental com o intuito de conseguir a real compreensão para a tomada de determinadas decisões médicas afetas aos direitos existenciais, inclusive, àquelas proibidas pelo Estatuto em seu art. 6º.

Daí, a relevância de se fazer um estudo voltado ao Biodireito:

A crise vivida pelo Direito nas últimas décadas impôs questionamentos relevantes. Os vários e inúmeros conflitos que emergem de questões biojurídicas demonstram quão precária é a uma ordem jurídica baseada em normas postas de antemão, que devem prever toda e qualquer situação litigiosa minuciosamente e oferecer-lhe solução (SÁ; NAVES, 2015, p. 16).

Discorrer a capacidade de uma pessoa com deficiência intelectual e mental apenas a partir da alteração legislativa, expressa e fechada, do CC/1916, e como se manteve o CC/2002, mesmo com as alterações realizadas pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, não possibilita oferecer solução a situações específicas. Para Thomas Grisso e Paul Appelbaum (1998):

Na lei, a incompetência pode ser identificada de duas maneiras gerais. Algumas pessoas como uma classe são consideradas incompetentes por uma questão de direito (pela lei ou por si só incompetentes). Por exemplo, a lei considera crianças incompetentes para muitos tipos de decisões, em parte por presunções sobre suas habilidades cognitivas imaturas e suas capacidades de julgamento. Além disso, há situações em que as pessoas são questionadas sobre sua capacidade de tomada de decisão tendo sido já declaradas legalmente incompetentes por um tribunal para tomar decisões similares. Em praticamente todos os casos, no entanto, a questão da competência dos indivíduos exige na consulta as suas capacidades/habilidades reais, sendo a incompetência determinada com base na falta de habilidades funcionais necessárias para o indivíduo específico em questão (incompetência de fato). O requisito de competência como condição prévia para o exercício de poderes de decisão não é peculiar ao direito da saúde. Em geral, nossa sociedade negará às pessoas o direito de tomar suas próprias decisões se suas capacidades forem suficientemente prejudicadas³² (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 10 tradução nossa).

³² "In law, incompetence may be identified in two broad ways. Some persons as a class are considered incompetent as a matter of law (*de jure* or *per se* incompetence). For example, the law considers children incompetent for many types of decisions, partly because of presumptions about their immature cognitive abilities and capacities for judgment. In addition, there are situations in which persons about whom there is a question of their decision-making capacity have already been declared legally incompetent by a court to make similar decisions. In virtually all other cases, however, the question of individuals' competence requires an inquiry into their actual capacities, incompetence being determined on basis of demonstrated lack of the requisite functional abilities for the specific individual in question (*de facto* incompetence). The requirement of competence as a precondition for the exercise of decision-making powers is not peculiar to health law. In general, our society will deny persons the right to make their own decisions if their capacities are sufficiently impaired".

Consequentemente, a declaração em capaz ou incapaz e sua previsão legislativa pré-estabelecida não possibilita a solução de problemas reais. A interpretação com base na competência pode ser o meio mais adequado para avaliar questões específicas, do que meramente se enquadrar capacidade ou a falta dela na Lei, quando se tratar de situações que serão diversas em relação à pessoa com deficiência intelectual e mental³³.

Deveras importante é que todos tenham plena capacidade de tomar decisões, tanto em relação a direitos patrimoniais quanto a existenciais. Contudo, em alguns momentos, na averiguação da habilidade da decisão a ser tomada, algumas pessoas não terão competência para exercer suas opções em situações específicas. Thomas Grisso e Paul Appelbaum (1998, p. 11) discorrem a competência para realizar “escolhas significativas”(*meaningful choices*), como base para decisões sobre questões médicas. E, para que haja uma escolha significativa, a competência é necessária. Consequentemente:

Quando as pessoas não conseguem identificar suas preferências ou selecionar esse curso de ação mais consistente com suas preferências, a relação usual entre as escolhas das pessoas e seu bem-estar geral quebra. Sob as circunstâncias, suas decisões, longe de serem significativas, podem tornar-se essencialmente aleatórias. Não é apenas a justificativa geral de respeito da escolha individual inaplicável nesses casos, mas a nossa preocupação com o bem-estar social pode nos levar a fazer o que normalmente evitamos: privá-los do poder de decisão e encontrar meios alternativos de fazer escolhas em seu nome³⁴ (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 12, tradução nossa).

³³ A crítica a insuficiência da teoria das incapacidades já era proposta por Maria de Fátima Freire de Sá e Diogo Luna Moureira (2013) ainda ao CC/2002, os autores afirmavam: “Acontece que, mesmo os indivíduos com capacidade jurídica para decidir podem, em razão da doença, não ter condições de elaborar uma vontade livre e consciente. [...] Para o Direito, a substituição da vontade da pessoa pela vontade da família se dá pelo processo de interdição com a nomeação de curador/tutor. Todavia, se para as demais questões da vida a pessoa tem discernimento, essa interdição afigura-se uma injustificada violação da autonomia privada. Nessa esfera, então, o conceito de capacidade e incapacidade do mundo do Direito não resolverá o problema, razão pela qual é possível lançar mão do conceito de competência utilizado pelos profissionais da área da saúde” (SÁ; MOUREIRA, 2013, p. 43).

³⁴ When persons are unable to identify their preferences or to select that course of action most consistent with their preferences, the usual relationship between persons' choices and their overall well-being breaks down. Under the circumstances, their decisions, far from being meaningful, may become essentially random. Not only is the general justification for respecting individual choice inapplicable in such cases, but our very concern for their welfare may lead us to do what we ordinarily eschew: deprive them of decision-making power and find alternative means of making choices on their behalf.

A preocupação com o bem-estar e a possibilidade de não causar prejuízo a si próprio, pode ser lida como intervenção paternalista, como afirmado por doutrinadores como Joyceane Bezerra de Menezes (2015) e Francisco José Bariff (2014), o que afrontaria a autonomia sobre direitos da personalidade e, conseqüentemente, o caráter humanista da nova legislação. Em pensamento contrário, Pablo Simón-Lorda (2008) argumenta:

O fato de um médico pensar sobre a adequação da avaliação da capacidade de um paciente para tentar detectar possíveis áreas de incapacidade não indica necessariamente uma atitude paternalista. Em vez disso, ele geralmente expressa uma atitude de responsabilidade e respeito pelo paciente. Há pelo menos quatro situações em que o médico deve ficar alarmado com a possibilidade de seu paciente ser incapaz: 1. O paciente teve uma mudança repentina em seu estado mental habitual. Essas mudanças podem ser devidas a problemas psiquiátricos ou a alterações físicas como hipóxia, infecções, medicamentos, distúrbios metabólicos, etc. 2. O paciente rejeita um tratamento claramente indicado no caso dele e não consegue argumentar os motivos com clareza ou se baseia em ideias e orçamentos excessivamente irracionais. 3. O paciente aceita prontamente procedimentos muito invasivos, irritantes ou perigosos, aparentemente sem pesar riscos ou benefícios. 4. O paciente possui um distúrbio neurológico ou psiquiátrico conhecido anteriormente que pode produzir estados transitórios de deficiência³⁵ (SIMÓN-LORDA, 2008, p.331, grifo nosso).

Portanto, nem todas as pessoas são passíveis de uma *real* autodeterminação em relação a direitos existenciais. O texto apontará que, além da racionalidade, a escolha autônoma inclui a habilidade de compreender circunstâncias atuais, argumentar/raciocinar sobre as opções disponíveis, e selecionar um curso a ser seguido (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 13). São caminhos possíveis, indicados por doutrinadores, para se acessar a competência, conseqüentemente, a melhor decisão médica sobre direitos existenciais no caso concreto.

No entendimento de Charles Culver (2002), a *competência*, sob o ponto de vista da Bioética é

³⁵ El hecho de que un médico piense en la conveniencia de evaluar la capacidad de un paciente, para tratar de detectar posibles áreas de incapacidad, no indica necesariamente una actitud paternalista. Más bien suele expresar una actitud de responsabilidad y respeto hacia su paciente. Existen al menos cuatro situaciones en las que al médico deberían disparársele las alarmas ante la posibilidad de que su paciente sea incapaz: 1. El paciente ha tenido un cambio brusco en su estado mental habitual. Estos cambios pueden deberse a problemas psiquiátricos o a alteraciones físicas como hipoxia, infecciones, medicaciones, trastornos metabólicos, etc. 2. El paciente rechaza un tratamiento que está claramente indicado en su caso y no consigue argumentar los motivos con claridad o se basan en ideas y presupuestos excesivamente irracionales. 3. El paciente acepta con facilidad que se le realicen procedimientos muy invasivos, molestos o peligrosos, aparentemente sin ponderar riesgos ni beneficios. 4. El paciente tiene un trastorno neurológico o psiquiátrico de base, previamente conocido, que puede producirle estados transitorios de incapacidad.

[...] olhada como um dos três elementos necessários para um consentimento ou rejeição válida por parte de um paciente, vista por bioeticistas e, pelo menos nos Estados Unidos, pelas cortes de Justiça. Especificamente, para que o consentimento ou rejeição de um paciente a um tratamento sugerido seja considerado válido, três critérios devem ser satisfeitos:

1. O paciente deve receber do médico *informação* adequada sobre o tratamento sugerido. Como mínimo, isso deve incluir os possíveis danos e benefícios que o tratamento poderá trazer. Além do mais, o paciente deve ser informado dos possíveis danos significativos e benefícios associados com qualquer outro tratamento que possa razoavelmente ser utilizado nas presentes circunstâncias para poder comparar as duas condutas. Finalmente, o paciente deve ser informado do provável curso a ser seguido pela sua doença, se ele eleger não receber qualquer tipo de tratamento.

2. O paciente *não deve ser coagido* a consentir. Certamente o paciente também não deve ser coagido a rejeitar o tratamento, porém isso que raramente ocorre. [...]

3 O paciente deve ser *totalmente competente* para consentir ou rejeitar um tratamento [...] (CULVER, 2002, p. 95-96).

Entende-se o termo coação, também, como persuasão, quando há “ameaças negativas que seriam suficientemente fortes para que a maioria das pessoas razoáveis se rendessem às mesmas” (CULVER, 2002, p. 96), ou seja, uma forma de convencimento ou intimidação condicionante na qual, se a pessoa não realizar determinado tratamento, pode sofrer graves consequências³⁶.

Esses critérios são importantes para que não ocorra uma decisão, mediante aceitação ou rejeição de tratamentos, por influência do médico. Charles Culver (2002) destaca que, em determinados casos, o médico fica relutante em concordar com a decisão do paciente, como, por exemplo, quando ele “rejeita um tratamento que, para ele, significa a salvação de sua vida; entretanto suas razões para não aceitá-lo parecem paranoicas e bizarras” (CULVER, 2002, p. 97), como ocorre com os pacientes com delírios, em decorrência de determinado transtorno mental.

Em prol da respeitabilidade (ética) e de concordância da decisão tomada pelo paciente na recusa ou aceitação do tratamento, é que o médico fará uso da análise da competência.

³⁶ Thomas Grisso e Paul Appelbaum (1998) também expressam dessa maneira ao afirmarem que: “Information alone, however, is an inadequate predicate to meaningful choice. Patients must also be so situated as to be free of coercion and they must have the capacities to use the information in a rational process of choice” (A informação por si só, no entanto, é um predicado inadequado para uma escolha significativa. Os pacientes também devem estar tão informados quanto livres de coerção e devem ter a capacidade de usar a informação em um processo racional para a escolha) (GRISSE; APPELBAUM, 1988, p. 14, tradução nossa).

Entre algumas definições de competência³⁷ encontra-se a capacidade puramente cognitiva, ou seja, a definição E+A = entender e avaliar. Conforme esta definição:

Um paciente é competente se souber entender e valorizar a informação que levará a tomar uma decisão. A informação relevante logicamente, é a 'informação adequada', [...] que é a dada ao paciente durante o processo para o consentimento. Se um paciente entende essa informação, e avalia que se aplica a ele, então ele é competente de acordo com esta definição, e sua decisão subsequente de aceitar ou recusar o tratamento sugerido deve ser respeitada; se ele não entende nem avalia a informação, então ele não é competente e sua decisão não deve ser respeitada (CULVER, 2002, p.98)

Portanto, a competência nesse caso, é determinada independentemente da decisão final (aceitar ou rejeitar o tratamento). O que importa é o paciente entender a informação dada e avaliar se é adequado proceder ou não com o tratamento fornecido pelo médico, ou seja, se a informação dada é relevante para ele. A crítica à referida definição se encontra na possibilidade de o paciente negar o tratamento numa hipótese em que a consequência seria a morte, o que, eticamente, poderia ser inaceitável.

Culver aborda duas soluções para compor o conceito de competência como capacidade puramente cognitiva. A primeira hipótese é a inclusão ao conceito de racionalidade. Nesse sentido, será irracional uma decisão sobre um tratamento, "aquela que provavelmente resultará em danos pessoais ao paciente, na ausência de benefícios compensatórios" (CULVER, 2002, p. 101).

A segunda define a competência com a racionalidade, ou seja, sugere uma análise da gravidade da situação médica (da compreensão e apreciação da informação) para definir qual é o nível de importância da racionalidade na tomada de decisão. Ambas as soluções são análises de resultado.

Segundo Thomas Grisso e Paul Appelbaum (1998), para a avaliação clínica da competência para o consentimento do tratamento médico, é necessário, inicialmente, seguir alguns princípios, também denominados máximas, para uma competência legal. As máximas fornecem um vínculo conceitual entre todos os tipos de competência jurídica, oferecendo a consistência de pensamento para lidar com eles.

³⁷ "Lamentavelmente, atualmente não há acordo universal sobre a definição de 'competência' (CULVER, 2002, p. 98)

A primeira máxima expressa a que a incompetência legal está relacionada, mas não é o mesmo que, são os estados mentais comprometidos. Nesse sentido:

Os tribunais em todo o mundo tornaram consistentemente claro que a presença de doença mental, retardo mental ou demência sozinhos não tornam a pessoa incompetente. Um paciente pode ser psicótico, seriamente depressivo, ou em um estágio moderadamente avançado de demência, ainda assim se encontrará competente para tomar algumas ou todas as decisões. [...]. Existe, é claro, uma relação entre estados mentais prejudicados e incompetência legal. [...] que podem influenciar as funções mentais e emocionais envolvidas na tomada de decisões. Quando a incompetência é encontrada, geralmente é entre pessoas com distúrbios mentais ou cognitivos. Nesse sentido, a presença de transtorno mental ou deficiência cognitiva é muitas vezes considerada uma questão limiar para o julgamento de competência, abrindo uma investigação sobre se e como as habilidades/capacidades do paciente para tomar decisões de tratamento podem ser prejudicadas³⁸ (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 19, tradução nossa).

Os autores se baseiam em estudos empíricos realizados entre 1988 e 1995, pesquisas que promoveram o suporte dessas presunções. Mesmo assim, afirmam que os déficits mentais e cognitivos não podem criar uma presunção de incompetência (GRISSE; APPELBAUM, 1998). Por isso, a investigação detalhada da competência cria meios para que o médico possa declarar uma pessoa com deficiência intelectual e mental competente ou incompetente para tomada de decisões médicas.

De acordo com a segunda máxima, a incompetência legal refere-se aos déficits funcionais. Nesse caso:

Em questões de competência, a preocupação fundamental da lei é com os efeitos dos transtornos mentais dos pacientes em seu real funcionamento cognitivo. O que o paciente realmente é capaz ou não é capaz de entender? Se o paciente tiver crenças delirantes, como essas crenças produzem déficits na tomada de decisões de tratamento? Qual é a habilidade real do paciente para o raciocínio durante a tomada de decisão?³⁹ (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 20, tradução nossa).

³⁸ "Courts across the land have made it consistently clear that the presence of mental illness, mental retardation, or dementia alone does not render a person incompetent. A patient may be psychotic, seriously depressed, or in a moderately advanced stage of dementia, yet still be found competent to make some or all decisions. [...] There is, of course, a *relation* between impaired mental states and legal incompetence. [...] that may influence mental and emotional functions involved in decision making. When incompetence is found, it is usually among persons with mental or cognitive disorders. In this sense, the presence of mental disorder or cognitive impairment is often considered a threshold question for the competence judgment, opening an inquiry into whether and how the patient's abilities to make treatment decisions may be impaired".

³⁹ "In questions of competence, the law's fundamental concern is with the effects of patients' mental disorders on their actual cognitive functioning. What is the patient actually able or not able to understand? If he patient has delusional beliefs, how do these belief produce deficits in treatment decision making? What is the patient's actual ability for reasoning during decision making?"

Para responder a estas questões, é mister observar um conjunto de padrões legais baseados em informações de médicos e outros meios que podem ser fornecidos sobre os déficits funcionais ou pontos fortes das decisões tomadas pelos pacientes. Segundo Thomas Grisso e Paul Appelbaum (1998), para identificar e definir os tipos de habilidades funcionais para a tomada de decisão, os médicos podem fazer uso de quatro (04) avaliações, como meio de caracterizar/conceituar a competência e obter o consentimento real:

- a) a habilidade de *expressar*⁴⁰ a decisão;
- b) a habilidade para *entender*⁴¹ a informação relevante para tomar a decisão do tratamento;
- c) a habilidade de *avaliar*⁴² o significado da informação para sua própria situação, especialmente, em relação à sua doença e às prováveis consequências de suas escolhas para o tratamento;
- d) a habilidade de *raciocinar* sobre informações relevantes, bem como se envolver em um processo lógico de ponderação das opções de tratamento^{43 44}.

Ainda, para saber se a máxima de que a incompetência está atrelada a déficits funcionais, o padrão de avaliação das habilidades funcionais também dependerá das exigências das tarefas específicas que essas pessoas enfrentarão. “As tarefas

⁴⁰ Termo traduzido da palavra “express”: expressar, exprimir: to express yourself expressar-se (DICIONÁRIO OXFORD UNICERSITY PRESS, 2013)

⁴¹ Termo traduzido da palavra “understand”: entender, compreender, ficar sabendo, concluir (DICIONÁRIO OXFORD UNICERSITY PRESS, 2013).

⁴² Termo traduzido da palavra “appreciate”: apreciar, compreender, valorizar (DICIONÁRIO OXFORD UNICERSITY PRESS, 2013).

⁴³ Com nomenclatura pouco diferenciada, também apresenta esse entendimento, Raphael Leo (1999) cita como padrões para acessar a capacidade de tomada de decisão: “ability to evidence a choice; ability to understand relevant information; ability to appreciate the situations and its likely consequences; and, ability to manipulate information rationally” Capacidade de demonstrar uma escolha; Capacidade de compreender informações relevantes; Capacidade de apreciar situações e suas prováveis consequências; e, capacidade de manipular informações racionalmente (LEO, 1999, tradução nossa). Ainda, Allen Buchanan e Dan Brock (2009, p. 34-35), também tratam das habilidades necessárias para a capacidade, nominando a seguintes faculdades: *entendimiento y comunicación; aptitudes de razonamiento y deliberación* e *conjunto de valores* o una *concepción de lo que es bueno*.

⁴⁴ Bernard Gert, Charles Culver e Danner Clouser (2006), desenvolvem os seguintes critérios de averiguação da competência para consentir ou negar um tratamento: a) The Understand and Appreciate (U + A) Definition; b) The Inadequacy of the Pure U + A Definition; c) The Irrationality of a Patient’s Decision; d) Modifying the U + A Definition of Competence. (a) Compreender e Apreciar (U + A) Definição; b) A insuficiência pura U + A Definição; c) A irracionalidade para a decisão do paciente; d) Modificando o U + A Definição de Competência. (GERT; CULVER; CLOUSER, 2006, Tradução nossa).

definem o que eles são capazes de fazer, e quão bem eles são capazes de fazer, para serem considerados legalmente competentes” (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 21).

Isso ocorre de três formas:

1. *Exigências de domínio da tarefa.* Diferentes áreas ou domínios de funcionamento em nossas vidas tem exigências diferentes em nossas habilidades, e não funcionamos necessariamente igualmente em todos os domínios. [...]. Nos últimos anos, a lei tendia a distinguir indivíduos simplesmente como incompetentes ou competentes para todos esses fins. Em contraste, há agora ampla aceitação da noção de ‘competências específicas’, nas quais as competências para diversos domínios de tomada de decisão são notavelmente vistas como equivalentes⁴⁵[...].

2. *Exigência para decisão em casos específicos.* Mesmo dentro de um domínio específico de competência legal, tal como tomar decisões sobre o tratamento, as circunstâncias clínicas individuais variam nas tarefas que são exigidas aos pacientes. Diversos transtornos, bem como seus tratamentos, benefícios e riscos, serão mais ou menos complexos e de grande alcance em suas consequências. Isso cria diferentes exigências nas habilidades de compreensão, apreciação e raciocínio dos pacientes. Por esta razão, um paciente pode ser considerado competente para tomar decisões sobre uma situação de tratamento, mas não para outra⁴⁷[...].

3. *Variações situacionais nas exigências.* As decisões dos pacientes sobre determinados tratamentos não ocorrem no vácuo. Além da natureza das escolhas de tratamento que enfrentam, os contextos médicos e sociais em que devem decidir aumentarão ou diminuirão as exigências de suas tarefas decisórias⁴⁸ (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 20-23, tradução nossa, grifo do autor).

Os autores se referem a uma competência qualificativa, no ano de 1998 nos Estados Unidos, como forma adequada de avaliação da capacidade da pessoa com

⁴⁵ “*Demands of the task domain.* Different areas or domains of functioning in our lives make different demands on our abilities, and we do not necessarily function equally well in all domains. [...] Until recent years, the law tended to perceive individuals simply as incompetent or competent for all such purposes. In contrast, there is now wide acceptance of the notion of ‘specific competencies’, in which competencies for various decision-making domains are not necessarily seen as equivalent”.

⁴⁶ For example, an elderly person with mild to moderate dementia may be judged incompetent for purposes of financial budgeting so as to meet monthly expenses. Yet, the same person might be judged competent to decide whether to undergo elective dental surgery, or to choose between a highly intrusive treatment with excellent prospects and a less intrusive treatment with good prospects (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 21). Por exemplo, uma pessoa idosa com demência de leve a moderada pode ser julgada incompetente para [controlar] o orçamento financeiro. No entanto, a mesma pessoa pode ser julgada competente para decidir se deve se submeter a uma cirurgia dentária eletiva ou escolher entre um tratamento altamente invasivo com excelentes perspectivas e um tratamento menos invasivo com boas perspectivas (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 21, tradução nossa).

⁴⁷ “*Demands of the case-specific decision.* Even within a specific domain of legal competence, such as making decisions about treatment, individual clinical circumstances will vary in the task demands that they make on patients. Various disorders, as well as their treatments, benefits, and risks, will be more or less complex and far-reaching in their consequences. This makes different demands on patients’ abilities of comprehension, appreciation, and reasoning. For this reason, a patient may be found competent to make decisions about one treatment situation but not another”.

⁴⁸ “*Situational variations in demands.* Patients’ decisions about potential treatments do not occur in a vacuum. In addition to the nature of the treatment choices they face, the medical and social contexts in which they must decide will increase or decrease the demands of their decisional tasks”.

deficiência intelectual e mental decidir sobre questões médicas, portanto, existenciais, situação apresentada pelos tribunais como universalista, abstrata, sem a avaliação real da condição de compreensão do paciente, e transformada em uma ferramenta de adequação aos casos concretos relacionados a direitos existenciais, especialmente em tomada de decisões médicas. O Estatuto das Pessoas com Deficiência, assim como as cortes americanas assinalavam, também não cumpriu a tarefa adequada, ao conceder a plena capacidade para questões existenciais, sem observar a real compreensão de decisão da pessoa com deficiência intelectual e de maneira individualizada.

A alteração na investigação da competência para conceder uma real avaliação dos pacientes com deficiência intelectual e mental perpassa por duas máximas: a de déficits funcionais e a da exigência de tarefas.

A máxima de déficits funcionais (deficiência intelectual e mental), foi realizada com a avaliação das 04 habilidades anteriormente mencionadas, e a máxima da exigência de tarefas com a averiguação do domínio das situações de casos específicos e do contexto médico e social. Assim, demonstrar domínio e decisão específica, quando lhes for exigida tal tarefa, o contexto social e médico, como também demonstrado por Charles Culver (2002), é importante para que não ocorram manipulações na escolha do paciente⁴⁹.

A utilização conjunta das máximas sugere que a competência não depende somente das habilidades de uma pessoa, mas da correspondência ou incompatibilidade entre as habilidades do paciente e as exigências de tomada de decisão da situação que o paciente enfrenta. Isso contrasta fortemente com a visão mais tradicional, tanto do CC/2002, quanto do Estatuto da Pessoa com Deficiência, de que a competência simplesmente reflete a condição clínica ou psicológica do paciente. Consequentemente, conclui-se que:

Primeiro, isso significa que não existe um nível absoluto de habilidade que define competência ou incompetência. O grau de habilidade que é necessário para ser considerado competente depende em parte do quanto é exigido. Isso variará de caso para caso, nenhum "critério" único será aplicado em todos os

⁴⁹ O Manual Diagnóstico e Estatísticas de Transtornos Mentais - DSM-5, publicado pela American Psychiatric Association, harmonizada com a Classificação Internacional de Doenças (CID), também afirma que: "A formulação de caso para qualquer paciente deve incluir história clínica criteriosa e um resumo conciso dos fatores sociais, psicológicos e biológicos que podem ter contribuído para o desenvolvimento determinado transtorno mental. Portanto, não basta simplesmente listar os sintomas nos critérios diagnósticos para estabelecer um diagnóstico de transtorno mental" (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 19).

casos. Dois pacientes podem ter igual grau de capacidade de tomada de decisão, mas um pode ser considerado competente e o outro incompetente, se as decisões que enfrentam são muito diferentes em suas exigências.

Em segundo lugar, isso significa que a avaliação de competências legais na maioria das vezes não pode ser baseada unicamente na investigação das habilidades funcionais da pessoa. Em muitos casos, também exigirá investigação sobre as exigências de tomada de decisão na situação específica.

Em terceiro lugar, significa que existem duas maneiras de pensar em responder à potencial incompetência de um paciente. Pode-se tentar aumentar as habilidades funcionais da pessoa. Alternativamente, de acordo com a nossa discussão sobre "variação situacional", podemos tentar diminuir as exigências de tomada de decisão na situação específica⁵⁰[...] (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 23-24).

Portanto, mesmo com a avaliação da habilidade de expressar, de entender, de avaliar e de raciocinar, só poderão ser considerados competentes ou incompetentes, mediante a análise conjunta do quanto foi exigido da pessoa com deficiência intelectual e mental.

A constatação de competência ou incompetência, de acordo com as exigências de quais tarefas a pessoa com deficiência intelectual e mental deverá realizar, compõe o conceito de capacidade, conforme Allen Buchanan e Dan Brock (2009):

A capacidade não é universal, mas em relação às decisões. Uma pessoa pode ser capaz de tomar uma decisão particular num momento particular em determinadas circunstâncias, mas incapaz de tomar outra decisão, ou mesmo a mesma decisão em diferentes condições. Uma determinação de capacidade é, então, uma determinação da atitude de uma pessoa em particular para realizar uma tarefa particular que supõe tomada de decisões em um momento particular e em condições específicas⁵¹ (BUCHANAN; BROCK, 2009, p. 28, tradução nossa).

⁵⁰ "First, it means that there is no absolute level of ability that defines competence or incompetence. The degree of ability that is necessary in order to be considered competent will depend in part on how much is demanded. This will vary from case to case, no single 'criterion' will apply across all cases. Two patients may have equal degrees of decision-making ability, yet one may be considered competent and the other incompetent, if the decisions that they face are very different in their demands.

Second, it means that an assessment for legal competence often cannot be based solely on an investigation of the person's functional abilities. In many cases it will also require inquiry into the decision-making demands of the situation.

Third, it means that there are two ways to think about responding to a patient's potential incompetence. One may try to increase the person's functional abilities. Alternatively, consistent with our discussion of 'situational variation' one may try to decrease the decision-making demands of the situation".

⁵¹ La capacidad no es global, sino relativa a las decisiones. Una persona puede ser capaz de tomar una decisión particular en un momento particular en determinadas circunstancias, pero incapaz de tomar otra decisión, o incluso la misma decisión en diferentes condiciones. Una determinación de capacidad es, entonces, una determinación de la aptitud de una persona en particular para realizar una tarea particular que supone toma de decisiones en un momento particular y en condiciones específicas.

Essa constatação possibilita colocar em discussão a submissão da pessoa com deficiência intelectual e mental ao processo de curatela e consequente substituição da vontade em situações pontuais, apenas em relação a direitos patrimoniais ou negociais, assim como prever a plena capacidade de forma generalizada. Seguindo a avaliação das duas máximas e obtendo-se o resultado de incompetência para tomada de decisões, seria possível, também, a substituição da vontade em questões existenciais.

Tal possibilidade, como será demonstrado a seguir, decorre, justamente, da desconsideração da generalização patológica, visto que, duas pessoas com o mesmo grau de esquizofrenia, por exemplo, uma poderá ser considerada incompetente e a outra competente, para a tomada de uma mesma decisão médica.

3.1.1 Os critérios para verificação da competência ou incompetência do paciente com deficiência intelectual e mental para consentir ou negar tratamento

Os direitos existenciais ou direitos da personalidade estão atrelados à autodeterminação. O direito à autonomia de escolha dos direitos existenciais de pessoas com deficiência intelectual e mental tornou-se incompatível com a intervenção por outra pessoa, conforme a nova legislação.

Dentro dos limites da atual autonomia privada, nos termos do expresso no Código Civil, uma pessoa não poderá renunciar ou transferir os direitos da personalidade, o que corroboraria o objetivo do Estatuto em dar capacidade absoluta à pessoa com deficiência intelectual e mental, no exercício de seus direitos. Coaduna, também, com a limitação à intervenção do exercício dos direitos nesses casos, pois, como observado até o presente momento, é possível uma pessoa com deficiência intelectual e mental ter competência para decidir sobre si. Contudo, a generalização tratada pela lei anterior manteve-se de forma inversa. Nesse sentido, é mister reconhecer que a averiguação da competência de forma complexa e conjunta pode ser a maneira mais adequada de promoção da autonomia.

Diante desse viés, passa-se a demonstrar como seria possível verificar a real compreensão da pessoa com deficiência intelectual e mental, mediante a utilização do déficit funcional, ou seja, as habilidades do paciente, além da máxima de exigências já construída.

A abordagem inicia-se com a avaliação da habilidade da pessoa *expressar a decisão*. Em determinadas circunstâncias, um paciente, em decorrência de sua deficiência intelectual e mental, será incompetente para decidir sobre seu tratamento ou indicar um cuidador que decida por ele, no curso do tratamento. Para o sistema legal, é uma questão de limite⁵², se o paciente não é competente para expressar sua decisão e, geralmente, não seria necessário avaliar as outras habilidades (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 35).

Alguns pacientes são incapazes de definir suas preferências, porque, naquele momento, sua deficiência o torna incapaz de expressar-se ou mesmo de conseguir se comunicar de forma alguma. “Este seria o caso, por exemplo, de um paciente comatoso ou que apresenta sintomas catatônicos secundários a psicose” (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 36). Outros poderão ser capazes de falar, mas não conseguirão se decidir ou eleger alguém que decida por eles. Esta situação remete à tomada de decisão apoiada expressa no art. 1783-A⁵³ do Código Civil, após a alteração do Estatuto da Pessoa com Deficiência, em que uma pessoa com deficiência poderá eleger duas pessoas para auxiliá-la em determinadas decisões.

Por outro lado, haveria a possibilidade de uma pessoa com transtorno mental não se expressar sobre sua decisão, tampouco eleger pessoas idôneas que o façam por ele, como no seguinte caso:

Um homem levemente mentalmente retardado foi internado no hospital geral para cirurgia após danos no quadril em decorrência de um acidente de carro. Ele teve uma história de admissão hospitalar por breves períodos de descompensação psicótica, mas esses sintomas não eram evidentes na admissão. Sua condição física era estável e foi colocado em tração pré-operatória⁵⁴. Ele foi capaz de dizer o que queria ou não queria. Depois de

⁵² “threshold”

⁵³ Art. 1.783-A. A tomada de decisão apoiada é o processo pelo qual a pessoa com deficiência elege pelo menos 2 (duas) pessoas idôneas, com as quais mantenha vínculos e que gozem de sua confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil, fornecendo-lhes os elementos e informações necessários para que possa exercer sua capacidade. (BRASIL, 2015b).

⁵⁴ O tratamento cirúrgico das deformidades graves e com alto valor angular da coluna vertebral representa um grande desafio devido às dificuldades intrínsecas para a sua correção ao risco de lesão neurológica associado. [...] Métodos de *tração pré-operatória* foram descritos para permitir correção gradual das deformidades, reduzindo as complicações de um procedimento corretivo agudo. As vantagens da tração são: menor solicitação mecânica submetida à interface osso-implante no momento da cirurgia definitiva por ser realizada em uma curva de menor valor angular e, uma vez que o paciente se encontra alerta durante o período de tração, possibilidade de avaliação contínua dos sintomas neurológicos, permitindo intervenção imediata, na eventualidade de sua ocorrência. Dentre os métodos de tração descritos destacam-se a *halo pélvica*, a *halo femoral* e a *halo gravitacional*. Em contraste à tração halo-pélvica e halo-femoral, a tração halo-gravitacional, popularizada por Stagnara, utiliza o peso corporal do paciente como uma contra força e não requer restrição prolongada no leito, permitindo a ele locomover-se por meio de cadeira de rodas ou andar

uma explicação sobre as alternativas, ele consentiu com um procedimento de substituição do quadril, e a cirurgia foi agendada para a manhã seguinte. Durante os procedimentos pré-operatórios, no entanto, ele disse de repente aos enfermeiros que ele não queria fazer a cirurgia. Quando abordado naquela tarde, ele novamente consentiu, depois retirou seu consentimento mais uma vez. Este padrão se repetiu por 3 dias, o consentimento sendo retirado cada vez que a cirurgia era iminente. A probabilidade de resultados cirúrgicos satisfatórios diminuiu a cada dia que o procedimento foi adiado. Após a consulta psiquiátrica, ele foi considerado incompetente e seus pais foram convidados a tomar uma decisão em seu nome⁵⁵ (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 36, tradução nossa).

Como observado, o paciente foi inicialmente considerado competente para tomar a decisão sobre o tratamento de tração pré-operatória, entretanto, mesmo podendo falar, após avaliação psiquiátrica, constatou-se que não tinha habilidade para comunicar a decisão, não tinha competência real para decidir sobre o tratamento. A habilidade de expressar-se não se revela, portanto, apenas como capacidade de falar, escrever, sinalizar com a mão ou com os olhos⁵⁶, se a pessoa não consegue se decidir sobre o tratamento ou eleger quem o faça por ela. O paciente não manteve ou comunicou decisões estáveis suficientes para ser considerado competente (LEO, 1999).

Como próximo passo à avaliação do paciente, a habilidade de *compreensão* condiz com a noção que o paciente possui das decisões tomadas, de acordo com as informações prestadas pelo médico sobre a doença e os tipos de tratamento. Consequência disso é o consentimento informado, ou seja, o médico descreve a

com apoio especial (PORTO et al., 2010, p.259, grifo nosso).

⁵⁵ A mildly mentally retarded man was admitted to a general hospital for surgery following damage to his hip in a auto accident. He had a history of hospital admissions for brief periods of psychotic decompensation, but these symptoms were not apparent at admission. His physical condition was stable and he was placed in preoperative traction. He was able to say what he did or did not want. After an explanation of the alternatives, he consented to a hip replacement procedure, and surgery was scheduled for the next morning. During preoperative procedures, however, he suddenly told the nurses that he did not want the surgery. When approached that afternoon, he again consented, then later withdrew his consent once more. This pattern repeated for 3 days, consent being withdrawn each time the surgery was imminent. The likelihood of satisfactory surgical results diminished each day that the procedure was delayed. After psychiatric consultation, he was deemed incompetent and his parents were asked to make a decision on his behalf.

⁵⁶ Um caso prático que se comprovou a competência ocorreu na cidade de Fortaleza, Estado do Ceará, por paciente acometido por ELA – Esclerose Múltipla Amiotrófica. O mesmo totalmente paralisado comunicava-se apenas com o piscar dos olhos. O Hospital Waldemar Alcântara entendeu descabida a recusa da mãe do paciente em realizar tratamento por ele indicado de cirurgia de laparotomia exploratória em decorrência de distensão abdominal. No entanto, o juiz decidiu que o paciente estava ciente das consequências de negar tratamento, visto que tal intervenção não evitaria o óbito do paciente. (JUIZ..., 2016). Portanto, o paciente tinha uma capacidade reduzida, mas competência para tomar a decisão sobre seu corpo e seu tratamento. Como descrevem Thomas Grisso e Paul Appelbaum (1998, p. 5): “Porém, o consentimento explícito pode não ser sempre necessário. A incapacidade de se opor a um curso de tratamento tal como foi implementado pode ser tomada como consenso ‘implícito’ por parte do paciente”.

doença, os potenciais meios de tratamento, seus benefícios e desvantagens, de forma que o paciente tenha o máximo de compreensão sobre isso. Contudo, alguns pacientes são incapazes de compreender essas informações para consentir e decidir, de forma significativa, por determinado tratamento (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 38):

Uma mulher psicótica em alto grau, de 35 anos, admitida em uma instalação psiquiátrica, apenas um dia antes, foi avaliada para tratamento com medicação. Ao discutir as opções com ela, o psiquiatra assistente disse-lhe que a medicação que ele recomendava, provavelmente, a ajudaria a sentir menos medo dos outros (ela tinha delírios paranoicos sobre pessoas que tentavam entrar em seu apartamento) e que ela tomaria a medicação por via oral, toda manhã, durante o café. Ela parecia estar ouvindo, mas disse apenas 'sim', quando perguntada se ela havia entendido a informação. No entanto, ela consentiu em tomar a medicação. Mais tarde, uma enfermeira relatou que a paciente perguntou se as novas pílulas de vitamina que tomaria com o café da manhã lhe dariam mais energia⁵⁷ (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 38).

O conceito de compreensão é relacionado, em parte, com o nível de inteligência da pessoa. Pessoas com inteligência limitada, ou deficiência mental, talvez, requeiram especial atenção, quando lhes for descrito o tratamento ou para acessar a competência. No entanto, essas limitações, sozinhas, não tornam a pessoa, necessariamente, incompetente, de acordo com os padrões, assim como determinadas situações podem ser mais fáceis de se compreender. Entretanto, essa limitação poderá colocar em risco a adequada compreensão do que foi informado (GRISSE; APPELBAUM, 1998), causando prejuízo à tomada de decisão.

Para Raphael Leo (1999, p. 133), a maneira de expressar a preferência sobre a decisão do tratamento não terá sentido, se o paciente não conseguir compreender o que está decidindo. Nesse sentido, afirma que:

A capacidade de compreender informações relevantes será obviamente afetada por pacientes que apresentam déficits de atenção (por exemplo, transtorno significativo de déficit de atenção, ansiedade ou mania), inteligência (por exemplo, retardo mental significativo) e memória (por

⁵⁷ A 35-year-old acutely psychotic woman, admitted to a psychiatric facility just the day before, was evaluated for treatment with medication. Discussing the options with her, the attending psychiatrist told her that the medication he recommended was likely to help her feel less afraid of others (she had paranoid delusions about people trying to get into her apartment) and that she would be taking the medication orally each morning around breakfast time. She appeared to be listening but said only 'yes' whenever asked if she understood the disclosure. Nevertheless, she consented to take the medication. Later in the day, a nurse reported that the patient asked her if the new vitamin pills she would be taking with her breakfast would give her more energy.

exemplo, demência significativa ou delírio⁵⁸ (LEO, 1999, p. 133, tradução nossa).

A análise dessa compreensão poderá ser feita, perguntando-se ao paciente que exponha seu entendimento sobre a intervenção ou o diagnóstico propostos, de maneira parafraseada (LEO, 1999, p. 133). Não demonstrando o entendimento, esse paciente será considerado incompetente para a tomada de decisão médica.

Para parafrasear as informações prestadas, o paciente deverá demonstrar habilidade de recordar o que lhe foi informado, característica que é um traço importante do processo de compreensão. Consequentemente, se a informação não foi armazenada ou memorizada, de forma que facilite a decisão que será tomada, as informações relevantes não satisfarão o que se requer como compreensão (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 41).

Allen Buchanan e Dan Brock (2009) caracterizam a habilidade de expressar e compreender, em uma disposição conjunta denominada entendimento e comunicação (entendimiento y comunicación) nas quais

se incluem as diferentes faculdades que permitem a uma pessoa participar do processo de ser informado acerca do tratamento e de expressar uma escolha a respeito. Entre elas se encontra a posição de diferentes habilidades linguísticas, conceituais e cognitivas necessárias para receber e entender a informação pertinente para a decisão em questão. Essa informação deverá estar relacionada, em termos mais gerais, com a natureza do tratamento proposto e as razões que o sustentam. [...] O entendimento não é simplesmente um processo formal ou abstrato; também requer a capacidade de apreciar a natureza e o significado das potenciais alternativas – como seria e como ‘se sentiria’ encontrar-se em possíveis estados futuros e padecer diversas experiências – e integrar esta apreciação na própria tomada de decisões⁵⁹ (BUCHANAN; BROCK, 2009, p. 34).

Outra habilidade a ser considerada diz respeito à *apreciação* ou *valorização* que o paciente dá às informações prestadas para tomar sua decisão.

⁵⁸ “The ability to understand relevant information will obviously be affected by patients who display deficits in attention span (e.g. significant attention deficit disorder, anxiety, or mania), intelligence (e.g. significant mental retardation), and memory (e.g. significant dementia or delirium)”.

⁵⁹ “se incluyen las diferentes faculdades que permiten a una persona participar en el proceso de ser informado acerca del tratamiento y de expresar una elección al respecto. Entre ellas se encuentra la posesión de diferentes aptitudes linguísticas, conceptuales y cognitivas necesarias para recibir y entender la información pertinente para la decisión de que se trata. Esa información tendrá que ver, en los términos más generales, con la naturaleza del tratamiento propuesto y las razones que lo sustentan. [...] El entendimiento no es simplemente un proceso formal o abstracto; también requiere la capacidad de apreciar la naturaleza y el significado de alternativas potenciales – como sería y como ‘se sentiría’ encontrarse en posibles estados futuros y padecer diversas experiencias – e integrar esta apreciación en la propia toma de decisiones”.

Sofrendo dos efeitos de doença vascular periférica, uma mulher de 71 anos foi internada no hospital com gangrena nos três dedos médios no pé esquerdo. Os residentes da unidade cirúrgica explicaram-lhe a probabilidade de que, sem amputação da parte distal do pé, a infecção se espalharia, levando a amputação subsequente de sua perna ou, se o tratamento ainda fosse recusado, até a morte. Ela conseguiu contar tudo o que lhe disseram, mas recusou-se a prosseguir com a cirurgia. Quando os residentes perguntaram o porquê, ela explicou que, embora ela achasse que os médicos eram sinceros com o desejo de ajudar sua condição os dedos dos pés não estavam gangrenosos, mas simplesmente sujos. Se as enfermeiras lavassem os dedos dos pés, o que ela mesma não poderia alcançar, eles não seriam mais pretos e ela poderia ir para casa. Lavar os dedos dos pés e informá-la de que eles ainda eram pretos não mudou sua visão da situação; ela continuou a afirmar que era sujeira e não a gangrena que era a causa do problema⁶⁰ (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 42).

Observe-se que a idosa na citação teve habilidade para expressar-se e compreender sobre o tratamento que deveria ser realizado, para solucionar a gangrena dos dedos do pé, decidindo que não aceitava a amputação. Contudo, considerada inicialmente competente com base nessas duas habilidades, a paciente não teve a habilidade de avaliar adequadamente o tratamento. Eis a diferença entre compreender e avaliar os resultados e as consequências, ao se negar um tratamento.

No caso em tela, a paciente aparenta não acreditar que a amputação se aplica à sua situação. Em outras palavras, ela entende/compreende que a morte é uma consequência provável, se os dedos do seu pé não forem amputados. Mas, ela não aceita que seus dedos estejam gangrenados, então, ela não pôde avaliar a relevância ou o significado da informação para a sua situação quando decide sobre o tratamento (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 43). Por essas razões, de acordo com Allen Buchanan e Dan Brock (2009), é necessário ao indivíduo capaz a clara

[...]concepção do que é bom ao menos minimamente consistente, estável e que ratifique como sua. Isto é necessário para poder avaliar consequências particulares como benefícios ou danos, bens ou males, e para indicar diferentes pesos ou importâncias relativas⁶¹ (2009, p. 35, tradução nossa grifo do autor).

⁶⁰ Suffering from the effects of peripheral vascular disease, a 71-year-old woman was admitted to the hospital with gangrene of the three middle toes on her left foot. The residents on the surgical unit explained to her the likelihood that, without amputation of the distal part of her foot, the infection would spread, leading either to subsequent amputation of her leg or, if treatment were still withheld, to her death. She was able to recount everything she was told but refused to proceed with the surgery. When the residents asked why, she explained that, although she thought the doctors were sincere in their desire to help her condition her toes were not gangrenous, but simply dirty. If the nurses would wash her toes, which she herself couldn't reach, they would no longer be black and she could go home. Washing her toes and informing her that they were still black did not change her view of the situation; she continued to claim that it was dirt and not gangrene that was the cause of the problem.

⁶¹ "Concepción de lo que es bueno al menos minimamente consistente, estable y que ratifique como suya. Esto es necesario para poder evaluar consecuencias particulares como beneficios o daños,

A crença em determinadas situações pode influenciar a aceitação ou a negação de um tratamento. Há uma diferença entre uma pessoa com deficiência intelectual/mental que não possui competência, devido à sua falta de habilidade para analisar as consequências de sua decisão e, uma pessoa que, mesmo avaliando sua situação e as informações fornecidas pelo médico, ainda assim, decide por negar-se ao tratamento. Exemplo disso ocorre, quando uma pessoa com câncer terminal decide não iniciar ou continuar com as intervenções médicas pertinentes, negando-se ao tratamento, ou optando por cuidados paliativos⁶². A pessoa compreende e avalia as informações, entretanto, acredita que negar-se a fazer o tratamento é mais adequado.

A opção de negar um tratamento, com base na crença sobre a forma como se consubstanciaria em incompetência para a tomada de decisão advém, para Thomas Grisso e Paul Appelbaum (1998), da subdivisão de três categorias: a crença do paciente pode ser substancialmente irracional, irrealista ou uma distorção considerável da realidade; a crença pode ser consequência de cognição ou afecção prejudicada; e, a crença pode ser relevante na decisão do tratamento do paciente. Neste último caso, crenças estranhas ou mesmo delírios psicóticos não são considerados relevantes para a avaliação da habilidade de apreciação das informações e do tratamento.

Sobre decisões baseadas em crenças irracionais ou irrealistas, se o paciente apresentar uma opção baseada em premissas que não demonstram grande irracionalidade, essa escolha não deve ser considerada com abstenção de habilidade de apreciação⁶³.

bienes o males, y para asignar-les diferentes pesos o importancias relativas”.

⁶² Los Cuidados Paliativos abarcan por tanto la asistencia total, activa y continua de los pacientes y sus familias. Estos cuidados deben ser aplicados por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación, y su meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia, sin intentar prolongar la supervivencia (VIEJO, 2017, p. 15).

⁶³ Thomas Grisso e Paul Appelbaum (1998), exemplificam: A 67-year-old man with metastatic cancer of the prostate was faced with the question of whether to consent to aggressive chemotherapy that might extend his life 6 months to a year but would induce anorexia, nausea, vomiting, and probably require that he be bedridden during much of that time. He opted instead for a less aggressive approach that would probably lead to his much more rapid demise. But during much of his remaining time he would be able to live at home and do the things he enjoyed, including fishing. His choice was related to his belief that the most valuable thing in his life was his relationship with his grandchildren. He wanted most to have them remember him for the fishing outings they took with him every week (“Um homem de 67 anos de idade com câncer de próstata metastático se deparou com a questão de se deveria consentir com quimioterapia agressiva que poderia prolongar sua vida de 6 meses a um ano, mas induziria anorexia, náuseas, vômitos e provavelmente exigiria que ele fosse acamado durante grande parte desse tempo. Ele optou, em vez disso, por uma abordagem menos agressiva que provavelmente levaria à sua morte muito mais rápida. Mas durante grande parte do seu tempo restante, ele poderia viver em casa e fazer as coisas que ele gostava, inclusive a pescar. Sua escolha estava relacionada à sua crença de que a coisa mais valiosa em sua vida era o relacionamento dele

Ainda, decisões tomadas com base em certas cognições ou afecções nem sempre decorrem de crenças irracionais ou ilógicas e, conseqüentemente, sem adequada apreciação. Exemplo disso é uma pessoa com câncer terminal que decide negar o tratamento oncológico, porque acredita na cura pelo poder da fé⁶⁴. Não se pode julgar que todas as decisões baseadas na crença sejam tomadas sem apreciação. Nesse sentido, abnegar uma escolha nessa situação “[...], em princípio, arriscaria os pacientes de escolha autônoma com base em valores - mesmo que não populares ou excêntricos - que eles deveriam ter a liberdade de usar como orientações em suas vidas⁶⁵” (GRISSO; APPELBAUM, 1998, p. 47).

Por definição, crenças religiosas não são racionais ou irracionais. Por isso, não haveria liberdade de crença, sem a liberdade de agir com base /nas próprias crenças, mesmo que isto cause prejuízo à pessoa que promove sua autodeterminação. Nessa situação, caberia apenas ao Estado intervir, em caso de menores de idade (GRISSO;

com seus netos. Ele queria que eles se lembrassem dele pelas pescarias que eles iam com ele todas as semanas”) (GRISSO; APPELBAUM, 1998, p. 46). Esse também é o pensamento de Diego Gracia (2010), ao embasar a ética da responsabilidade (relação médico-paciente de acordo com a bioética): “Não resta dúvida de que as crenças, os valores e os fins das pessoas devem ser respeitados mesmo quando não coincidem com os nossos, o que não quer dizer que não deva haver um importante diálogo social a respeito dos fins e dos valores, voltado para a proposição de melhores opções políticas de vida boa, aquelas mais adequadas e mais razoáveis” (GRACIA, 2010, p. 101).

⁶⁴ Como exemplo do exposto, cita-se o caso: Seven years after a initial diagnosis of and surgery for breast cancer, a 43-year-old woman began having neck stiffness and tingling in her arm. A chiropractor took cervical spine films, which revealed a compression fracture, and a subsequent MRI masses appeared to be impinging on the spinal cord. The nature of her problem was explained to her, including the possibility of quadriplegia, respiratory paralysis, and even death without rapid treatment. She was told that immediate treatment with intravenous steroids plus radiation therapy was likely to be effective over a period of days. Although she clearly understood what she was told, the patient declined any further medical treatment. She told a psychiatric consultant that she wanted to go home, because the power of faith was the best way to take care of her problem. Accepting any medical treatment would be giving in to fear and would interfere with the spiritual healing. Further probing revealed that the patient had, over the past several years, become active in a religious group that emphasized the power of spiritual healing and had consistently adhered to their doctrines (GRISSO; APPELBAUM, 1998, p. 47-48). Tradução - Sete anos após um diagnóstico inicial e cirurgia para câncer de mama, uma mulher de 43 anos começou a ter rigidez no pescoço e formigamento no braço. Um quiroprático obteve imagens da coluna cervical, o que revelou uma fratura de compressão, e uma subsequente ressonância magnética o tumor aparenta estar comprimindo a medula espinhal. A natureza de seu problema lhe foi explicada, incluindo a possibilidade de quadriplegia, paralisia respiratória e até morte sem tratamento rápido. Foi-lhe dito que o tratamento imediato com esteróides intravenosos mais a terapia de radiação provavelmente seria efetivo ao longo de um período de dias. Embora ela claramente entendesse o que lhe disseram, a paciente recusou qualquer tratamento médico. Ela disse a um consultor psiquiátrico que queria ir para casa, porque o poder da fé era a melhor forma de cuidar do problema dela. Aceitar qualquer tratamento médico seria ceder ao medo e interferir com a cura espiritual. Outras pesquisas revelaram que a paciente, ao longo dos últimos anos, tornou-se ativa em um grupo religioso que enfatizava o poder da cura espiritual e seguiu consistentemente suas doutrinas.

⁶⁵ To do so would, in principle, risk depriving patients of autonomous choice based on values - even if unpopular or eccentric - that they should have the freedom to use for guidance in their lives.

APPELBAUM, 1998, p. 48) ou de pessoas que, realmente, não demonstram competência, após avaliação detalhada.

Finalmente, será avaliada a habilidade/a capacidade de racionalização das informações prestadas. Sobre esta habilidade, Thomas Grisso e Paul Appelbaum (1998) exemplificam:

Uma mulher de 48 anos com transtorno mental crônico de etiologia incerta tornou-se depressiva psicótica⁶⁶. Ela disse a seu psiquiatra que ela era prostituta que merecia ser 'exterminada' e que era o que eles deveriam fazer com ela. Quando a terapia eletroconvulsiva foi recomendada, ela a recusou, alegando que ela já sofrera dano cerebral e que o procedimento provavelmente a mataria. Um de seus médicos desafiou sua decisão, perguntando por que, se ela quisesse morrer, recusaria a oportunidade de receber um tratamento que, segundo ela, provavelmente levaria a esse resultado. A paciente não ofereceu resposta coerente (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 52)⁶⁷.

Como na situação-exemplo anterior, mesmo quando a paciente apresenta compreensão e apreciação das informações sobre a doença e as opções de tratamento, é necessário que aquela seja também capaz de manipular tais informações, racionalmente. "Alguns pacientes parecem ser incapazes de lidar com opções complexas" ou não sabem como usar essas informações para tomar uma decisão. A habilidade de racionalizar, diz respeito ao potencial processo de raciocinar no processamento de informações, não no conteúdo ou nas proposições que são processadas (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 52-53).

⁶⁶ O transtorno depressivo poderá ser considerado depressão maior, ou transtorno depressivo persistente. O transtorno depressivo maior "pode se estender até a total incapacidade, de modo que a pessoa deprimida é incapaz de dar atenção às necessidades básicas de cuidado consigo mesma ou fica muda ou catatônica (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 167). "Caso exista um humor depressivo e dois ou mais sintomas que satisfaçam os critérios para um episódio depressivo persistente por dois anos ou mais, é feito o diagnóstico de transtorno depressivo persistente" (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 170). "Transtornos psicóticos. Os sintomas depressivos são uma característica comum associada aos transtornos psicóticos crônicos (p. ex., transtorno esquizoafetivo, esquizofrenia, transtorno delirante). Um diagnóstico separado de transtorno depressivo persistente não é feito se os sintomas ocorrem apenas durante o curso do transtorno psicótico (incluindo fases residuais)" (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 171).

⁶⁷ A 48-year-old woman with a chronic mental disorder of uncertain etiology became psychotically depressed. She told her psychiatrist that she was a prostitute who deserved to be 'exterminated' and that was what they should do with her. When electroconvulsive therapy was recommended, she declined, saying that she already had brain damage and the procedure was likely to kill her. One of her physicians challenged her decision, asking why, if she wanted to die, she would turn down the opportunity to receive a treatment that she thought was likely to lead to that result. The patient offered no coherent response.

Para Raphael Leo (1999), não tendo o paciente habilidade de processar lógica e racionalmente as informações prestadas para tomar a decisão, também não será capaz de comparar os benefícios e os riscos das opções de tratamentos ofertados.

Em conceituação similar, para Allen Buchanan e Dan Brock (2009), que se utilizam do termo *capacidade*, afirmam que essa capacidade/habilidade de racionalizar estaria associada à capacidade/habilidade de deliberação. Nessa linha de pensamento, explicam:

Como a tomada de decisões nunca é instantânea, ela sempre ocorre durante um período (por vezes prolongado), é preciso uma memória de curto prazo suficiente para reter informações e permitir que este *processo* de decisão ocorra. Racionar e deliberar exigem o poder de extrair inferências sobre as consequências de fazer uma escolha particular e a capacidade de comparar a forma como maximizam o próprio bem ou promovem os próprios fins os resultados alternativos⁶⁸ (BUCHANAN; BROCK, 2009, p. 35, tradução nossa).

Os casos que servem de exemplificação para a avaliação das habilidades do paciente para expressar, entender, avaliar e raciocinar demonstram a complexidade de se decidir sobre a competência ou incompetência de pessoas com deficiência intelectual e mental para a tomada de decisões médicas.

Não se trata de casos emergenciais e iminentes que poderiam resultar na desconsideração da competência e intervenção médica. Como expresso no Estatuto, em seu art. 13, em caso de risco de morte e de emergência em saúde, é dispensado o consentimento da pessoa com deficiência, o que se reputa à possibilidade de uma interpretação extremamente subjetiva: por que, apenas nesses casos, pode haver a desconsideração da capacidade civil e da competência?

A declaração de incapacidade civil era genérica, não distinguia real competência entre pessoas com deficiência intelectual e mental, ou seja, mesmo em momentos de lucidez, a pessoa era declarada *incapaz*, civilmente, para o exercício de qualquer ato da vida civil, seja ele patrimonial ou existencial. Por outro lado, manteve-se genérica, ao expressar a plena capacidade das pessoas com deficiência intelectual e mental, sem avaliar determinadas situações. A competência ambulatorial,

⁶⁸ Como la toma de decisiones nunca es instantánea, sino que siempre tiene lugar a lo largo de un periodo (a veces prolongado), hace falta una memoria de corto plazo suficiente para retener información y permitir que ocurra este *proceso* de toma de decisiones. El razonamiento y la deliberación requieren la facultad de sacar inferencias acerca de las consecuencias de hacer determinada elección y la capacidad de comparar como maximizan el propio bien o promueven los propios fines los resultados alternativos.

diversamente, é específica, ao analisar apenas quanto às decisões médicas e a complexidade da competência do paciente, diante da doença e seus tratamentos.

O que a nova legislação fez foi alterar a generalização de declaração de incapacidade civil e limitá-la, apenas, a casos de necessidade, extraordinariedade e mediante sentença devidamente motivada, no tocante à direitos negociais e patrimoniais. Poder-se-ia considerar que houve uma mudança extrema em sentido contrário ao que vinha sendo realizado: de uma declaração de incapacidade e total desconsideração da vontade, para uma presunção de plena capacidade.

No entanto, a despeito do intuito da nova legislação, ambos os extremos podem vir a prejudicar a interpretação e concretização de direitos. Isso significa que não se deve deixar de considerar que existem casos em que há ausência comprovada de competência para a tomada de decisões relativas tanto a questões patrimoniais quanto existenciais. Para tanto, entende-se necessária a avaliação da competência em relação a questões existenciais, em decorrência da limitação imposta pelo Estatuto.

Mesmo assim, no que tange às questões médicas, com fulcro no consentimento livre e informado aplicado pela bioética, os médicos e hospitais, passaram a se preocupar com a avaliação da competência do paciente, por se tratar de um direito existencial, ou seja, o seu corpo. A bioética, nesse sentido, revolucionou a gestão privada do corpo, da sexualidade, da vida e da morte. Houve uma emancipação nessa área que era controlada por outras instâncias, em especial religiosa e jurídicas (GRACIA, 2010, p. 134).

A aplicação literal do Estatuto pode levar a equívocos afetos aos direitos existenciais sobre questões médicas, especialmente, na obtenção de um consentimento livre e informado por parte do paciente acometido de deficiência intelectual e mental que, comprovadamente, não possui competência para tal ato. Como obter um consentimento livre e informado de uma pessoa avaliada como completamente incompetente?

No âmbito apenas médico, antes da atual legislação, não existindo qualquer traço de competência para a tomada de uma decisão médica e, portanto, tocante aos direitos da personalidade, a decisão não ficava a cargo dos médicos, de sua equipe e tampouco de terceiros, sem que se observasse a biografia do paciente. Quais eram suas vontades, seus anseios, sua visão sobre determinados tratamentos, sobre sua

vida, sobre o destino de seu próprio corpo. São características essenciais da relação-médico paciente e a promoção da autodeterminação do paciente.

Contudo, constatada a incompetência da pessoa com deficiência intelectual e mental, e não havendo meios para construir sua biografia, ainda assim, a decisão se basearia no melhor interesse do paciente. A esta altura, uma questão se posta: quem determina qual é o melhor interesse do paciente? A família, o médico ou, em último caso, o juiz?

Após avaliação médica especializada, o paciente decide sobre que tratamento lhe é mais adequado e como o médico e a família deverão proceder. Portanto, decide-se por algo, em momento de reduzida capacidade, mas esta é respeitada, por ter o paciente competência para decidir de acordo com a avaliação médica.

Entende-se que, quando a capacidade é demasiadamente reduzida, ela resulta em incompetência para decidir sobre o tratamento, então, passa-se a decisão aos parentes ou a quem possa decidir por ele (GRISSE; APPELBAUM, 1998, p. 7).

A competência está relacionada à bioética que inicia como forma de promoção da autonomia: responsabilidade entre pacientes e médicos. A medicina de outrora era retratada como interventiva e coercitiva. Assim como o Estado, impunha as decisões e os tratamentos selecionados pelos médicos, sem o aval ou o conhecimento do paciente. Hodiernamente, requerem-se decisões feitas pelos pacientes e não pelos médicos. Os médicos têm o dever de informar o paciente sobre os tratamentos e sobre sua doença, para que esse decida sobre seu tratamento (consentimento livre e informado)⁶⁹. No entanto, isso só será possível se a pessoa tiver competência.

Ter conhecimento sobre os fatos médicos, estar informado e consentir, não se conforma ao conceito de capacidade jurídica expresso pelo Código Civil (art. 3º e 4º), após alterações do Estatuto, mas ao de acesso à competência da pessoa com deficiência intelectual e transtorno mental.

Sendo assim, o paciente não possuindo competência para decidir, a família ou quem por ele seja responsável, deverá tomar a decisão, o que nos remete à incongruência da capacidade plena expressa pela nova legislação, sem se ater a

⁶⁹ De acordo com a Resolução 1.931/2009 do Conselho Federal de Medicina (CFM) - Código de Ética Médica: É vedado ao médico:

Art. 31. Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte. [...]
Art. 34. Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar danos, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009)

casos concretos de total impossibilidade de tomada de decisão por parte de pessoas com deficiência intelectual e transtorno mental.

3.2 Consentimento informado

Como disposto na Convenção Internacional sobre as Pessoas com Deficiência e, conseqüentemente, no atual Estatuto das Pessoas com Deficiência, para a concretização e o desenvolvimento de uma existência humana digna é necessária a aplicação conjunta dos princípios da liberdade e igualdade.

Como observado anteriormente, a igualdade representada pela não discriminação, ou seja, conceder às pessoas com deficiência os mesmos direitos e o acesso que das demais pessoas. E assim, mediante o modelo social – princípio do solidarismo –, o dever de promover a adequação da sociedade às pessoas com deficiência, e não o oposto.

Nesse sentido, importante é a capacidade de exercício de direitos ou de fato, – e não apenas a capacidade de adquirir direitos –, ou jurídica. Portanto, promulga a nova legislação o poder de autonomia, de autodeterminação – poder de exercer seus direitos por si mesmo, sem o auxílio ou a representação de outra pessoa.

O que, no Direito, entende-se por autonomia privada ou autodeterminação, no campo biológico, pode ser sintetizado na expressão “consentimento informado” (SÁ; NAVES, 2015, p. 105).

Para Tom Beauchamp e James Childress (2002), consentimento informado se define como uma “*autorização autônoma* dada por indivíduos para uma intervenção médica ou um envolvimento numa pesquisa. [...] uma pessoa deve fazer mais que expressar concordância ou anuência com uma proposta [...]” (2002, p. 163); deverá, portanto, autorizar ou negar, voluntariamente, um determinado tratamento que foi informado pelo médico. Assim, há uma informação que é revelada e compreendida, e um consentimento que é a decisão e “uma anuência voluntárias do indivíduo para se submeter a um procedimento recomendado” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 165). E, para se obter o consentimento

[...] a literatura legal, regulamentária, filosófica, médica e psicológica tendem a favorecer como os componentes analíticos do consentimento informado os seguintes elementos: (1) Competência; (2) Revelação; (3) Entendimento; (4) Voluntariedade, e (5) Consentimento (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 165).

Elementos encontrados que podem alterar em decorrência da nomenclatura de um doutrinador para outro, mas com os mesmos fundamentos e finalidade, como os expressos anteriormente na verificação dos critérios para avaliar se o paciente é competente ou não para tomar uma decisão médica determinada.

Assim, um dos fundamentos para se consentir na tomada de decisões médicas advém de a avaliação do paciente ter competência ou incompetência para decidir sobre seu tratamento, quando devidamente informado pelo médico. De acordo com Bernard Gert, Charles Culver e Danner Clouser (2006), o médico deverá informar o paciente sobre: a) os danos e benefícios decorrentes do tratamento sugerido; b) possíveis tratamentos alternativos e os danos e benefícios deles decorrentes; c) a doença que o acomete e suas consequências, se nenhuma intervenção for feita (GERT; CULVER; CLOUSER, 2006, p.214).

O paciente decidirá sobre as informações prestadas no desenvolvimento e em respeito à sua autonomia privada. Nesse sentido:

O exercício da autonomia privada, como manifestação humana que pretende produzir efeitos jurídicos, exige requisitos de validade especiais, que excepcionam ou apenas complementam os requisitos dos atos jurídicos em geral, determinados no artigo 104 do Código Civil. São eles: informação, discernimento e ausência de condicionadores externos diretos. No momento em que emitir sua decisão o paciente deve estar esclarecido do diagnóstico, do tratamento mais adequado a se implementar e de seus efeitos, positivos e negativos. A decisão deve ser revestida do maior número possível de informações, que devem ser passadas de forma clara e abrangente, avaliando as opções de tratamento, riscos e benefícios (SÁ; NAVES, 2015, p. 108).

No que tange às pessoas com deficiência, afirma o art. 12 da Lei nº 13.146/2015 que o consentimento prévio, livre e informado é indispensável para a realização de tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica. Ocorre que, para um consentimento livre e informado realizado mediante autonomia privada é necessário que o paciente tenha:

[...] discernimento para a tomada de decisão. Discernimento significa estabelecer diferença; distinguir, fazer apreciação. Exige-se que o paciente seja capaz de compreender a situação em que se encontra. Em Direito a capacidade de fato de exercício traduz-se em presunção de discernimento, no entanto, diante do quadro clínico, o médico deverá atestar se o nível de consciência do paciente permite que ele tome decisões (SÁ; NAVES, 2015, p. 105).

Falar em discernimento é, portanto, falar em competência. É por meio da competência e de sua complexa análise em pessoas com deficiência intelectual e mental, que o médico decidirá se o paciente possui as habilidades para consentir ou negar o tratamento. “[...] Não se pode considerar ‘informada’ pelo médico a pessoa que não tem condições pessoais de inteligência e autodeterminação”. E, é com base no dado real empírico, determinado e específico, que se permite avaliar a competência da pessoa para a autodeterminação (MARTINS-COSTA, 2009, p. 328). Como afirma Allen Buchanan e Dan Brock (2009):

[...] as habilidades e aptidões necessárias para isso, é um dos três componentes das análises *standard* dos requisitos para o consentimento informado nas decisões concernentes a cuidados médicos. A doutrina do consentimento informado exige o consentimento *livre e informado* de um paciente *capaz* aos procedimentos médicos que se realizará⁷⁰ (ALLEN; BROCK, 2009, p. 36-37, tradução nossa).

Assim, para consentir sobre determinado tratamento, conseqüentemente sobre os direitos existenciais, é necessário qualificar a competência que tem o paciente, em especial a pessoa com deficiência intelectual e mental, para a tomada de decisão. Visto que, em certas ocasiões não há competência, como é o caso de um paciente em estado vegetativo persistente, e os pacientes em estado de demência muito avançada que não têm capacidade alguma de comunicar-se com coerência (BUCHANAN; BROCK, 2009, p. 37).

Como demonstrado, a averiguação das habilidades em conjunto com a exigência de tarefas compõe o quadro qualificativo para se averiguarem os critérios de competência ou incompetência do paciente. Tal análise não se refere ao grau de capacidade para a compreensão das informações prestadas para a tomada de decisão, mas, sim se, de acordo com as informações prestadas, a pessoa está apta a consentir ou negar o determinado tratamento. Assim:

A função principal da determinação da capacidade é, então, fazer uma classificação radical das pessoas com respeito a sua capacidade de tomar uma decisão particular e que esta seja respeitada, não para descobrir em que grau se encontra suas habilidades e aptidões para tomar decisões. [...] A capacidade, então, é nesse sentido um conceito limiar, não comparativo. [...]

⁷⁰ “La capacidad de tomar decisiones, que incluye las habilidades y aptitudes necesarias para ello, es uno de los tres componentes de los análisis estándar de los requisitos para el consentimiento informado en las decisiones concernientes a la atención médica. La doctrina del consentimiento informado exige el consentimiento *libre e informado* de un paciente *capaz* a los procedimientos médicos que vayan a realizarse”.

A importância da ‘capacidade’ como um conceito limiar é apenas uma questão de se ao final se se outorga autoridade decisória ao paciente ou se lhe transfere a um substituto, *é uma determinação de ‘sim ou não’, não uma questão de graus*⁷¹ (BUCHANAN; BROCK, 2009, p. 38-39, grifo nosso).

Nesse sentido, mesmo uma pessoa com absoluta capacidade ou com déficit funcional (deficiência intelectual e mental) pode ter ou não competência para decidir sobre determinado tratamento e compreender sobre seu estado de saúde, ou seja, não entender as informações prestadas. Após avaliação detalhada e complexa da competência, poder-se-á definir se a pessoa possui competência para decidir sobre si ou se é necessário que outra pessoa o faça por ela.

Assim, mesmo que seja possível a nomeação de curador para questões apenas patrimoniais e negociais, há que se ter em mente que também poderá surgir a necessidade de nomeação de curador, eleição de alguém da família ou mesmo o apoiador, para tomada de decisões existenciais, por pessoas declaradamente incompetentes para a situação em concreto.

Por esses motivos, é inadequada a tratativa de capacidade absoluta, na resolução de direitos existenciais que a lei fornece de forma universalizada a pessoas com deficiência intelectual e mental. Em casos concretos e determinados, a pessoa pode não ter competência para decidir autonomamente sobre sua fertilidade ou exercer direitos sexuais e reprodutivos. Generalizar pode causar desproteção às pessoas acometidas por deficiência intelectual e mental. Permitir que seja considerada autodeterminação uma decisão que possa causar prejuízo ao próprio deficiente ou a terceiros, com base no respeito à sua individualidade e liberdade total é regredir ao princípio da autonomia da vontade. Como observa Roberto Adorno (2009):

Está claro que quando o correto ou incorreto de uma decisão clínica se reduz ao único fato de que ela reflita a opção do paciente, a ética médica se empobrece enormemente. Mais ainda, se pode dizer, em última instância, o enfoque exclusivamente centrado na autonomia priva de sentido a arte de curar, já que o profissional da saúde se converte em um tipo de ‘mercenário’ ao serviço de qualquer desejo do paciente, por mais irracional que seja. Em verdade, o respeito à autonomia do paciente não implica que o médico deva

⁷¹ “La función principal de la determinación de capacidad es, entonces, hacer una clasificación radical de las personas con respecto a su capacidad de tomar una decisión particular y que ésta sea respetada, no para descubrir en qué grado se encuentran sus habilidades y aptitudes para tomar decisiones. [...] La capacidad, entonces, es en este sentido un concepto de umbral, no comparativo. [...] La importancia de la ‘capacidad’ como un concepto de umbral es sólo que la pregunta de si al final se le otorga autoridad decisoria al paciente o se le transfiere a un sustituto es una determinación de ‘sí o no’, no una cuestión de grados”.

abdicar, nem de seu saber profissional, nem de seu dever de velar pela saúde daqueles que se confiam ao seu cuidado. Por isso, cabe afirmar que a autonomia não é o único nem o mais importante dos princípios bioéticos, senão que está subordinado a outros imperativos, sobretudo, à busca do bem do paciente, entendido este em sua significação mais ampla que inclui a exigência primordial de não lhe causar danos [...] (ADORNO, 2009, p. 77-78).

O equilíbrio entre o respeito à autodeterminação do paciente e o consentimento informado deve existir, no momento em que há uma real compreensão para a tomada de decisão médica. A nova tratativa médica requer a observância de princípios da bioética - beneficência, não maleficência, autonomia, justiça e responsabilidade⁷² -, em conjunto com princípios do biodireito - precaução, autonomia privada, responsabilidade e dignidade.

Não ter a pessoa compreensão sobre o tratamento, sua doença ou sobre os riscos que uma gravidez pode gerar, tornam a pessoa incompetente para tomar a decisão, devendo outra pessoa fazê-lo por ela. Tornar a autodeterminação absoluta em questões médicas – direitos existenciais -, sem avaliar a real compreensão da pessoa com deficiência mental e intelectual, é incongruente com o próprio desenvolvimento da dignidade humana. De acordo com Diego Gracia (2010):

Todo sistema moral tem de admitir a existência de princípios ou normas de caráter universal. Na ética, como na ciência, é necessário formular proposições universais. Estas, no caso da ética, têm a condição de imperativos ou mandatos. Porém, seu próprio caráter imperativo torna muito fácil considerá-los absolutos e sem exceções. Trata-se de um erro. Não há princípio ou norma moral completamente adequado à realidade. Nunca poderemos elaborar conceitos completamente adequados à realidade, nem no ordenamento científico nem no ordenamento ético. Daí a necessidade de conceder sempre um lugar à avaliação da realidade concreta sobre o que se houver de decidir. Não é correto atuar somente mediante a mera aplicação dedutiva dos princípios, temos de ponderar as circunstâncias e as consequências (GRACIA, 2010, p. 262-263).

⁷² Princípios apresentados com base nos ensinamentos de Sá e Naves que afirmam: o princípio da beneficência impõe ao profissional de saúde o dever de agir em benefício do paciente, “fazer o bem”. De outro lado, o da maleficência impõe o dever de não causar o mal. Dessa forma ambos estão interligados a que o médico não se utilize de procedimentos temerários que não trarão benefício ao paciente (maleficência), bem como, possibilite ao paciente a informação adequada para obter o consentimento ao tratamento. E para obter o consentimento, eis que o princípio da autonomia consubstancia o respeito a autodeterminação do paciente de forma livre e sem influências externas. Por justiça entende-se que a “intervenção deve levar em conta os valores do paciente”. E por fim, o princípio da responsabilidade, inserido por Maria de Fátima Freire de Sá e Diogo Torquato de Oliveira Naves (2015) como um quarto princípio, atribuindo-se consequência à ciência, seus avanços como causa de abusos.

Seu texto se refere à humanização do médico e à busca por uma relação médico-paciente embasada na confiança informativa, desenvolvimento inter-relacional que se perfaz com o respeito à autonomia do paciente.

O direito à autodeterminação, no âmbito médico, condiz com o respeito de livre escolha e conseqüente consentimento do paciente devidamente informado sobre o diagnóstico da doença, suas conseqüências e seus tratamentos disponíveis.

“A noção do consentimento na atividade médica é fruto de posições filosóficas relativas à autonomia do ser humano, quando de decisões tomadas em tribunais” (MUÑOZ; FORTES, 1998, p. 63). Na seara jurídica, dois casos foram importantes para compor a definição e aplicação do consentimento na relação médico-paciente: *Slater versus Baker & Staplenton*, julgado em 1767 na Inglaterra⁷³ e o processo *Schloendorff versus Society of New York Hospitals*, do início deste século, responsável pelo desenvolvimento da reflexão doutrinária nos meios jurídicos norte-americanos⁷⁴ (MUÑOZ; FORTES, 1998, p. 63-64).

Porém, a expressão *informed consente* somente foi utilizada, pela primeira vez, em 1957, no caso *Salgo versus Leland Stanford Jr., University of Trustees*, do Estado da Califórnia:

Este caso se referia a um homem que fora submetido a uma aortografia transtorácica realizada devido à suspeita de obstrução da aorta abdominal; posteriormente ao procedimento, o paciente sofrera paralisia dos membros inferiores, complicação dada como rara para a técnica utilizada na época. Os magistrados do caso julgaram que houve conduta culposa por parte dos operadores, porque não haviam revelado ao enfermo as possibilidades de riscos da técnica empregada, e por isso cabia a sanção indenizatória (MUÑOZ; FORTES, 1998, p. 63-64).

⁷³ “Dois médicos foram considerados culpados por não terem obtido o consentimento do paciente quando da realização de cirurgia de membro inferior que resultou em amputação. Devese lembrar que naquela época o consentimento já era demandado não só por motivos éticos e legais mas também pela necessidade da cooperação do paciente na realização do ato cirúrgico, pois ainda não eram suficientemente desenvolvidas as práticas anestésicas” (MUÑOZ; FORTES, 1998, p. 63).

⁷⁴ Refere-se à senhora que, em 1908, dirigindo-se ao New York Hospital, com queixas abdominais, foi examinada por médico que diagnosticou a existência de tumor benigno instalado no útero, para o qual indicou ser necessária a realização de procedimento cirúrgico. A paciente submeteu-se à cirurgia, tendo seu útero extirpado. Mas pouco tempo após a realização do ato, acusa o médico e o hospital perante os tribunais alegando ter sido enganada e operada sem que houvesse dado seu consentimento. Afirmava somente ter autorizado ser anestesiada para procedimentos diagnósticos, e não cirúrgicos. O caso chegou à Corte Suprema do Estado de New York, que sentenciou favoravelmente à queixosa. Ocasão em que o juiz Cardozo se expressa: “Todo ser humano na vida adulta e com a mente sã tem o direito de determinar o que deve ser feito com seu próprio corpo” (MUÑOZ; FORTES, 1998, p. 64).

O Código de Ética Médica, de acordo com a Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1931, de 17 de setembro de 2009, em seu Capítulo IV, prevê nos arts. 22 e seguintes sobre o respeito ao direito livre do paciente decidir sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como a obrigatoriedade do médico de obter o consentimento do paciente ou de seu representante legal sobre o procedimento a ser realizado, após devido esclarecimento⁷⁵. No entanto, deve-se considerar a capacidade mental para a tomada de decisão (art. 26), portanto, após avaliação da sua real competência ou incompetência para decidir.

Além disso, em janeiro de 2016, o CFM emitiu Recomendação (nº 1/2016), dispondo sobre o processo de obtenção de consentimento livre e informado na assistência médica e a emissão do termo de consentimento livre e informado. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2016).

O consentimento livre, informado, renovável e revogável se dará, mediante informação prestada pelo médico ao paciente que, segundo Daniel Romero Muñoz e Paulo Antonio Carvalho Fortes (1998), seria mais adequada seguindo o “padrão subjetivo”, ou seja, o médico deve realizar uma “abordagem informativa apropriada a cada pessoa, personalizada, passando as informações a contemplarem as expectativas, os interesses e valores de cada paciente, observados em sua individualidade” (MUÑOZ; FORTES, 1998, p. 66).

Estando o paciente devidamente informado e competente, poderá negar ou consentir o tratamento. Nesse sentido, é necessária a assinatura no termo de consentimento ou no Consentimento Informado (CI), que “é a autorização do paciente

⁷⁵ É vedado ao médico:

Art. 22. Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte.

Art. 23. Tratar o ser humano sem civilidade ou consideração, desrespeitar sua dignidade ou discriminá-lo de qualquer forma ou sob qualquer pretexto.

Art. 24. Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo.

Art. 25. Deixar de denunciar prática de tortura ou de procedimentos degradantes, desumanos ou cruéis, praticá-las, bem como ser conivente com quem as realize ou fornecer meios, instrumentos, substâncias ou conhecimentos que as facilitem.

Art. 26. Deixar de respeitar a vontade de qualquer pessoa, considerada capaz física e mentalmente, em greve de fome, ou alimentá-la compulsoriamente, devendo cientificá-la das prováveis complicações do jejum prolongado e, na hipótese de risco iminente de morte, tratá-la.

Art. 27. Desrespeitar a integridade física e mental do paciente ou utilizar-se de meio que possa alterar sua personalidade ou sua consciência em investigação policial ou de qualquer outra natureza.

Art. 28. Desrespeitar o interesse e a integridade do paciente em qualquer instituição na qual esteja recolhido independentemente da própria vontade.

Parágrafo único. Caso ocorram quaisquer atos lesivos à personalidade e à saúde física ou mental dos pacientes confiados ao médico, este estará obrigado a denunciar o fato à autoridade competente e ao Conselho Regional de Medicina (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010).

obtida pelo profissional para a realização de procedimento médico de indiscutível necessidade” (BRANDÃO, 1999). Por outro lado, após a avaliação complexa psiquiátrica e psicológica, e seguindo pelas habilidades e cognições do paciente com deficiência mental e intelectual, sendo este incompetente para tomar decisão sobre determinado tratamento, deverá outra pessoa decidir por ele.

Após a tentativa de preservar, ao máximo, a autodeterminação do paciente, fornecendo meios de compreensão, ou seja, informando de forma simples e clara para se obter o consentimento livre, e, conseqüentemente, seguindo a avaliação complexa da competência, como apresentado anteriormente, ainda assim,

Sendo inexistentes ou mínimas as possibilidades do exercício da autodeterminação, então deveria ter maior peso a esfera de uma *heterodeterminação*. Essa seria balizada e bioeticamente qualificada pelo *princípio da beneficência* [...] (MARTINS-COSTA, 2009, p. 336).

Entretanto, mesmo estando em polaridade dialética, há que se ser ponderado, ou seja, não sendo possível outro tratamento, e constatada a incompetência da pessoa com deficiência mental e intelectual, deverá ser possibilitado que outra pessoa decida por ela, ao que Judith Martins-Costa (2009, p. 338-339) denominará *heterodeterminação bioeticamente orientada*.

Será observado adiante que o limite à autodeterminação, em relação à direitos existenciais, faz parte do Estado Democrático de Direito, portanto, deve haver coexistência entre autonomia e heteronomia, bem como, a autodeterminação como exercício responsável dos direitos fundamentais (TEIXEIRA, 2010).

4 A CURATELA E A TOMADA DE DECISÃO APOIADA

4.1 A curatela

O instituto da curatela foi alterado tanto pela Lei nº 13.146/2015 quanto pela Lei nº 13.105/2015. O Estatuto entrou em vigor, no dia 02 de janeiro de 2016 e o Código de Processo Civil, no dia 18 de março de 2016. Nesse sentido, a redação dada pela Lei nº 13.146/2015 teve vigência por pouco mais de 2 (dois) meses, passando, então, a valer a redação da legislação processual. Segundo Flávio Tartuce (2015), ao se referir à Lei 13.146/2015, afirma:

[...] pelo menos aparentemente, ficará em vigor por pouco tempo, entre janeiro e março de 2016, quando o Estatuto Processual passar a ter vigência. Pensamos que será necessária uma nova norma, que faça com que o novo dispositivo volte a vigorar, afastando-se esse primeiro *atropelamento legislativo*.

De qualquer modo, só a edição de uma terceira norma apontando qual das duas deve prevalecer não basta, pois, o Novo CPC é inteiramente estruturado no processo de interdição, como se nota do tratamento constante entre os seus arts. 747 a 758. Sendo assim, parece-nos que será imperiosa uma reforma considerável do CPC/2015, deixando-se de lado a antiga possibilidade da interdição (TARTUCE, 2015).

Portanto, é necessária a abordagem realizada por ambas as legislações, inclusive para possíveis construções jurisprudenciais que surgirão.

4.1.1 Alterações de acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência

De acordo com o art. 114 da Lei nº 13.146/2015 correspondente ao art. 1.767⁷⁶ do Código Civil, estão sujeitos ao instituto da curatela aqueles que, por causa

⁷⁶ Anteriormente à Lei nº 13.146/2015, previa o art. 1.767 do CC/2002:

Art. 1.767. Estão sujeitos a curatela:

I - aqueles que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para os atos da vida civil;

II - aqueles que, por outra causa duradoura, não puderem exprimir a sua vontade;

III - os deficientes mentais, os ébrios habituais e os viciados em tóxicos;

IV - os excepcionais sem completo desenvolvimento mental. (BRASIL, 2002).

⁷⁷ Com a alteração da Lei nº 13.146/2015, passa o art. 1.767 do CC/2002 a ter a seguinte redação:

Art. 1.767. Estão sujeitos a curatela:

I - aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade;

II - (Revogado);

III - os ébrios habituais e os viciados em tóxico;

IV - (Revogado);

V - os pródigos. (BRASIL, 2015b).

transitória ou permanente, não puderem externar sua vontade; os ébrios habituais e os viciados em tóxico; os pródigos.

Assim, ficam excluídos do rol as pessoas que, por enfermidade ou deficiência mental, não tivessem o necessário discernimento, deficientes mentais, excepcionais sem completo desenvolvimento mental e os que, por causa duradoura, não puderem externar sua vontade, consequência decorrida da alteração dos arts. 3º e 4º e, também, do Código Civil. A partir do momento em que são consideradas pessoas capazes, não lhes é mais possível ser nomeado curador como substituidor e representante da vontade.

A nomenclatura foi modificada de “interdição” para “processo que define a curatela”, em todos os artigos a que se refere a Lei. Nelson Nery Júnior e Rosa Maria de Andrade Nery (2003) definiam a interdição, antes do Estatuto como:

[...] medida de proteção aos incapazes, que se insere dentro do direito de Família, onde pode ser assegurada, com mais eficácia, a proteção do deficiente físico ou mental, criando mecanismos que coíbam o risco de violência a sua pessoa ou de perda de seus bens (NERY JÚNIOR; NERY, 2003, p. 771).

Vista como de interesse público, a interdição poderia ser requerida pelos pais, tutores, pelo cônjuge ou por qualquer parente e pelo Ministério Público. A partir do Estatuto, é incluída no art. 1.768⁷⁸ do CC/2002 a possibilidade de apenas a própria pessoa com deficiência requerer nomeação de curador, excluindo-se do rol os pais, tutores, o cônjuge, qualquer parte e o Ministério Público.

A própria pessoa com deficiência requerer nomeação de curador reforça a promoção da autonomia e a utilização do instituto da curatela como forma de apoio, de auxílio e não como intervenção substitutiva da vontade. Para Joyceane Bezerra de Menezes (2015, p. 22), a curatela não assume poderes de representação por uma questão formal. Esta também é a visão de Cristiano Chaves de Farias e Nelson Rosenvald (2016a), ao afirmarem que “o reconhecimento da impossibilidade de autogoverno (expressar sua vontade) conduzirá à incapacidade relativa, com a

⁷⁸ Art. 1.768. O processo que define os termos da curatela deve ser promovido:

I - pelos pais ou tutores; (Revogado pela Lei n.º 13.105, de 2015)

II - pelo cônjuge, ou por qualquer parente; (Revogado pela Lei n.º 13.105, de 2015)

III - pelo Ministério Público. (Revogado pela Lei n.º 13.105, de 2015)

IV - pela própria pessoa. (BRASIL, 2002).

designação de curador para *assistir* a pessoa com deficiência de forma a preservar os seus interesses” (FARIAS; ROSENVALD, 2016a, p. 350).

O art. 1.772⁷⁹ é acrescido do parágrafo único que prevê ao juiz, ao nomear curador, levar em conta a vontade, de preferência do interditando, para seu melhor interesse, mantendo dessa forma, a característica da legislação em preservar a autodeterminação.

Outro ponto importante refere-se ao internamento de pessoas com deficiência mental. O Código Civil previa, em seu art. 1.777, que as pessoas com transtorno mental e os excepcionais, assim como os ébrios habituais e os viciados em tóxico, poderiam ser recolhidos em instituição adequada, quando não adaptados ao convívio dos demais.

Com base na desinstitucionalização, o art. 1.777 passa a ter a seguinte redação:

As pessoas referidas no inciso I do art. 1.767 receberão todo o apoio necessário para ter preservado o direito à convivência familiar e comunitária, sendo evitado o seu recolhimento em estabelecimento que os afaste desse convívio. (BRASIL, 2002).

Ainda, a Lei nº 13.146/2015 incluiu o art. 11, proibindo, expressamente, a institucionalização forçada. Contudo, há divergências interpretativas entre Estatuto das Pessoas com Deficiência e a Lei nº 10.216 de 6 de abril de 2001 (BRASIL, 2001) que dispõem sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtorno mental, aspecto que será analisado, posteriormente.

Portanto, o consentimento da pessoa com deficiência deverá ser sempre observado, mesmo nos casos de curatela. Somente será realizado atendimento médico à pessoa com deficiência, sem seu consentimento prévio, em casos de risco de morte e de emergência de saúde, resguardado o seu interesse (art. 13 da Lei nº 13.146/2015).

Com base na interpretação, cabe aplicar a norma especial, ou seja, a Lei 10.216/2001 e não as alterações determinadas pela Lei 13.146/2015. Assim, para a

⁷⁹ Art. 1.772. O juiz determinará, segundo as potencialidades da pessoa, os limites da curatela, circunscritos às restrições constantes do art. 1.782, e indicará curador.

Parágrafo único. Para a escolha do curador, o juiz levará em conta a vontade e as preferências do interditando, a ausência de conflito de interesses e de influência indevida, a proporcionalidade e a adequação às circunstâncias da pessoa (BRASIL, 2015b).

internação psiquiátrica, há necessidade de laudo médico circunstanciado, e o paciente poderá ser internado, sem seu consentimento, e a pedido de terceiro.

É mister citar que, além das alterações constantes do Código Civil, a Lei nº 13.146/2015 instituiu outros artigos referentes à curatela no Capítulo II – Do reconhecimento igual perante a Lei.

Nesse âmbito, o art. 84 e seu § 1º expressam que a pessoa com deficiência tem assegurado o exercício da sua capacidade; por outro lado, em casos de comprovada necessidade, ser-lhes-á nomeado curador. Observa-se, entretanto, que a medida de curatela tem caráter extraordinário, deve ser devidamente motivada pelo juiz, proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso e durará o menor tempo possível (§ 3º). Há um *status* transitório da curatela diverso do que se postulava no CC/2002 (ROSENVALD, 2016, p. 107-108).

O instituto da curatela já previa a breve temporalidade (02 anos, conforme art. 1.765 do CC/2002), até cessar a incapacidade que motivou a curatela. Ocorre que, em muitos casos de incapacidade grave, a curatela perdurava por tempo indeterminado. Por outro lado, o curador precisa(va), obrigatoriamente, prestar contas da sua administração, conforme o art. 1.755, do Código Civil de 2002.

Diversamente da norma anterior, após o Estatuto, destaca-se que a possibilidade de curatela para pessoas com deficiência refere-se apenas à direitos patrimoniais e negociais (art. 85, Lei nº 13.146/2015), proibida, expressamente, a intervenção de terceiros em casos de direitos relacionados à personalidade ou existenciais, como: o próprio corpo, a sexualidade, o matrimônio, a privacidade, educação, saúde, o trabalho e o voto (§ 1º, art. 85).

O respeito aos direitos da personalidade é extremamente importante e condiz com os objetivos do Estatuto de promoção da autonomia, da igualdade e da não discriminação. Como mencionado anteriormente, correspondem à preservação de Direitos Humanos estabelecidos pela Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência do qual o Brasil é signatário.

No entanto, há casos em que a pessoa não possui função cognitiva adequada de competência. E, em assim sendo, a intervenção em alguns casos, em relação aos direitos da personalidade, é necessária e cumpre o propósito de proteger, garantindo existência digna. Portanto, para uma existência digna também pode a pessoa com deficiência estar acompanhada por curador em determinados momentos, mesmo que expressamente proibido pela legislação, ou mesmo uma intervenção judicial que

interfira no direito existencial. Esse também é o pensamento do professor César Fiuza (2015)

O objetivo da Lei é, evidentemente, o de preservar, ao máximo, na medida do possível, a autonomia do deficiente, respeitadas as limitações do caso concreto. A regra de que a curatela só atinja relações patrimoniais deve ser interpretada segundo esse contexto, isto é, sempre que possível, o curador não deverá interferir nas relações existenciais, a fim de preservar a autonomia e a dignidade do curatelado. Entretanto, relações existenciais que tenham efeitos patrimoniais estariam dentro do campo de atuação do curador, e, em alguns casos, dependendo da gravidade da deficiência, mesmo as que não tenham efeitos patrimoniais, para se evitar prejuízos materiais, e para que sejam preservados o interesse e a dignidade do deficiente incapaz (FIUZA, 2015, p. 169, grifo nosso).

Em se tratando de pessoas que, comprovadamente, não possuam qualquer discernimento para o exercício dos atos da vida civil, a incapacidade relativa seria um “monstrengo legal, qual seja, incapacidade absoluta disfarçada de incapacidade relativa” (2016, p. 169). O autor é contumaz, ao afirmar: “E não se diga que o juiz poderá considerar absolutamente incapaz o indivíduo em coma, ao modular os efeitos da sentença de interdição, pois não há base legal para isso”, em razão da alteração da Lei nº 13.146/2015, dos arts. 3º e 4º do CC/2002 (FIUZA; 2015, p. 170), observação que é aplicada às decisões judiciais como se observará, no capítulo 6.

Portanto, a despeito da nova legislação entender que a autonomia é a forma de promoção da dignidade, a curatela é necessária, em determinados casos, para a manutenção da proteção da pessoa com deficiência, ou seja, para lhe garantir uma existência digna.

César Fiuza entende que a melhor forma de se ter tratado o instituto da curatela seria deixando ao critério do juiz decidir, a depender do caso concreto, se se trataria de incapacidade absoluta ou relativa para a decretação da curatela, e não seguindo as alterações feitas pelo legislativo.

A Lei prima pela autonomia, pelo consentimento livre e informado, pela a vontade do curatelado respeitada, mesmo que nomeado curador em casos de necessidade de administração de bens patrimoniais e negociais. No entanto, presa-se por uma interpretação adequada ao caso concreto, ou seja, em casos relativos a direitos existenciais – questões médicas -, poderá a família decidir por ser nomeado curador, mesmo em casos relativos a direitos existenciais, ou intervenção judiciária para a solução de celeuma relativo a direito existencial de pessoa com deficiência intelectual e transtorno mental, mesmo sem que se nomeie curador.

4.1.2 Alterações de acordo com o novo Código de Processo Civil

Diversamente da alteração do Estatuto no CC/2002, o Código de Processo Civil, que entrou em vigor logo após, manteve a nomenclatura “interdição”. Nesse sentido, Cristiano Chaves de Farias e Nelson Rosenvald (2016b) ressaltam que:

[...] o vocábulo ‘interdição’ revela-se incompatível com o pluralismo inerente ao Estado Democrático de Direito. Além de medida coercitiva e opressiva, que imprime uma marca indelével na pessoa, ela remete a uma sentença nulificante do exercício de situações existenciais e redutiva da complexidade e singularidade do ser humano a um quadro psíquico – o que, por si só, legitimaria a neutralização da subjetividade pelo alter ego do curador. Ao contrário, a eficácia positiva da dignidade da pessoa humana requer a potencialização da autonomia, para que cada indivíduo seja autor de sua própria biografia e desenvolva o seu *modus vivendi* (FARIAS; ROSENVALD, 2016b, p. 912).

Patrick Giuliano Taranti (2011) conceitua o vocábulo interdição como sendo: “[...] privação judicial de alguém reger sua pessoa e seu bens. Privação legal do gozo ou exercício de certos direitos a bem da coletividade” (TARANTI, 2011, p. 433).

A despeito da Lei nº 13.105/2015 mantê-lo, o termo é inapropriado, por retratar uma privação em prol da coletividade. Diversamente do intuito da Lei nº 13.146/2015 que, mesmo mantendo o instituto da curatela, presa pelo bem e interesse da pessoa com deficiência, real caráter protetivo adequado aos moldes do modelo social.

O CPC/2015 revogou do art. 1.767 ao 1.773 do Código Civil, acrescentando o processo de interdição ao Livro I, Título III de Procedimentos Especiais, Capítulo XV de Procedimentos de Jurisdição Voluntária, Seção IX, descritos nos arts. 747 à 763.

Diversamente do Estatuto das Pessoas com Deficiência, o CPC/2015 prevê que a interdição poderá ser promovida pelo cônjuge ou companheiro, pelos parentes ou tutores, pelo representante da entidade em que se encontra obrigado o interditando, ou pelo Ministério Público (art. 747⁸⁰).

Sobre a aplicabilidade da norma Especial (Estatuto das Pessoas com Deficiência) e da norma geral (CPC/2015) coaduna-se com Cristiano Chaves de Farias e Nelson Rosenvald (2016b) quando ensinam:

⁸⁰ Art. 747. A interdição pode ser promovida:

I - pelo cônjuge ou companheiro;

II - pelos parentes ou tutores;

III - pelo representante da entidade em que se encontra abrigado o interditando;

IV - pelo Ministério Público. (BRASIL, 2015a).

[...] considerando que o Estatuto da Pessoa com Deficiência entrou em vigor antes do novo Código de Ritos, bem como que se trata de *norma especial no que tange à proteção da pessoa humana*, em relação ao Código de Processo Civil (que é norma geral), parece-nos que o ideal é promover uma interpretação sistêmica, equalizando as normas legais no sentido de maximizar a tutela jurídica destinada ao curatelado (FARIAS; ROSENVALD, 2016b, p. 935).

Nesse sentido, por uma interpretação sistêmica, entende-se que a própria pessoa com deficiência poderá também requerer o processo de curatela, conforme previsto pela Lei nº 13.146/2015, além das demais elencadas no art. 747 do novo Código de Processo Civil.

O CPC/2015 subentende, em seu art. 749⁸¹, que o requerimento deverá ser instruído como prova da incapacidade, diga-se, incapacidade relativa, conforme nova tratativa dos arts. 3º e 4º do CC/2002, a partir do Estatuto, o que se fará por meio de laudo médico (art. 750⁸²).

O juiz fará avaliação minuciosa do interditando, podendo ela ser acompanhada por especialista ou/e recursos tecnológicos que facilitem a expressão da vontade do interditando (art. 751⁸³). Após ouvido o interditando, esse terá o prazo de 15 (quinze) dias para impugnar o requerimento feito contra ele pelas pessoas constantes no art. 747 (art. 752). Nesse sentido, pondera José Miguel Garcia Medina (2015):

O interditando tem direito de defender-se. O reconhecimento, na lei processual, desse direito, demonstra que o procedimento inicialmente (ou aparentemente) de jurisdição voluntária pode esconder, na verdade, uma lide, podendo ser considerado como de jurisdição contenciosa (MEDINA, 2015, p. 1000).

⁸¹ Art. 749. Incumbe ao autor, na petição inicial, especificar os fatos que demonstram a incapacidade do interditando para administrar seus bens e, se for o caso, para praticar atos da vida civil, bem como o momento em que a incapacidade se revelou. (BRASIL, 2015a).

Parágrafo único. Justificada a urgência, o juiz pode nomear curador provisório ao interditando para a prática de determinados atos.

⁸² Art. 750. O requerente deverá juntar laudo médico para fazer prova de suas alegações ou informar a impossibilidade de fazê-lo. (BRASIL, 2015a).

⁸³ Art. 751. O interditando será citado para, em dia designado, comparecer perante o juiz, que o entrevistará minuciosamente acerca de sua vida, negócios, bens, vontades, preferências e laços familiares e afetivos e sobre o que mais lhe parecer necessário para convencimento quanto à sua capacidade para praticar atos da vida civil, devendo ser reduzidas a termo as perguntas e respostas.

§ 1º Não podendo o interditando deslocar-se, o juiz o ouvirá no local onde estiver.

§ 2º A entrevista poderá ser acompanhada por especialista.

§ 3º Durante a entrevista, é assegurado o emprego de recursos tecnológicos capazes de permitir ou de auxiliar o interditando a expressar suas vontades e preferências e a responder às perguntas formuladas. (BRASIL, 2015a).

§ 4º A critério do juiz, poderá ser requisitada a oitiva de parentes e de pessoas próximas.

Importante é lembrar que o melhor interesse da pessoa com deficiência deve ser observado pelo magistrado. Ademais, conforme mencionado, respeitando-se uma interpretação sistêmica, a aplicação da norma processual deve respeitar o exposto nos arts. 84, §§ 1º e 3º⁸⁴ e 85, § 2º⁸⁵ da Lei nº 13.146/2015.

Diante de prova pericial, o juiz fará a avaliação da capacidade que possui o interditando para praticar atos da vida civil (art. 753). Ocorre que a capacidade poderá ser declarada apenas como relativa e não mais como absoluta, em decorrência da alteração do Código Civil em seus arts. 3º e 4º.

Munido de provas que atestem a incapacidade relativa do interditando, o juiz, mediante sentença devidamente motivada, limitará os termos da curatela e noticiará o registro civil para averbação, à margem do registro de nascimento/casamento (art. 755).

De acordo com a legislação civil mantida pelo Estatuto, a curatela tem prazo de duração de 2 (dois) anos (art. 1.765 do CC/2002). Poderá cessar antes do prazo, se o próprio curatelado, o curador ou o Ministério Público, requererem seu levantamento.

Alteração feita pelo CPC/2015 importante e que adere aos objetivos humanizadores do Estatuto corresponde ao art. 758: “o curador deverá buscar tratamento e apoio apropriados à conquista da autonomia pelo interdito”. (BRASIL, 2015a) O referido dispositivo coaduna com as determinações da Lei nº 13.146/2015 e com a Convenção Internacional de Direitos das Pessoas com Deficiência, ao primar pela promoção da autonomia da pessoa com deficiência. Segundo José Miguel Garcia Medina (2015):

O art. 758 do CPC/2015 dispõe sobre princípio que está na base do art. 1.776 do CC/2002 (‘Havendo meio de recuperar o interdito, o curador promover-lhe-á o tratamento em estabelecimento apropriado’). Reconhece-se, assim, que o procedimento de interdição é voltado, sobretudo, à proteção do interditando, cuja autonomia só deve ser reduzida em hipóteses excepcionais (MEDINA, 2015, p. 1003).

⁸⁴ Art. 84. A pessoa com deficiência tem assegurado o direito ao exercício de sua capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015b).

§ 1º Quando necessário, a pessoa com deficiência será submetida à curatela, conforme a lei.

[...]

§ 3º A definição de curatela de pessoa com deficiência constitui medida protetiva extraordinária, proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, e durará o menor tempo possível.

⁸⁵ Art. 85. A curatela afetará tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial.

[...]

§ 2º A curatela constitui medida extraordinária, devendo constar da sentença as razões e motivações de sua definição, preservados os interesses do curatelado. (BRASIL, 2015b).

Mesmo que remeta à redação do art. 1.776, do CC/2002, a nova redação do Código de Processo é mais adequada ao Estatuto e à CRFB/1988. Ademais, conforme disposto anteriormente, há uma renovação do sistema médico e jurídico para a desinstitucionalização de pessoas com deficiência intelectual e mental, visando à sua inclusão ao ambiente social, para a efetivação da sua autonomia.

Não obstante a divergência da terminologia e das alterações feitas pela Lei nº 13.146/2015, e, posteriormente, pela Lei nº 13.105/2015, pretende-se uma interpretação coligada, em respeito à promoção da autonomia e igualdade das pessoas com deficiência. A partir da nova legislação, o melhor interesse da pessoa com deficiência, sua biografia, seus anseios e sua vontade devem ser observados, ao contrário da legislação civil de outrora que desconsiderava, por completo, a vontade das pessoas com deficiência.

A maior celeuma decorre da declaração da incapacidade que poderá ser apenas relativa. De acordo com a legislação, por ser a incapacidade relativa, o curatelado deverá ser assistido pelo curador, sem que ocorra uma intervenção direta e uma substituição de vontade. Não há mais que se falar em incapacidade absoluta.

Tais argumentações correspondem à interpretação do exposto na Lei nº 13.146/2015. Contudo, em se tratando de pessoas com incapacidade relativa, mas que não possuem adequada competência para tomar decisões existenciais, como por exemplo, uma pessoa em estado comatoso, como proceder?

4.1.3 A curatela em questões médicas

No que tange à aplicabilidade do Estatuto na prática médica, o art. 11⁸⁶ é claro, ao proibir que a pessoa com deficiência seja submetida a qualquer tratamento, intervenção clínica ou cirúrgica ou institucionalização forçada, contra sua vontade.

No que tange às pessoas com transtorno mental, as internações psiquiátricas voluntária, involuntária ou compulsória, somente são permitidas, mediante laudo médico circunstanciado nos termos do art. 6º da Lei nº 10.216/2001. A voluntária se

⁸⁶ Art. 11. A pessoa com deficiência não poderá ser obrigada a se submeter a *intervenção clínica ou cirúrgica, a tratamento ou a institucionalização forçada*.

Parágrafo único. O consentimento da pessoa com deficiência *em situação de curatela* poderá ser suprido, na forma da lei. (BRASIL, 2015b).

assemelha ao previsto no Estatuto, ou seja, a própria pessoa solicita a internação ou consente, assim como estipula o término, devendo assinar uma declaração de que optou pelo tratamento (art. 7º, Lei nº 10.216/2001).

Em relação à institucionalização forçada, a nova legislação vai de encontro à Lei nº 10.216/2001 que dispõe sobre a internação de pessoas com transtorno mental e que, portanto, nesse sentido, é lei especial em relação àquela. Portanto, mantém-se o entendimento de que o consentimento de pessoa com transtorno mental será dispensado, mediante pedido de terceiro, nos termos do inciso II, art. 6º, da Lei nº 10.216/2001.

No Estatuto, se a pessoa com deficiência estiver em situação de curatela, poderá ter suprida sua vontade, em caso de intervenção clínica ou cirúrgica, tratamento ou institucionalização forçada. O referido parágrafo único do art. 11 da Lei 13.146/2015 é vago, nas expressões *em situação de curatela e na forma da lei*.

De acordo com Cristiano Farias, Rogério Sanches Cunha e Ronaldo Batista Pinto (2016), a interpretação que se faz é de que o termo *pessoa em situação de curatela* refere-se a uma pessoa que já possui curador nomeado. Recorde-se que a curadoria só será permitida em casos de comprovada necessidade, devidamente motivada e apenas em relação à direitos negociais e patrimoniais. Portanto, seria permitida uma extensão dos poderes do curador, nas situações do art. 11.

As pessoas com legitimidade para requerer, perante a Vara de Família, a curadoria seriam: qualquer interessado, como por exemplo, o curador, cônjuge, ou companheiro e os familiares, pensamento que coaduna com a previsão do atual CPC/2015. Ainda, em caso de comprovada “incapacidade”, o Ministério Público também está legitimado a pedir suprimento judicial de consentimento (FARIAS; CUNHA; PINTO, 2016, p. 64-65).

Percebe-se que, de uma internação involuntária, como a prevista no inc. II, do art. 6º, da Lei nº 10.216/2001, seria necessária intervenção judicial em caso de internação, ou seja, o Estatuto judicializou as internações involuntárias.

Em relação a tratamento, intervenções clínicas ou cirúrgicas, há outra crítica. Ocorre que decisões médicas estão estritamente atreladas a direitos existenciais, visto que a própria legislação proíbe a intervenção de terceiros. Portanto, se é possível curador nomeado em questão específica de direito negocial e patrimonial suprir a vontade de uma pessoa com deficiência intelectual e mental comprovadamente incompetente, em caso de tratamento, intervenção cirúrgica ou clínica, por que isso

não seria possível para a tomada de decisões médicas, inclusive em relação a direitos existenciais proibidos pelo art. 6º do Estatuto?

Atente-se para o fato de que se defende, no presente trabalho, a postura de que é necessária a curatela em determinados casos, como os expressos no art. 11, e outras questões existenciais afetas ao direito da personalidade, em tomadas de decisões médicas. Isso porque, há casos de comprovado estado de incompetência das pessoas com deficiência intelectual e mental e que a atual legislação acabou por deixar desprotegidas. Explica-se: um médico terá receio de realizar qualquer intervenção clínica, cirúrgica ou internação involuntária, sem o consentimento da pessoa com deficiência intelectual e mental, porque poderá sofrer processo indenizatório por descumprimento da nova legislação, ao não preservar a autonomia do paciente. Ademais, não apenas os médicos, mas os hospitais, terão o mesmo receio. São fatos práticos e corriqueiros que demonstram que o extremo da legislação acaba por desproteger a pessoa com deficiência intelectual e mental que, realmente, precisam de alguém que lhes represente em questões afetas ao direito existencial, situações que também podem levar ao desrespeito ao princípio da dignidade.

O consentimento da pessoa com deficiência somente seria dispensado em casos de risco de morte e de emergência de saúde, sempre pretendendo resguardar seus próprios interesses e adotadas medidas legais cabíveis (art. 13, da Lei nº 13.146/2015). Entretanto, se a pessoa não se encontra em caso de risco de morte ou de emergência e é incompetente para decidir, ou seja, não expressa um consentimento informado adequado, quem decidirá sobre o tratamento? Dever-se-ia esperar que a pessoa se encontre em estado de emergência ou risco de vida para, então, o curador ou o médico decidirem sobre o tratamento?

A preocupação está na própria interpretação judicial que se dará à possibilidade ou não de nomeação de curador, questão que ainda causa insegurança jurídica, pois, se o intuito é primar pela autonomia da vontade, muitas pessoas que necessitam de representantes ficarão no limbo judicial e legislativo. O art. 12 exige o consentimento livre e esclarecido da pessoa com deficiência. Novamente, questiona-se: e nos casos em que a pessoa não puder dar esse consentimento?

A decisão médica está associada à tomada de uma decisão relativa ao corpo, portanto direito existencial. Conforme o art. 6º da Lei nº 13.146/2015, a pessoa com deficiência, independente da avaliação da competência, é considerada

completamente capaz e, portanto, possui total autonomia para decidir sobre direitos da personalidade, ditos existenciais.

A divergência da legislação está no fato de que, em alguns casos, a pessoa não possui competência para decidir sobre determinado direito existencial. Isso se deve à avaliação da competência, ou melhor, incompetência.

O CC/2002, após as alterações do Estatuto previa que as pessoas com deficiência transitória ou permanente que não pudessem exprimir sua vontade seriam considerados relativamente incapazes, ou seja, ainda tinham sua autonomia, não podendo ter sua vontade substituída, lembrando que o Estatuto permite a intervenção de terceiro, ou seja, a nomeação de curador apenas em caso de necessidade, no que tange a direitos patrimoniais e negociais (arts. 84 à 87). No entanto, há uma lacuna na Lei, porque, em casos de deficiência intelectual e mental que prejudique a autodeterminação da pessoa em questões relativas a direitos existenciais, como se procederá?

Essas situações serão tratadas nos casos de pessoas com deficiência intelectual e transtorno mental que acabam por ter afetada, consideravelmente, a competência para decidir em relação à tomada de uma decisão médica, e relativa a direitos existenciais.

4.2 A tomada de decisão apoiada

Com base na promoção da autonomia das pessoas com deficiência, o Estatuto criou novo instituto à tomada de decisão apoiada com base no art. 116, o Estatuto acresce o art. 1.783-A ao Livro IV, Título IV da Parte Especial do Código Civil, o auxílio, trata-se de um termo judicial que confere à pessoa com deficiência o direito de nomear 2 (duas) pessoas de sua confiança para apoiá-lo, fornecendo-lhe informações e meios para o exercício de sua capacidade (art. 1.783-A). Assim, promove-se o auxílio, a assistência, ao invés da substituição da vontade, da representação.

O instituto é adequado para pessoas que possuam competência para eleger pessoas que as auxiliem. Uma pessoa em estado de coma ou em grau avançado de Alzheimer, por exemplo, pode não ter essa competência. Por outro lado, para Cristiano Chaves de Farias e Nelson Rosenvald (2016a) existem pessoas que:

possuem algum tipo de deficiência, mas que podem exprimir vontade – o que afasta, decisivamente, a incidência da incapacidade relativa. É o exemplo de uma pessoa portadora de Síndrome de Down ou de alguém que tem discernimento reduzido por algum motivo médico. Tais pessoas podem carregar uma deficiência ou retardamento psíquico, ou intelectual, sem perder o controle sobre sua vontade (FARIAS; ROSENVALD, 2016b, p. 921).

É um meio de garantir a proteção da pessoa com deficiência no exercício digno de sua capacidade, um instrumento meio de apoio criado pelo legislador brasileiro, de acordo com exigências requeridas pela Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência⁸⁷.

Diferentemente da curatela, mesmo que prevista a possibilidade de requerimento pelo beneficiário, o instituto da tomada de decisão apoiada tem caráter personalizado, por não limitar a autonomia, isto é, a pessoa com deficiência atua autonomamente com a ajuda de terceiros.

Como a legislação não permite a substituição da vontade especificamente diante de direitos existenciais, a decisão apoiada adequa-se nesses casos, como auxílio para a compreensão afeta a essas questões, como as decisões médicas, por exemplo. Contudo, não serão os apoiadores que decidirão por ela, mas ela mesma.

As pessoas nomeadas pelo apoiado serão apenas auxiliares, sendo a decisão, portanto, autônoma e devendo ser respeitada. Em caso de divergência entre apoiadores e apoiado, em relação a negócios jurídicos, o juiz decidirá sobre a questão (§6º).

O sistema tradicional da legislação anterior se baseava na substituição da vontade, diversamente do atual modelo implementado pelo novo Estatuto, com base na Convenção Internacional de Direitos das Pessoas com Deficiência – caráter de direitos humanos – que advoga por um modelo de apoio, sendo ele por meio da curatela ou pelo novo instituto da tomada de decisão apoiada.

A tomada de decisão apoiada é um diferencial que prova o intuito do novo modelo social de promoção da autodeterminação da pessoa com deficiência em igualdade de condições com os demais. Entretanto, “é preciso ter em mente que há casos em que a medida de apoio não será a figura adequada para alguns desses sujeitos em situação de vulnerabilidade”, visto que é medida aplicada a pessoas que tem discernimento para escolher (VIEIRA; FREITAS, 2017, p. 115).

⁸⁷ Art.12.3. Os Estados Partes tomarão medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade legal. (Decreto nº 6.949/2009). (BRASIL, 2009).

O instituto brasileiro tem semelhança com o Direito italiano que incluiu ao *Codice Civile* da *amministrazione di sostegno*⁸⁸. O instituto italiano prevê a nomeação de um administrador de apoio (art. 404) à pessoa que:

[...] em decorrência de uma enfermidade tiver uma diminuição física ou psíquica, se encontra impossibilitado, parcial ou temporariamente de promover em seu próprio interesse, poderá ser assistida por meio de um administrador de apoio, nomeado pelo juiz tutelar do lugar de sua residência ou domicílio⁸⁹ (ITÁLIA, 1946, tradução nossa).

Para o Direito italiano a *amministrazione di sostegno* trata-se de

uma figura instituída para aquela pessoa que, em decorrência de uma enfermidade ou impedimento físico ou psíquico, se torne impossibilitada, parcial ou temporariamente, de promover seu próprio interesse. Os idosos e deficientes, mas também os ébrios, e toxicodependentes, pessoas detidas, e doentes terminais podem requerer, diante de uma eventual incapacidade própria futura, que o juiz tutele uma pessoa para cuidar dela e de seu patrimônio⁹⁰ (ITÁLIA, 2004, tradução nossa).

A *amministrazione di sostegno* se diferencia em alguns termos da tomada de decisão apoiada da legislação brasileira. Inicialmente, não será solicitada apenas pelo apoiado, mas, também, pelo cônjuge, convivente, parente de quarto grau, afins de segundo grau, tutor ou curador e Ministério Público (art. 406⁹¹). Portanto, a mesma

⁸⁸ A *legge 9 de gennaio de 2004* alterou os arts. 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 do *Codice Civile* italiano. O art. 1 descreve a finalidade da referida Lei: “La presente legge ha la finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell’espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente” - A presente lei tem a finalidade de tutelar, com a menor limitação possível a capacidade de agir, da pessoa privada em tudo ou em parte de autonomia na realização das funções da vida cotidiana, mediante intervenção de apoio temporário ou permanente (ITÁLIA, 2004, tradução nossa).

⁸⁹ “[...] per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio”.

⁹⁰ “Una figura istituita per quelle persone che, per effetto di un’infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovano nell’impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi. Gli anziani i disabili, ma anche gli alcolisti, i tossicodipendenti, le persone detenute, i malati terminali possono ottenere, anche in previsione di una propria eventuale futura incapacità, che il giudice tutelare nomini una persona che abbia cura della loro persona e del loro patrimônio” (ITÁLIA, 2015).

⁹¹ Art. 406. – (*Soggetti*). – Il ricorso per l’istituzione dell’amministrazione di sostegno può essere proposto dallo stesso soggetto beneficiario, anche se minore, interdetto o inabilitato, ovvero da uno dei soggetti indicati nell’articolo 417.

Se il ricorso concerne persona interdetta o inabilitata il medesimo è presentato congiuntamente all’istanza di revoca dell’interdizione o dell’inabilitazione davanti al giudice competente per quest’ultima.

I responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l’apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all’articolo 407 o a fornirne

possibilidade que se dá ao requerimento para curatela na legislação brasileira, também se dará ao requerimento para *amministrazione di sostegno*. Seria uma opção mais adequada à legislação brasileira se a pessoa com deficiência intelectual e mental fosse incompetente para eleger um apoiador.

Outra característica diversa da lei brasileira permite que, além das pessoas com deficiência, os ébrios habituais, toxicômanos, idosos, estes por conta da senilidade, também requeressem apoiador. Na legislação brasileira, a eleição de apoiador é permitida apenas às pessoas com deficiência, conforme ditames do art. 1.783-A, incluído pela Lei nº 13.146/2015.

O instituto italiano permite que a nomeação seja feita em caráter de previsibilidade futura, ou eventual incapacidade futura, por intermédio de escritura pública ou particular autenticada (art. 408⁹²). O que se assemelharia a uma declaração, por meio de escritura pública ou particular, com firma reconhecida na legislação brasileira⁹³, sempre preservado o dever de cuidado e preservação dos interesses do beneficiário (art. 410⁹⁴).

comunque notizia al pubblico ministero. (ITÁLIA, 2004).

⁹² Art. 408. – (*Scelta dell'amministratore di sostegno*). – La scelta dell'amministratore di sostegno avviene con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario. L'amministratore di sostegno può essere designato dallo stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata. In mancanza, ovvero in presenza di gravi motivi, il giudice tutelare può designare con decreto motivato un amministratore di sostegno diverso. Nella scelta, il giudice tutelare preferisce, ove possibile, il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado ovvero il soggetto designato dal genitore superstite con testamento, atto pubblico o scrittura privata autenticata.

Le designazioni di cui al primo comma possono essere revocate dall'autore con le stesse forme.

Non possono ricoprire le funzioni di amministratore di sostegno gli operatori dei servizi pubblici o privati che hanno in cura o in carico il beneficiario.

Il giudice tutelare, quando ne ravvisa l'opportunità, e nel caso di designazione dell'interessato quando ricorrano gravi motivi, può chiamare all'incarico di amministratore di sostegno anche altra persona idonea, ovvero uno dei soggetti di cui al titolo II al cui legale rappresentante ovvero alla persona che questi ha facoltà di delegare con atto depositato presso l'ufficio del giudice tutelare, competono tutti i doveri e tutte le facoltà previste nel presente capo. (ITÁLIA, 1946)

⁹³ A doutrina brasileira, tem intitulado essa possibilidade por meio da *autocuratela*, que será tratada posteriormente.

⁹⁴ Art. 410. – (*Doveri dell'amministratore di sostegno*). – Nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario.

L'amministratore di sostegno deve tempestivamente informare il beneficiario circa gli atti da compiere nonché il giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso. In caso di contrasto, di scelte o di atti dannosi ovvero di negligenza nel perseguire l'interesse o nel soddisfare i bisogni o le richieste del beneficiario, questi, il pubblico ministero o gli altri soggetti di cui all'articolo 406 possono ricorrere al giudice tutelare, che adotta con decreto motivato gli opportuni provvedimenti.

L'amministratore di sostegno non è tenuto a continuare nello svolgimento dei suoi compiti oltre dieci anni, ad eccezione dei casi in cui tale incarico è rivestito dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dagli ascendenti o dai discendenti. (ITÁLIA, 1946)

De acordo com o texto do art. 408 do *Codice Civile*, mesmo nomeado por documento público ou privado, em casos graves, mediante decreto motivado, o juiz poderá nomear outro administrador de apoio para a pessoa com deficiência.

Observe-se, com a análise do *Codice Civile*, que o instituto da *amministrazione di sostegno* se assemelha mais com o processo de curatela da legislação brasileira que com a própria tomada de decisão apoiada, ambas, entretanto, pretendendo promover o objetivo da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência em primar pela autonomia das pessoas com deficiência. Mesmo incluindo o instituto da *amministrazione di sostegno*, o *Codice Civile* ainda possibilita processo de interdição por inabilidade, se for grave, ou a inabilitação/incapacitação, nos casos de não ser totalmente grave a enfermidade⁹⁵.

Os efeitos do instituto intentam preservar a capacidade de agir do beneficiário em todos os atos que não exigem a representação exclusiva ou o apoio do administrador (art. 409⁹⁶). Assim sendo, consideram, ainda, a possibilidade de uma pessoa com deficiência intelectual e mental ser incompetente para a tomada de decisão, análise que será feita quando do caso concreto.

A importância do instituto de administração de apoio expresso na legislação italiana se perfaz no art. 411⁹⁷, possibilitando serem estendidos ao apoiador os efeitos da sentença e os limites de processo de inabilitação ou interdição.

Tal dispositivo seria de utilidade à legislação brasileira, porque, se a pessoa com nível de discernimento escolheu alguém para lhe auxiliar como pessoa de confiança, seria perfeitamente adequado nomeá-la curadora em caso de perda do

⁹⁵ Entretanto, será considerado inabilitado, e não interdito, quando não for grave sua enfermidade mental, como os ébrios habituais, os pródigos, os cegos e surdos-mudos (art. 415, *Persone que possono essere inabilite*) – Art. 415. Il maggiore di eta' infermo di mente, lo stato del quale non e' talmente grave da far luogo all'interdizione, puo' essere inabilitato. Possono anche essere inabilitati coloro che, per prodigalita' o per abuso abituale di bevande alcooliche o di stupefacenti, espongono se' o la loro famiglia a gravi pregiudizi economici. Possono infine essere inabilitati il sordomuto e il cieco dalla nascita o dalla prima infanzia, se non hanno ricevuto un'educazione sufficiente, salva l'applicazione dell'art. 414 quando risulta che essi sono del tutto incapaci di provvedere ai propri interessi. (ITÁLIA, 1946).

⁹⁶ Art. 409. – (*Effetti dell'amministrazione di sostegno*). – Il beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministratore di sostegno.

Il beneficiario dell'amministrazione di sostegno può in ogni caso compiere gli atti necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana. (ITÁLIA, 1946).

⁹⁷ “[...] Il giudice tutelare, nel provvedimento con il quale nomina l'amministratore di sostegno, o successivamente, puo' disporre che determinati effetti, limitazioni o decadenze, previsti da disposizioni di legge per l'interdetto o l'inabilitato, si estendano al beneficiario dell'amministrazione di sostegno, avuto riguardo all'interesse del medesimo ed a quello tutelato dalle predette disposizioni. Il provvedimento e' assunto con decreto motivato a seguito di ricorso che puo' essere presentato anche dal beneficiario direttamente”.(ITÁLIA, 1946).

discernimento – declaração de incapacidade relativa, tanto para a administração de bens negociais e patrimoniais, quanto existenciais.

Poder-se-ia igualar à tutela da confiança, intrínseco a cláusula geral da boa-fé objetiva aplicado às relações negociais, boa-fé que se perfaz como relação de lealdade, confiança e honestidade recíproca entre as partes. Assim, nomear um apoiador é conceder-lhe poderes de auxílio, como num contrato de mandato, num testamento, num testamento vital ou mesmo, como se verá, numa autocuratela.

Poder-se-ia igualar à tutela da confiança, intrínseco a cláusula geral da boa-fé objetiva aplicado as relações negociais.

Sobre os efeitos da *amministrazione di sostegno*, observa Erica Palmerini (2008):

A introdução do instituto de administração de apoio oferta novos caminhos para a reflexão sobre os sujeitos em condição vulnerável em decorrência de uma doença mental ou deficiência física que podem ser assistidos em decisões médicas. Ainda não suficientemente articulada é a resposta legal sobre a forma do envolvimento do incapacitado nas decisões no que diz respeito ao tratamento, tanto sozinhos quanto no que diz respeito a função representativa dos pais, do tutor ou do administrador de apoio. Exige-se certeza do terceiro e da tutela de confiança para uma manifestação válida e eficaz, que às vezes assume o papel de exonerar conduta de outra forma ilegal, por outro lado, são pouco compatíveis com soluções participativas moduladas caso por caso o grau de maturidade e compreensão dos incompetentes, lembrando mais uma relação de critérios clara e predefinida. Várias ideias normativas inicialmente norteadoras e a sensibilidade de muitos estudiosos têm consolidado, no entanto, a perspectiva da utilização do instituto jurídico de proteção dos menores e dos deficientes físicos e mentais, a fim de compartilhar das escolhas existenciais e, em particular, decisões que envolvam atos invasivos de esfera corporal⁹⁸ (PALMERINI, 2008, p. 364, tradução nossa).

Portanto, assim como a doutrina italiana também entendeu pela extensão da

⁹⁸ “L’introduzione dell’istituto dell’amministrazione di sostegno ha offerto un nuovo terreno per riflettere sulle modalità con cui soggetti in condizioni di debolezza a causa di una malattia mentale o di infermità fisiche possano essere assistiti nelle scelte di carattere medico. Non ancora sufficientemente articolata è la risposta giuridica sulla forma del coinvolgimento dell’incapace nelle decisioni in ordine ai trattamenti, sia nel suo atteggiarsi isolato sia nel rapporto con la funzione di rappresentanza dei genitori, del tutore e dell’amministratore di sostegno. Esigenze di certezza dei terzi e di tutela dell’affidamento nella validità ed efficacia di una manifestazione di volontà, che assume talvolta il ruolo di scriminante di un comportamento altrimenti illecito, sono d’altra parte scarsamente compatibili con soluzioni partecipative modulate caso per caso sul grado di maturità e di comprensione dell’incapace, richiamando piuttosto criteri di relazione netti e predefiniti. Svariati spunti normativi che orientano nella prima direzione e la sensibilità di molti studiosi hanno consolidato tuttavia la prospettiva di un impiego degli istituti giuridici di protezione dei minori e dei disabili fisici e psichici ai fini della condivisione delle scelte di carattere esistenziale e, in particolare, delle decisioni che implicano atti invasivi della sfera corporea”. Erica Palmerini (2008) trata no texto especialmente de situações de pessoas declaradamente incompetentes, como pessoas que não realizaram diretivas antecipadas e encontram-se em estado vegetativo permanente.

decisão do apoiador, em casos de decisões existenciais, caso a pessoa com deficiência mental e intelectual não tenha competência. Essa questão também será abordada como possibilidade interpretativa, visto que, se a pessoa com deficiência mental e intelectual nomeou seu apoiador em momento de competência, quando esta lhe faltar, por que não o apoiador decidir por ela, ou, por que não nomear o apoiador curador em processo de interdição para decidir por ela?

4.3 O Projeto de Lei nº 757/2015

Com apelo a doutrinadores que entendem que o Estatuto da Pessoa com Deficiência não procedeu da melhor forma no que concerne à alteração em prol de pessoas com deficiência, o com base em texto de autoria dos senadores Antônio Carlos Valadares (PSB-SE) e Paulo Paim (PT-RS), o Senado Federal propôs o Projeto de Lei nº 757/2015.

Justificam os senadores que houve “gravíssima falha” da legislação atual, que poderia ocasionar “enormes prejuízos” às pessoas que não tenham total discernimento ou tenham discernimento reduzido para o exercício dos direitos civis. (VALADARES; PAIM, 2015). O projeto original dos Senadores expressa novas alterações nos arts. 3º e 4º do CC/2002. O texto inclui um inciso II ao art. 3º; altera o inciso II e exclui o inciso III ambos do art. 4º, nos seguintes termos:

Art. 3º
 II - os que, por qualquer motivo, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos; (NR)
 Art. 4º
 II – os ébrios habituais, os viciados em tóxicos e os que, por qualquer causa, tenham o discernimento severamente reduzido;
 III – (revogado)⁹⁹ (VALADARES; PAIM, 2015).

⁹⁹ O texto atual do CC/2002 com as alterações do Estatuto expressa:

Art. 3º São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os menores de 16 (dezesseis) anos.

I - (Revogado); (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)

II - (Revogado); (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)

III - (Revogado). (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)

Art. 4º São incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer:

I - os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos;

II - os ébrios habituais e os viciados em tóxico; (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)

III - aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade; (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)

IV - os pródigos.

Parágrafo único. A capacidade dos indígenas será regulada por legislação especial.

Como observado anteriormente, o retorno à classificação das pessoas com deficiência intelectual e mental em absolutamente incapazes é totalmente incongruente com a realidade fática. Novamente, os legisladores mantêm a classificação universalista e abstrata, apresentada tanto pela Lei nº 13.146/2015, quanto pelo Projeto de Lei nº 757/2015, sem considerar a possibilidade de uma avaliação qualitativa da capacidade do deficiente em situações específicas.

O retorno da redoma da incapacidade absoluta significa evidente retrocesso, por impor uma “repatrimonialização” do direito civil pela via da interpretação do princípio da segurança jurídica como a perpetuação dos institutos patrimoniais clássicos – forjados para a realidade socioeconômica e política dos dois últimos séculos – em detrimento da ressignificação do conceito de segurança jurídica do Estado Democrático de Direito, cujo norte no direito privado é a edificação de um sistema de direito em que se funcionalizem os modelos jurídicos tradicionais em prol da proteção e promoção da dignidade da pessoa humana.

A expressão “absolutamente incapaz” é tecnicamente e eticamente inadmissível. Ela parte da premissa de que existe uma classificação abstrata capaz de albergar seres humanos despersonalizados, inaptos a cumprir o seu destino e substituídos em todo e qualquer ato da vida civil (ROSENVALD, 2017).

Consequentemente, a intenção de retorno ao texto do Código Civil, no que se refere à qualificação em absolutamente incapazes as pessoas que não tiverem o necessário discernimento para exercer direitos, o texto inclui a alteração dos artigos referentes aos incapazes, especialmente, em relação à curatela. Nesse sentido, pelo projeto 757/2015, considerar-se-ia nulo o casamento de incapazes, ressalvado o disposto nos §§ 2º e 3º do art. 1.772 (Capítulo II – da curatela), que passaria a ter a seguinte redação:

Art. 1.772. O juiz determinará, segundo a capacidade de fato da pessoa de compreender direitos e obrigações e de manifestar a própria vontade, os limites da curatela, buscando equilíbrio entre a maior esfera possível de autonomia dessa pessoa e as limitações indispensáveis à proteção e à promoção de seus interesses.

§ 1º Para a escolha do curador, o juiz levará em conta a vontade e as preferências do interditando, a ausência de conflito de interesses e de influência indevida, a proporcionalidade e a adequação às circunstâncias da pessoa.

§ 2º Excepcionalmente, o juiz poderá estender os limites da curatela para atos de caráter não patrimonial, inclusive para efeito de casamento, quando constatar que a pessoa não tiver discernimento suficiente para a prática autônoma desses atos.

§ 3º Na hipótese do § 2º deste artigo, o juiz poderá condicionar a prática de determinados atos não patrimoniais a uma prévia autorização judicial, que levará em conta o melhor interesse do curatelado. (VALADARES; PAIM, 2015).

Mesmo que o texto desse artigo coadunasse com a avaliação do juiz, levando em consideração a vontade e as preferências do interditando, adequadas às circunstâncias da pessoa, e incluindo a possibilidade de intervenção em relação a direitos existenciais, a caracterização dicotômica entre incapacidade absoluta e incapacidade relativa se fará de forma abstrata e universalista. Tal disposição prevê uma solução “mascarada” de intervenção absoluta como a de outrora. Segundo Nelson Rosenvald (2017):

Transferir compulsoriamente para curador poderes para decidir sob a própria existência do curatelado implica uma delegação coercitiva de direitos fundamentais, o resgate da “morte civil” dos tempos de Roma. Evidente que a mais bem-intencionada lei não pode cobrir a multifacetada realidade. Todos conhecemos ou convivemos com pessoas que não podem (v.g. estado vegetativo persistente, Alzheimer avançado) absolutamente decidir sobre a sua própria intimidade e vida privada. Nesses casos extremos a representação será mais ampla, compreendendo também a curatela sobre a dimensão existencial da pessoa. Mesmo em tais episódios extremos, de impossibilidade veemente de contato com o mundo exterior, não mais existirá o rótulo “incapacidade absoluta”, mas apenas uma curatela de maior extensão no interno de uma incapacidade relativa. A incapacidade absoluta é incompatível com o sistema civil brasileiro pelo fato de que não se admite em um ordenamento jurídico guiado pelo princípio da dignidade da pessoa humana e pela Convenção Internacional de Pessoas com Deficiência que regras de direito civil possam “a priori” estabelecer categorias de “não pessoas” (ROSENVALD, 2017).

O projeto altera, ainda, o art. 1.767 fazendo menção aos arts. 3º e 4º - das pessoas sujeitas à curatela -, bem como altera a redação do art. 1.769, referindo que o Ministério Público promoverá o processo de curatela: “I - – nos casos de doença mental ou de deficiência que comprometam severamente o discernimento ou tornem a pessoa incapaz de manifestar a própria vontade”. O texto anterior do art. 1.769 previa “I – em caso de doença mental grave”. (VALADARES; PAIM, 2015).

Além da discrepância das alterações há, ainda, a ressuscitação dos referidos arts. 1.769 e 1772 revogados pela Lei nº 13.105/2015 – Código de Processo Civil, que transferiu o processo de curatela para o Capítulo XV – Dos procedimentos de jurisdição voluntária (arts. 747 a 758). Ademais, nos arts. 1.783-A do CC/2002 e 763-A do Código de processo civil, permite ao juiz nomear curador, ao invés de administrador de apoio de ofício, lembrando-se que tal mudança contraria pedido do próprio beneficiário, sendo que, na atual legislação, somente este poderá requerer e eleger um apoiador (art. 1.783-A, incluído pela Lei nº 13.146/2015).

No que tange ao art. 1.780 do CC/2002, revogado pela Lei nº 13.146/2015 - Estatuto da Pessoa com Deficiência, ele voltaria a vigorar com a seguinte redação: “A requerimento do enfermo ou da pessoa com deficiência, ou, na impossibilidade de fazê-lo, de qualquer das pessoas a que se refere o art. 1.768, dar-se-lhe-á curador para cuidar de todos ou de alguns de seus negócios ou bens” (VALADARES; PAIM, 2015), em Seção intitulada: *Da Curatela do Nascituro e do Enfermo ou da Pessoa com Deficiência*, alterando o título da seção de forma generalizada, a pessoa com “deficiência” e não apenas a pessoa com “deficiência física”.

A crítica da presente pesquisa se trata justamente da classificação universalista e abstrata existente no CC/2002, inversamente e inadequadamente alterada pela Lei nº 13.146/2015 e, agora, regredindo com as alterações do PL nº 757/20015. Nesse sentido, coaduna-se com o pensamento de Nelson Rosenvald (2017): ao afirmar que:

[...]. Isso é moralmente aceitável? É evidente que é da “natureza das coisas” que existam pessoas completamente impossibilitadas de exercer o autogoverno, seja por um grave AVC, estado comatoso, doenças crônicas degenerativas em estágio avançado. Porém, será que é necessário ressuscitar a anacrônica incapacidade absoluta apenas para justificar essas situações extremadas da vida, renunciando a outras alternativas legislativas e interpretativas que, ao invés de “interditar” o ser humano, possam conciliar tais casos excepcionalíssimos com a esmagadora maioria de hipóteses de curatela em que o curatelado remanesce com residuais ou parciais espaços de autodeterminação? [...]. Não recusamos, portanto, a sobrevivência do modelo da representação para hipóteses extremamente graves, no qual o magistrado por fundamentadas razões determinará uma curatela de ampla extensão. A final, trata-se de técnica de substituição na exteriorização da vontade aplicável não apenas em contexto de incapacidade absoluta por ausência de discernimento (que já não mais subsiste), mas também no âmbito de uma curatela por incapacidade relativa, quando o projeto terapêutico individualizado indique que a pessoa curatelada é incompetente para a prática de certos atos civis – patrimoniais ou existenciais. (ROSENVALD, 2017).

Portanto, como Nelson Rosenvald pondera, não se recusa “a sobrevivência do modelo da representação para hipóteses extremamente graves, no qual o magistrado por fundamentadas razões determinará uma curatela de ampla extensão” (ROSENVALD, 2017). Pretende-se incluir aqui, inclusive, a possibilidade de representação em situações específicas de tomada de decisões médicas afetas a direitos existenciais.

[...] ao invés de perpetuar a artificialidade da dicotomia entre incapacidade absoluta e a incapacidade relativa, bastaria que houvesse apenas uma só incapacidade, conformada pelas salvaguardas determinadas pela CDPD. Uma incapacidade objetiva, baseada em uma impossibilidade de

autodeterminação e que seja capaz de prevenir abusos, em conformidade com o direito internacional dos direitos humanos. (ROSENVALD, 2017).

Como se verá adiante, é possível a representação de pessoas declaradas incompetentes, após avaliação complexa por equipe multidisciplinar, para decidir sobre a tomada de decisões médicas, observados os interesses do paciente e em respeito ao seu bem-estar, sem a necessidade de categorização entre incapacidade absoluta e incapacidade relativa. É mister reconhecer a impossibilidade de autodeterminação de pessoas com deficiência intelectual e mental, em situações pontuais.

Os aplicadores do direito podem tratar dessa celeuma, sem a necessidade de mudanças na legislação que, com base no PL nº 757/2015, acarretam um retrocesso. As alterações realizadas pela atual legislação mantêm a conceituação de capacidade abstrata, e, por isso, a avaliação da competência poderia se inserir de maneira mais adequada para a tomada de decisões médicas.

As justificativas do projeto se embasam em comentários outorgados por doutrinadores como Flávio Tartuce e José Fernando Simão¹⁰⁰. No entanto, reitere-se que, mesmo que se concorde com a afirmação de que haveria prejuízo às pessoas com deficiência – deficiência intelectual e mentais –, quando consideradas plenamente capazes ou relativamente incapazes para o exercício de direitos existenciais na tomada de decisões médicas, sem a possibilidade de que outros por ela decidam, não é adequado legislar de maneira a impor uma categorização universalista e abstrata de capacidade, desconsiderando uma avaliação em casos concretos.

Uma pessoa/Um indivíduo pode ser capaz para certos atos e não o ser para outros, assim como uma pessoa com deficiência intelectual e mental poderá ter

¹⁰⁰ Entre outras conclusões afirma o jurista: E qual a consequência, para o direito da capacidade plena desta pessoa? Responderemos em nossas conclusões. II – Sendo o deficiente, o enfermo ou excepcional pessoa plenamente capaz, não poderá ser representado nem assistido, ou seja, deverá praticar pessoalmente os atos da vida civil. Mas há um problema prático: apesar de o Estatuto ter considerado tal pessoa capaz, na vida cotidiana tal pessoa não consegue exprimir sua vontade. Há pessoas que por fatores físicos são incapazes de manifestar sua vontade, mas passam a ser capazes por força da nova lei. Assim indago: qual o efeito prático da mudança proposta pelo Estatuto? Esse descompasso entre a realidade e a lei será catastrófico. Com a vigência do Estatuto, tais pessoas ficam abandonadas à própria sorte, pois não podem exprimir sua vontade e não poderão ser representadas, pois são capazes por ficção legal. Como praticarão os atos da vida civil se não conseguem fazê-lo pessoalmente? A situação imposta pelo Estatuto às pessoas que necessitam de proteção é dramática. Trouxe, nesse aspecto, o Estatuto alguma vantagem aos deficientes? A mim, parece que nenhuma. Contudo, nas notas conclusiva, propomos uma solução para a questão. (SIMÃO, 2015).

competência para decidir sobre a tomada de decisão médica sobre tratamento, em determinada situação e outra pessoa, com a mesma deficiência, poderá ser incompetente para decidir diante da mesma situação. Categorizar como capaz ou relativamente incapaz não soluciona questões cotidianas fáticas referentes a direitos existenciais.

5 DECIDIR POR OUTRO

5.1 Direitos da personalidade: autodeterminação e incompetência

Tanto os direitos patrimoniais quanto os existenciais compõem os atributos do ser humano. Os direitos existenciais ou extrapatrimoniais se perfazem como direitos da personalidade. Arelados ao *ser*, são valores essenciais da pessoa. “Caracterizam-se os direitos da personalidade por serem essenciais, inatos e permanentes, no sentido de que, sem eles, não se configura a personalidade, nascendo com a pessoa e acompanhando-a por toda a sua existência” (AMARAL, 2017, p. 355). Segundo Pietro Perlingieri (2007):

A personalidade é, portanto, não um direito, mas um *valor* (o valor fundamental do ordenamento) e está na base de uma série aberta de situações existenciais, nas quais se traduz a sua incessantemente mutável exigência de tutela. Tais situações subjetivas não assumem necessariamente a forma do direito subjetivo e não devem fazer perder de vista a unidade do valor envolvido. Não existem um número fechado de hipóteses tuteladas: tutelado é o valor da pessoa sem limites, *salvo aqueles, colocados no seu interesse e naqueles de outras pessoas*. A elasticidade torna-se instrumento para realizar formas de proteção também atípicas, fundadas no interesse à existência e no livre exercício da vida de relações (PERLINGIERI, 2007, p. 156, grifo nosso).

Assim como a CRFB/1988 prevê os direitos e as garantias fundamentais pertencentes à ceara do direito público, os direitos da personalidade prescrevem garantias aos indivíduos nas relações privadas. “Os direitos da personalidade são, portanto, direitos fundamentais” (SCHREIBER, 2013, p. 14). Como afirma José Joaquim Gomes Canotilho (2003):

Muitos direitos fundamentais são direitos de personalidade, mas nem todos os direitos fundamentais são direitos de personalidade. Os direitos de personalidade abarcam certamente [...] os direitos sobre a própria pessoa (direito à vida, à integridade moral e física, direito à privacidade), os direitos distintivos da personalidade (direito à identidade pessoal, direito à informática) e muitos direitos de liberdade (liberdade de expressão). [...]. Contudo, hoje em dia, dada a interdependência entre o estatuto positivo e o estatuto negativo do cidadão, e em face da concepção de um direito geral de personalidade como ‘direito à pessoa ser e à pessoa devir’, cada vez mais os direitos fundamentais tendem a ser direitos de personalidade e vice-versa (CANOTILHO, 2003, p. 396)

Para Ana Carolina Brochado Teixeira (2010), “embora a Constituição brasileira não seja direta quanto à tutela do direito ao livre desenvolvimento da personalidade, protege-o, indiretamente, ao resguardar a dignidade humana [...] (TEIXEIRA, 2010, p. 125). Dessa forma, para a promoção da dignidade, deve-se respeitar o espaço de exercício dos direitos inerentes ao ser humano, através da autonomia.

A concretização do direito fundamental da dignidade requer, portanto, a realização do ser humano por seus próprios conceitos, seu conhecimento de si e do meio em que vive. Todo ser humano tem resguardado o exercício desse direito. Entretanto, determinadas pessoas precisam que o Estado imponha à sociedade o respeito a esse exercício, quando elas não puderem exercê-lo por si mesmas, ou seja, criar meios de proteção a esse espaço de exercício de direito. Por isso, o Estatuto da Pessoa com Deficiência passou a tutelar o vulnerável, salvaguardando o exercício de seus direitos de forma autônoma e em igualdade de direito com os demais, concedendo-lhe a plena capacidade.

Assim, tutelar os vulneráveis e proporcionar-lhes uma existência digna no Estado Democrático de Direito, importa proteger o exercício de seus direitos tanto materiais quanto existenciais. Estes direitos dizem respeito ao exercício ou à autodeterminação do próprio ser, seu corpo, sua vida. Portanto, tratar de direitos da personalidade é tratar de direitos fundamentais e garantias fundamentais do ser humano.

O *ser* é o foco central, seu desenvolvimento, sua autodeterminação. Nesse sentido, o resquício de um Estado Social interventor na vida privada gera conflito com a autonomia, em relação aos direitos da personalidade. É mister, pois, desvincular a característica de Estado paternalista para Estado garantidor de direitos às pessoas com deficiência, uma vez que é por meio dos direitos da personalidade, que se busca o pleno desenvolvimento de uma vida digna. Como afirmam Cristiano Chaves de Farias e Nelson Rosendal (2016a, p. 897), muito mais que um sujeito de direitos, “titularizar a personalidade jurídica significa, em concreto, ter uma tutela jurídica especial, consistente em reclamar direitos fundamentais, imprescindíveis ao exercício de uma vida digna”.

Os direitos da personalidade permitem uma releitura da tutela jurídica, uma dinâmica na autonomia privada, mesmo que com certas restrições, vale oportunizar ao *ser*, sujeito de direito, autodeterminar-se, “[...] porque ser pessoa é apenas ter a possibilidade de ser sujeito de direito” (MIRANDA, 2000, p. 207).

Tal concepção toma forma, a partir do momento em que a sociedade e o indivíduo percebem que a intervenção do Estado ou de terceiros nas escolhas pessoais, e personalíssimas, é afronta ao direito de liberdade, ou seja, à autonomia.

Os objetivos expressos no art. 3º da CRFB/1988 devem ser construídos dentro do fundamento do Estado Democrático de Direito que é a dignidade humana (art. 1º, III da CRFB/1988). Por isso, microssistemas como o Estatuto das Pessoas com Deficiência servem de auxílio e complementariedade interpretativa, em conjunto com a Constituição e o Código Civil. Entretanto, Luiz Edson Fachin e Carlos Eduardo Pianovski Ruzyk (2010) ponderam:

A dignidade da pessoa humana não pode ser vista como mera proclamação discursiva, lida em uma dimensão de abstração. Caso contrário, de espaços de abertura não sistêmica – embora sistemática -, os direitos fundamentais serão transformados em elementos meramente formais, despidos de conteúdo, além de instrumentos retóricos de legitimação da reprodução da mesma ordem sistêmica. [...] O sujeito que a que se destinam os direitos fundamentais não é o modelo abstrato que se põe como elemento da relação jurídica: é a pessoa concreta, o sujeito de necessidades. [...] O modelo é instrumento, e não um fim em si mesmo. Por isso, ele não deve esgotar as possibilidades do jurídico, sob pena de o direito se afastar cada vez mais das demandas impostas pela realidade dos fatos (FACHIN; RUZYK, 2010, p. 107-109).

Assim, para que se concretize o princípio da dignidade humana no exercício dos direitos existenciais da pessoa com deficiência intelectual e mental no que concerne à tomada de decisões médicas, não se pode conduzir a mera qualificação entre capacidade e incapacidade relativa. Interpretar ambas de forma abstrata não garante adequada proteção ao vulnerável, se não se analisarem os casos concretos e específicos.

Para se obter a configuração da dignidade, deve-se analisar, além da situação concreta, o conjunto de experiências e valores na relação intersubjetiva. O resultado será a soma de um conteúdo individual construída pelas experiências de vida do sujeito, e um conteúdo coletivo embasado pelos valores sociais que condicionam e limitam a visão individual (SÁ; NAVES, 2017, p. 21).

Sendo os direitos da personalidade inerentes a cada indivíduo, seu exercício é personalíssimo, não pode, por isto, ser transferido à outra pessoa ou renunciado (art. 11, CC/2002). Para isso importa a autonomia, ou seja, a liberdade de construir-se, agir conforme seus próprios valores, sem influência externa. Mas, essa construção de valores pessoais, personalíssimos, não se dá de forma individual. A pessoa só se

constrói e cria valores próprios, através das experiências de convivência com outros, ou seja, mediante o *reconhecimento da alteridade* (SÁ; MOUREIRA, 2017). Segundo Ana Carolina Brochado Teixeira (2010):

[...] a pessoa não nasce autônoma. Ela vai adquirindo, paulatinamente, as condições necessárias para o exercício da autonomia, por meio de uma relação dialógica com 'os outros'. Esse é o processo de aquisição de discernimento, maturidade ou competência, que coloca o ser humano em condições para fazer as escolhas da própria vida, para motivar suas opções de forma responsável. É nesse contexto dinâmico e relacional que o sujeito vai-se formando, se construindo, para que possa fazer escolhas próprias, nesse constante processo dialógico, com os outros e consigo mesmo (TEIXEIRA, 2010, p. 190).

É imprescindível constatar que a plena capacidade – a de exercício -, como regra às pessoas com deficiência, é meio necessário para transpor barreiras de discriminação e tratamentos inumanos disseminados no decorrer da história. Entretanto, Ana Carolina Brochado Teixeira (2010) enfatiza que a falta de discernimento pode interferir na construção da personalidade, causando prejuízo à autodeterminação de forma responsável.

Nesse sentido, o que se pretende com o presente trabalho não é limitar o direito à autodeterminação – liberdade -; não se pretende o retorno de momentos arbitrários de intervenção no exercício da personalidade e, conseqüentemente, da dignidade da pessoa humana. Por outro lado, quando o espaço de direito cria categorias abstratas de enquadramento da pessoa com deficiência mental e intelectual em capaz ou incapaz aleatoriamente, sem avaliar a real competência para decidir sobre a tomada de decisões médicas afetas a direitos existenciais, esse espaço torna-se insuficiente.

Portanto, não é possível autodeterminação dos direitos da personalidade construídos mediante a alteridade, na tomada de decisões médicas de forma responsável, sendo a pessoa com deficiência mental e intelectual, incompetente. Com isso, não se quer dizer que a pessoa será incapaz para os atos da vida civil e que, portanto, deva lhe ser nomeado curador para representá-la em processo de curatela. Significa que poderá ser considerada incompetente para tomar determinada decisão médica em situação específica e que outra pessoa deverá decidir por ela, independente de se tratar de casos de emergência ou risco de morte. Ainda, significa que a pessoa incompetente não pode realizar um consentimento livre e informado.

Nesse âmbito, alguns artigos referentes aos direitos da personalidade, como os expressos pelos arts. 11¹⁰¹, 13 e 15 do Capítulo II do CC/2002, bem como, os incisos II, III e IV do art. 6º da Lei nº 13.146/2015, têm maior visibilidade à presente pesquisa, porquanto demonstram contradição à autodeterminação responsável, diante de uma incompetência para a tomada de decisão médica. Essa análise demonstra os reflexos na interpretação/aplicação aos casos concretos, pois:

Uma das maiores problemáticas jurídicas da atualidade, para não dizer a maior delas, gira em torno da efetivação normativa da dignidade construída pela pessoa e todas as suas manifestações enquanto ser livre, capaz de se autodeterminar e assumir as coordenadas da sua personalidade em um universo intersubjetivo, em que identidades se entrelaçam e processualmente se constituem e reconstituem (MOUREIRA, 2011, p. 92).

Os direitos da personalidade são personalíssimos, uma vez que dizem respeito a bens inerentes ao indivíduo e, por isso, não podem ser transmitidos ou renunciados, segundo os arts. 11 e 13 do CC/2002:

Art. 11. Com exceção dos casos previstos em lei, os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis, não podendo o seu exercício sofrer limitação voluntária.

Art. 13. Salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes.

Parágrafo único. O ato previsto neste artigo será admitido para fins de transplante, na forma estabelecida em lei especial. (BRASIL, 2002).

Na interpretação de Cristiano Chaves de Farias e Nelson Rosenvald (2016a, p. 180), é possível ao titular, em casos específicos limitados pela própria dignidade humana, “ceder o exercício (e não a titularidade) de *alguns* dos direitos da personalidade”.

O direito à integridade física condiz com a “proteção jurídica do corpo humano, isto é, sua incolumidade corporal”, e, no presente trabalho, trata-se da tutela do corpo vivo, além de tecidos, órgãos e partes suscetíveis de separação e individualização (FARIAS; ROSENVALD, 2016a, p. 217).

No que tange ao art. 13 do CC/2002, causa estranhamento, quando da leitura da sua parte final, que ele prevê “contrariar os bons costumes”. Como afirmam Cristiano Chaves de Farias e Nelson Rosenvald (2016a, p. 218), o termo “bons

¹⁰¹ Art. 11. Com exceção dos casos previstos em lei, os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis, não podendo o seu exercício sofrer limitação voluntária. (BRASIL, 2002).

costumes” é completamente vago, não servindo de parâmetro interpretativo para moderar a disposição do próprio corpo¹⁰².

Dessa maneira, baseado na promoção da dignidade humana, no âmbito do Estado Democrático de Direito, respeita-se o exercício da autonomia da pessoa, de forma responsável – o reconhecimento da alteridade -. Nesse sentido, afirma Ana Carolina Brochado Teixeira (2010, p. 227), ultrapassa-se a relevância da tutela de abstenção, em prol de uma tutela positiva que assume duas feições: “de o ordenamento jurídico proteger a autonomia privada, mesmo que seja no sentido da disposição em situações jurídicas existenciais; e de terceiros e o Estado conviverem e tolerarem as escolhas” individuais.

No que tange às pessoas vulneráveis despidas de competência para consentir, de forma livre e informada, sobre determinado tratamento médico, ou seja, tomar decisões autônomas pela falta de discernimento em situação específica, prepondera o *princípio da beneficência*, “que pressupõe ações no sentido de beneficiar os outros, que não apenas não prejudique, mas que também, contribua para seu bem-estar” (TEIXEIRA, 2010, p. 244). Como demonstrado anteriormente, o consentimento será livre e informado, e, por conseguinte, contrário ao ideal paternalista – não conceder as informações adequadas, não levar em consideração a biografia do paciente, impondo determinado tratamento autoritariamente ou coercitivamente, não possibilitando ao paciente decidir autonomamente -, quando há competência para decidir por si mesmo. Sendo o paciente incompetente, é possível outra pessoa decidir por ele, preservando sua dignidade, ao se evitarem prejuízos e proporciona-lhe bem-estar.

Em complemento argumentativo, relaciona-se, aqui, o expresso no art. 15 do CC/2002: “Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”. Insta lembrar o expresso no art. 13¹⁰³, da Lei nº 13.146/2015, que propõe o mesmo sentido interpretativo literal de que

¹⁰² Alguns casos exemplificam a incongruência do art. 13, como por exemplo a mudança de sexo, hoje realizada por médicos com base na Resolução n. 1.955/2010 (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010). O que antes era considerado “contra os bons costumes” e impossível por afronta a integridade física, hoje é reconhecido como uma realidade que permite o desenvolvimento da dignidade. A aceitação da mudança de sexo cirurgicamente, também realizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, também passa a não ser classificada como doença segundo a CDI-11 (Classificação Internacional de Doenças) emitida pela OMS. Portanto, não se enquadrando nas exigências médicas, prevista no art. 13, mas, como um direito à autonomia e o livre desenvolvimento da dignidade.

¹⁰³ Art. 13. A pessoa com deficiência somente será atendida sem seu consentimento prévio, livre e esclarecido em casos de risco de morte e de emergência em saúde, resguardado seu superior

se dispensa o consentimento livre e informado de pessoa com deficiência, em casos de risco de morte e de emergência de saúde.

Em crítica ao texto do art. 15 do CC/2002, Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves (2017, p. 120) fundamentam que a pessoa “não pode ser constrangida, nem em risco de vida, nem sem risco de vida, a qualquer tratamento ou intervenção que viole sua construção de vida boa”. Entenda-se, com isso, a existência de competência do paciente em poder compreender e consentir sobre o tratamento. Para isso consideram os autores que:

A manifestação de vontade, na relação médico-paciente, é necessária e validada por três princípios jurídicos: boa-fé, informação e autonomia. A boa-fé forma toda a construção interna da vontade de manifestação, pois exige que ambas as partes atuem segundo um padrão de lealdade e lisura, não gerando, no outro, falsas expectativas e procedendo com a segurança que a intervenção de saúde exige. A informação garante que a manifestação de vontade não se forme unilateralmente, mas dialogicamente, permitindo que as partes ponderem argumentos e alternativas. E a autonomia privada protege o livre desenvolvimento da personalidade pela satisfação de interesses críticos e experienciais na tomada de decisão, respeitando o grau de discernimento (SÁ; NAVES, 2017, p. 120).

Para aplicar tais princípios e, conseqüentemente, obter-se uma manifestação de vontade válida, é mister avaliar a competência do paciente na tarefa a ser realizada, naquele determinado momento. Após a avaliação complexa das habilidades de *expressar* a decisão, de *entender* a informação relevante para tomar a decisão do tratamento, de *avaliar* o significado da informação para sua própria situação, especialmente em relação à sua doença e as prováveis conseqüências de suas escolhas para o tratamento, e de *raciocinar* sobre relevantes informações, bem como se envolver em um processo lógico de ponderação das opções de tratamento, e constatando-se ser a pessoa incompetente para tomar a decisão sobre o tratamento, estando ela ou não em risco de vida ou emergência de saúde, poderá outra pessoa decidir por ela.

Os artigos mencionados do CC/2002 estão intimamente associados a certos incisos previstos no art. 6º do Estatuto da Pessoa com Deficiência, que preveem que a deficiência não afeta a *plena capacidade civil* para:

interesse e adotadas as salvaguardas legais cabíveis. (BRASIL, 2015b).

[...]
 II - exercer direitos[...]reprodutivos;
 III - exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar;
 IV - conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória;
 [...] (BRASIL, 2002).

Destacam-se esses incisos, por tratarem de questões afetas a direitos existenciais que podem compor a discussão, no presente trabalho, referente a uma tomada de decisão médica. Seria faticamente possível uma pessoa incompetente decidir, em determinadas situações, sobre direitos reprodutivos, planejamento familiar e não esterilização?

Percebe-se que, em caso concreto, avaliada a competência da pessoa com deficiência mental e intelectual, sendo esta incompetente para decidir sobre referidos direitos existenciais e personalíssimos, porque outra pessoa não poderia decidir por ela, preservada sua dignidade, quando realizada a decisão em seu benefício e seu bem-estar?

Com essa percepção, entende-se insuficiente a categorização de capacidade e incapacidade relativa que o Estatuto da Pessoa com Deficiência impôs, pois, manteve-se uma categorização abstrata e proibitiva de análise concreta da competência ou incompetência da pessoa com deficiência mental e intelectual para decidir sobre a tomada de decisão médica sobre tratamento.

Enfatizando o expresso no art. 6º da Lei nº 13.146/2015, utiliza-se da doutrina de Pietro Perlingieri (2007), na qual ele argumenta:

O estado pessoal patológico ainda que permanente da pessoa, que não seja absoluto ou total, mas graduado e parcial, não se pode traduzir a uma série estereotipada de limitações, proibições e exclusões que no caso concreto, isto é, levando em consideração o grau e a qualidade do *déficit* psíquico, não se justificam e acabam por representar camisas-de-força totalmente desproporcionadas e, principalmente, contrastantes com a realização do pleno desenvolvimento da pessoa. Esta chave de leitura, superando confusões entre inidoneidade para exercer atividades patrimoniais e a enunciação de proibições relativamente a algumas significativas escolhas existenciais [...], permite reconstruir a interdição e a *inabilitazione* em modo mais adequado ao seu fundamento constitucional. É preciso, ao contrário, privilegiar *sempre que for possível, as escolhas de vida que o deficiente psíquico é capaz, concretamente, de exprimir, ou em relação às quais manifesta notável propensão*. A disciplina da interdição não pode ser traduzida em uma incapacidade legal absoluta, em uma 'morte civil'. *Quando concretas, possíveis, mesmo se residuais, faculdades intelectivas e afetivas podem ser realizadas de maneira a contribuir para o desenvolvimento da personalidade, é necessário que sejam garantidos a titularidade e o exercício de todas aquelas expressões de vida que, encontrando fundamento no status personae e no status civitatis, sejam compatíveis com a efetiva situação*

psíquica do sujeito. [...] a excessiva proteção traduzir-se-ia em uma terrível tirania (PERLINGIERI, 2007, p. 164-165, grifo nosso).

Portanto, em se tratando de questões existenciais, têm as pessoas com deficiência total autonomia de exercício dos seus direitos de personalidade. A autonomia é característica importante defendida pelo presente trabalho. No entanto, como mencionado anteriormente, a análise do caso concreto é importante, e, quando o deficiente for avaliado como incompetente, é possível que outra pessoa decida por ele, preservando seu bem-estar e no seu melhor interesse.

De outro lado, tratar de exercício de direitos da personalidade é também tratar de direitos fundamentais, bem como, dos Direitos Humanos. Nesse sentido, Gustavo Tepedino, Heloisa Helena Barboza e Maria Celina Bodin de Moraes (2014) observam que o princípio bioético da beneficência, para não se transmudar em paternalismo, deve adotar a análise do caso concreto, também mediante a interpretação de outros princípios expressos na CRFB/1988, como o direito à vida, à paternidade responsável e à dignidade da pessoa humana etc. (TEPEDINO; BARBOZA; MORAES, 2014, p. 42)¹⁰⁴.

De acordo com Lara Antunes de Souza e Natália de Souza Lisbôa (2017), a Declaração Universal de Bioética e a dos Direitos Humanos propõem um novo referencial de orientação à Bioética. Nessa linha de pensamento, a abordagem de alguns artigos é fundamental:

Art. 5º - Autonomia e responsabilidade individual - A autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada.

¹⁰⁴ Nesse sentido, um exemplo hipotético de análise sobre a paternidade responsável (§ 7º do art. 227 da CRFB/1988) - conceituada como a obrigação que os pais têm de prover a assistência moral, afetiva, intelectual e material aos filhos (CARDIN, 2009) – em uma mulher avaliada incompetente em decorrência do uso abusivo de substâncias, visto que desenvolveu transtornos mentais, como esquizofrenia grave, não podendo decidir autonomamente sobre decisão médica de esterilização. Teria ela habilidade de exercer a paternidade responsável em caso de gravidez? Seria uma afronta a sua integridade física realizar a esterilização, com base no princípio da dignidade humana. No entanto, qual a dignidade de um feto ou criança concebida em um meio social inadequado e em um corpo que pode lhe condenar a uma sobrevivida com problemas graves de saúde? Judith Martins-Costa (2009), baseada em depoimento a Solange Aparecida Nappo, Professora da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e Pesquisadora do Centro Brasileiro de Drogas Psicotrópicas (CEBRID), argumenta: “Essa pessoa, embora capaz de perceber o drama de sua própria vida e mesmo de relatá-lo com pungente singeleza, é, por suas condições pessoais, incapaz de discernimento e autodeterminação, pois o vício a leva a praticar sexo em troca da droga sem que tenha a capacidade de decidir entre valores e desvalores (gerar uma criança ou dar uma cheirada no crack?); de ponderar, racionalmente, entre os custos e os benefícios da decisão de fazer sexo com um “cara [encontrado] no ponto” que nunca mais verá; de apreciar os fatos, a não atingir a esfera de terceiros, ainda que potenciais (o feto que será gerado)” (NAPPO apud MARTINS-COSTA, 2009, p. 332-333).

No caso das pessoas incapazes de exercer a sua autonomia, devem ser tomadas medidas especiais para proteger os seus direitos e interesses.

Art. 6º - Consentimento - 1. Qualquer intervenção médica de carácter preventivo, diagnóstico ou terapêutico só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa em causa, com base em informação adequada. Quando apropriado, o consentimento deve ser expresso e a pessoa em causa pode retirá-lo a qualquer momento e por qualquer razão, sem que daí resulte para ela qualquer desvantagem ou prejuízo. [...].

Art. 7º - Pessoas incapazes de exprimir o seu consentimento - Em conformidade com o direito interno, deve ser concedida proteção especial às pessoas que são incapazes de exprimir o seu consentimento: (a) a autorização para uma investigação ou uma prática médica deve ser obtida em conformidade com o superior interesse da pessoa em causa e com o direito interno. No entanto, a pessoa em causa deve participar o mais possível no processo de decisão conducente ao consentimento e no conducente à sua retirada; (b) a investigação só deve ser realizada tendo em vista o benefício direto da saúde da pessoa em causa, sob reserva das autorizações e das medidas de proteção prescritas pela lei e se não houver outra opção de investigação de eficácia comparável com participantes capazes de exprimir o seu consentimento. Uma investigação que não permita antever um benefício direto para a saúde só deve ser realizada a título excepcional, com a máxima contenção e com a preocupação de expor a pessoa ao mínimo possível de riscos e incómodos e desde que a referida investigação seja efetuada no interesse da saúde de outras pessoas pertencentes à mesma categoria, e sob reserva de ser feita nas condições previstas pela lei e ser compatível com a proteção dos direitos individuais da pessoa em causa. Deve ser respeitada a recusa destas pessoas em participar na investigação (UNESCO, 2005).

Assim, além de expressar o respeito à autonomia com responsabilidade, mediante o consentimento livre e informado, em relação à pessoa com deficiência mental e intelectual, todas as decisões deverão ser em benefício do paciente. Conforme Iara Antunes de Souza e Natália de Souza Lisboa (2017, p. 10), “sob o ponto de vista do Biodireito, ainda que não tenha discernimento e competência para se autodeterminar, a pessoa que tomará decisão em seu nome, deve fazê-lo em benefício do incapaz”.

Por isso, a teoria das incapacidades de outrora era insuficiente para a aplicabilidade do caso concreto, e se manteve insuficiente, ao proibir a decisão por terceiros em questões afetas a direitos existenciais, bem como em não possibilitar a curatela no tocante à tomada de decisões médicas para tratamento.

Nesse sentido, mesmo que para alguns autores esteja clara a autodeterminação dos direitos da personalidade para a promoção da dignidade do indivíduo, sem a intervenção do Estado e de terceiros, no momento da aplicabilidade, a colisão de princípios pode causar vicissitudes às pessoas vulneráveis, quando forem incompetentes, em relação à tomada de decisão médica sobre tratamento.

O poder de se autodeterminar requer capacidade de compreensão e escolha. A concretização dos direitos da personalidade, autonomamente nos termos da nova Lei nº 13.146/2015, está associada à capacidade de exercício, não apenas de direito, mas de forma universalizada.

No que tange à Convenção Internacional de Direitos Humanos, o art. 12¹⁰⁵ é expressivo, ao tratar do exercício dos direitos da personalidade. Como afirma Francisco José Bariffi (2014, p. 290)¹⁰⁶. Para tanto, o autor cita como exemplo de discriminação, em relação ao exercício dos direitos das personalidades:

as normas ou práticas eugênicas que permitem somente em caso de pessoas com incapacidade, ou em práticas que deneguem assistência ou tratamentos médicos necessários para preservar a vida, como poderia ser um transplante de órgãos, ou técnicas de ressuscitação por motivo de incapacidade (BARIFFI, 2014, p. 295).

Porém, mesmo que o autor demonstre que tais intervenções no exercício do direito da personalidade tenham caráter discriminatório, deve-se ter em mente que a não realização de certos atos interventivos pode acarretar outros problemas. Exemplo disso, é o caso de uma mulher com deficiência intelectual e mental, que tenha engravidado por estupro e que pode não ter competência para criar uma criança recém-nascida, porque isso exige certos cuidados. Quem cuidaria dessa criança? E no exemplo de tratar-se de uma mulher viciada em tóxicos cuja incompetência pode

¹⁰⁵ Art. 12- Reconhecimento igual perante a lei - 1. Os Estados Partes reafirmam que as pessoas com deficiência têm o direito de ser reconhecidas em qualquer lugar como pessoas perante a lei. 2.Os Estados Partes reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida. 3.Os Estados Partes tomarão medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade legal. 4.Os Estados Partes assegurarão que todas as medidas relativas ao exercício da capacidade legal incluam salvaguardas apropriadas e efetivas para prevenir abusos, em conformidade com o direito internacional dos direitos humanos. Essas salvaguardas assegurarão que as medidas relativas ao exercício da capacidade legal respeitem os direitos, a vontade e as preferências da pessoa, sejam isentas de conflito de interesses e de influência indevida, sejam proporcionais e apropriadas às circunstâncias da pessoa, se apliquem pelo período mais curto possível e sejam submetidas à revisão regular por uma autoridade ou órgão judiciário competente, independente e imparcial. As salvaguardas serão proporcionais ao grau em que tais medidas afetarem os direitos e interesses da pessoa. 5.Os Estados Partes, sujeitos ao disposto neste Artigo, tomarão todas as medidas apropriadas e efetivas para assegurar às pessoas com deficiência o igual direito de possuir ou herdar bens, de controlar as próprias finanças e de ter igual acesso a empréstimos bancários, hipotecas e outras formas de crédito financeiro, e assegurarão que as pessoas com deficiência não sejam arbitrariamente destituídas de seus bens. (BRASIL, 2011).

¹⁰⁶ “el artículo 12 tiene objeto asegurar el derecho a la igualdad y la no discriminación en relación con el ejercicio del derecho a la personalidad jurídica y a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad”.

ser constatada, no tocante a ela poder decidir sobre planejamento familiar e direitos reprodutivos?

A defesa da autodeterminação, exercício pleno da autonomia, é importante para a promoção da dignidade e quebra de barreiras discriminatórias. Por outro lado, enfatiza-se que essa afirmação, sem uma apreciação conjunta das realidades sociais afetas a pessoas com deficiência intelectual e mental, e declaradas incompetentes, após complexa avaliação médica, para decidir sobre a tomada de decisões médicas sobre tratamento, contradiz o caráter essencial de *poder* de autodeterminação e, conseqüentemente, dos argumentos limítrofes sobre o que é paternalismo e o que é proteção.

5.2 O melhor interesse e o bem-estar do incompetente

O intuito da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência e das atuais legislações é, justamente, descaracterizar a figura representativa e a substituição da vontade, pois, na legislação de outrora, o curador decidia de acordo com sua própria vontade, e em casos concretos, sem levar em consideração o melhor interesse e o bem estar do curatelado. Existia uma substituição de vontade, de forma absoluta e conseqüente “morte civil” da pessoa com deficiência.

O presente trabalho propugna a manutenção da possibilidade de outro poder decidir por alguém declarado incompetente para decidir sobre a tomada de decisões médicas, afeta, portanto, a direitos existenciais. Contudo, essa decisão deve ser respaldada, preservando o melhor interesse e o benefício do paciente em determinadas decisões.

Ademais, não se considera adequada a categorização de outras teses sobre a incapacidade, que não a de qualificação da competência da pessoa com deficiência intelectual e mental, após a avaliação proposta baseada nas habilidades de: *expressar* a decisão; *entender* informação relevante para tomar a decisão do tratamento; *avaliar* o significado da informação para sua própria situação, especialmente, em relação à sua doença e as prováveis conseqüências de suas escolhas para o tratamento; *raciocinar* sobre relevantes informações, bem como se envolver em um processo lógico de ponderação das opções de tratamento, em conjunto com a máxima da exigência de tarefas realizada com a averiguação do domínio, das situações de casos específicos e do contexto médico e social.

A competência, dentro das diretrizes sugeridas, permite a definição da real compreensão da pessoa com deficiência intelectual e mental, em situações específicas de tomada de decisões médicas.

Aliado a essa diretriz, é importante discorrer sobre o momento em que se constata estar a pessoa com deficiência intelectual e mental, portanto, incompetente para decidir sobre a tomada de decisão médica. Uma questão, então se posta: quem o substituirá e como esse processo de decidir por outro se dará, sem causar prejuízo à pessoa com deficiência e de acordo com os termos do Estatuto da Pessoa com Deficiência, bem como, da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência, preservando a autodeterminação? Isto, porque, a decisão tomada deve respeitar a promoção da autodeterminação e do bem estar individual¹⁰⁷. Entretanto:

quando as pessoas são incapazes de tomar por si mesmas uma decisão e outros devem decidir em seu nome, o valor instrumental da autodeterminação poderá ser respeitado indiretamente se aplicados princípios orientadores que exijam aos substitutos buscar as decisões que mais se adequem aos objetivos e valores da pessoa quando era capaz¹⁰⁸ (BUCHANAN; BROCK, 2009, p. 49, tradução nossa).

A despeito do autor nominar capacidade, não se trata de declaração de incapacidade absoluta ou relativa para o exercício de atos civis. Trata-se, sim, da competência, em termos médicos, para tratar de uma decisão médica pontual. Isso porque, não se está categorizando a pessoa incompetente, levando-se em conta sua patologia, mas como discorrido em capítulo anterior, pessoas com deficiência intelectual e mental estão mais propícias a não ter competência para decidir sobre um

¹⁰⁷ A determinação do bem estar individual do paciente e de sua capacidade, em relação a tomada de decisão médica substituída por outros, dependerá em grande medida de seus objetivos e valores. Allen Buchanan e Dan Brock (2009) apresentam três teorias que se destacam para conceituar bem estar individual, e portanto, definir o que seriam os objetivos e valores individuais: hedonistas, de satisfação e de ideal de bem estar. As teorias hedonista e a satisfativa estão ligadas à experiências conscientes que buscam o prazer, a felicidade e a satisfação alcançados em decorrência de certas preferências em maior ou menor medida, ou seja, de acordo com a experiência de cada pessoa está terá certas preferências e desejos que incluem a busca pela felicidade e, portanto, satisfação desses desejos. A teoria do ideal de bem estar, mais adequada para os autores, define que algumas coisas são consideradas boas ou más para uma pessoa independente da pessoa ter uma experiência consciente positiva e independentemente da pessoa as preferir. Não nega que é necessária a busca pela satisfação e felicidade das preferências, entretanto, isso não deve servir unicamente para o bem estar pessoal. Essas experiências em boas ou más e no intuito satisfativo tem o caráter subjetivo de que cada pessoa possui aspirações, objetivos e valores individuais.

¹⁰⁸ “cuando las personas son incapaces de tomar por sí mismas una decisión y otros deben decidir en su nombre, el valor instrumental de la autodeterminación puede respetarse indirectamente si se aplican principios orientadores que exijan a los sustitutos buscar las decisiones que más se conformen a los objetivos y valores de la persona cuando era capaz”.

tratamento médico em certas situações, bem como, poderão ter competência para decidir em outra tomada de decisão médica, em um outro momento. Assim, não tendo a pessoa competência para decidir, o respeito à autodeterminação não deve servir de desproteção e conseqüente prejuízo ao paciente. Promover seu bem-estar também significa protegê-lo de decisões que, em decorrência de sua incompetência, podem lhe causar sérios prejuízos.

5.2.1 Paternalismo justificado e a autocuratela

Autores citados anteriormente, como Francisco José Bariff (2014), argumentaram que o intuito da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência, conseqüentemente do Estatuto da Pessoa com Deficiência, é promover a autodeterminação - princípio da liberdade - da pessoa com deficiência independentemente de sua patologia, o que permite o desenvolvimento de uma existência digna e em igualdade de condições com os demais, de acordo com as bases humanistas. Essa concretização de direitos fundamentais, e, portanto, da personalidade, só é possível, mediante o reconhecimento da plena capacidade de exercício.

A Convenção traz em seu bojo o objetivo de permuta do paternalismo do modelo médico - que deseja reabilitar o paciente para se adequar à sociedade -, para um modelo social de direito humano que visa a modificar a sociedade em prol da inclusão social (ROSENVALD, 2016, p. 104).

Contudo, diferente dos conceitos e das categorizações universalizantes, é necessário ter consciência social fática de que certas pessoas, em decorrência da deficiência mental e intelectual, podem ser propensas a não ter competência para avaliar tomadas de decisões médicas afetas a direitos existenciais, e que, em determinados momentos, será necessária a intervenção de terceiro, situações não amparadas pelo Estatuto, ou mesmo proibidas pelo art. 6º.

Allen Buchanan e Dan Brock (2009) afirmam que uma intervenção não pode ser justificada por um paternalismo baseado na teoria da decisão substitutiva ou em benefício do deficiente; deve-se respeitar sua autonomia ou autodeterminação. Não se deve somente respeitar a autonomia do paciente, mas ponderar sobre o bem estar do deficiente. Para isso, é necessária a avaliação dos riscos da decisão, pois:

Quanto mais rigorosa seja a decisão que um paciente tem que tomar, e mais complexo o conjunto de benefícios e problemas, maior será a quantidade de informação que deve ser proporcionada e mais alto o nível de entendimento que se deve exigir do paciente¹⁰⁹ (BUCHANAN; BROCK, 2009, p.70, tradução nossa).

Assim, perfaz-se o consentimento livre e informado, quando competente para tomar a decisão naquele momento. Por certo, o paternalismo de outrora serviu de fundamentação para tratamentos inumanos, abusos cometidos em experiências médicas, na Segunda Guerra Mundial, desencadeando a criação do Código de Nuremberg em 1947. Como afirmou Flávio Tartuce (2016), a perspectiva atual é de dignidade-liberdade e, não, de dignidade-vulnerabilidade. Essa perspectiva é condizente com uma plena capacidade de exercício, mas, como exposto, insuficiente em relação a direitos existenciais em situações fáticas sociais.

Nesse sentido, permanecem ainda pessoas com deficiência mental e intelectual vulneráveis juridicamente, e que o paternalismo justificado, em tomada de decisões médicas afetas a direitos existenciais, deve ser utilizado para melhor adaptar a legislação à realidade social. Para Maria de Fátima Freire de Sá e Diogo Luna Moureira (2017):

A identificação da vulnerabilidade em sede de Direito Civil pressupõe compreender situações do mundo da vida em que a autodeterminação se frustra, indeterminando o indivíduo que deve ser tratado como interlocutor. Se a linguagem é compreendida, na atualidade, como instrumento de mediação de atores sociais em um constante fluxo comunicativo, ela deve ser incorporada pelo Direito como *médium* capaz de constituir ou reconstruir uma realidade compartilhada intersubjetivamente, em constatare reflexão de si mesma. [...] os vulneráveis são aqueles que possuem restrições participativas na autodeterminação como interlocutores nas relações jurídicas e situações jurídicas nas quais se posicionam nos polos subjetivos (SÁ; MOUREIRA, 2017, p. 3).

Num Estado Democrático de Direito que promove o desenvolvimento da dignidade da pessoa humana, deve-se reconhecer, também, situações de vulnerabilidade em que se requer a proteção adequada, por conseguinte, um paternalismo justificável.

Portanto, detectada a incompetência do paciente para tomar determinada decisão em relação ao tratamento médico, após a avaliação complexa de suas

¹⁰⁹ “Cuanto más riesgosa se ala decisión que tiene que tomar un paciente, y más complejo el conjunto de posibles beneficios y problemas, mayor será la cantidad de información que debe proporcionarse y más alto el nivel de entendimiento que debe exigirse en el paciente”.

habilidades, é possível o paternalismo pontual “em situações as quais parece haver mais razões para defendê-lo”, preservando, portanto, uma limitação em prol de seu bem-estar (BUCHANAN, BROCK, 2009, p. 72)¹¹⁰, por se tratar de uma pessoa vulnerável.

Para Tom Beauchamp e James Childress (2002), há um paternalismo fraco e um forte. Consideram que “no paternalismo fraco, o agente intervém por beneficência ou não-maleficência, apenas para prevenir uma conduta *substancialmente não-voluntária* – ou seja, para proteger as pessoas contra suas próprias ações”, não sendo, pois, voluntária. Dessa maneira, consubstancia-se um paternalismo fraco, quando o paciente não possui habilidade para decidir, for incompetente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 301). Por outro lado, o paternalismo forte:

[...] envolve intervenções com o fim de beneficiar uma pessoa a despeito do fato de que as escolhas arriscadas da pessoa sejam informadas, voluntárias e autônomas. Um partidário do paternalismo forte se recusa a consentir com os desejos, as escolhas e as ações autônomas de uma pessoa a fim de protegê-la, com frequência restringindo a informação disponível e passando por cima de escolhas informadas e voluntárias (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 302).

Ainda, para Tom Beauchamp e James Childress (2002), há o antipaternalismo e duas teorias que possibilitam um paternalismo justificado, quando se recorre a:

- a) alguma formulação do princípio do respeito à autonomia;
- b) princípios da beneficência.

Os antipaternalistas argumentam que o paternalismo forte viola direitos individuais - direitos da personalidade, fundamentais, humanos - e a autodeterminação do indivíduo; haveria um descumprimento do consentimento livre e informado.

Contrariamente, o paternalismo só poderia ser justificado se:

[...] (1) os danos prevenidos ou os benefícios proporcionados à pessoa suplantarem a perda da independência e o sentimento de invasão causados pela intervenção; (2) a condição da pessoa limitar seriamente sua habilidade de fazer uma escolha autônoma; (3) a intervenção for universalmente

¹¹⁰ O paternalismo em situações apenas específicas é defendido por Buchanan e Brock. Para os autores a declaração de incapacidade absoluta e generalizada é precária, e “inevitavelmente será insensível a diferenças significativas entre casos particulares de tomada de decisões” (2009, p. 74).

justificada em circunstâncias relevantemente similares; (4) o beneficiário da ação paternalista houver consentido, for consentir ou fosse consentir, caso estivesse em pleno uso de suas faculdades racionais, na ação feita em seu nome. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 304).

As duas primeiras situações se prestam a justificar a intervenção de um terceiro na tomada de decisão médica específica, quando o paciente não tem competência para decidir, baseando-se no consentimento livre e informado. Portanto, não tendo competência para consentir ou dissentir sobre determinado tratamento e que, mesmo que com certa autonomia para outras situações, o paciente possa causar prejuízo a si mesmo ou a outros, passa-se a decisão a outra pessoa. Bernard Gert, Charles Culver e Danner Clouser (2006), coadunam com a utilização da avaliação do consentimento como limitador da autodeterminação do paciente. Consideram que:

[...] algum paternalismo é justificado porque pensamos que é enganoso para alguém não considerar o ato de superar a decisão irracional do paciente incompetente como paternalista quando essa decisão se deve a uma incapacidade voluntária. Tal excesso beneficia o paciente, precisa de justificação, não tem o consentimento do paciente e ocorre apesar do fato de o paciente acreditar que ele pode tomar sua própria decisão sobre este assunto. [...]. Reconhecendo que a superação de decisões de pacientes até mesmo incompetentes é a força paternalista considerada pelos médicos se a decisão superada do paciente é justificada, ou seja, se o dano evitado é suficientemente maior do que o prejuízo causado pela privação do paciente da liberdade para que tal violação possa ser publicamente permitida. Pensamos que isso pode levar a um paternalismo menos injustificado. Uma discussão metafísica sobre se uma decisão é "autônoma" pode ser mais interessante para os filósofos do que uma discussão moral sobre se um médico é justificado para anular a decisão do paciente incompetente, mas é menos provável que tenha um efeito benéfico¹¹¹ (GERT; CULVER; CLOUSER, 2006, p. 252-253, tradução nossa).

Como observado no capítulo 3, seguir requisitos de verificação da competência ou incompetência em determinadas tarefas - tomada de decisões médicas -, para obter o consentimento livre e informado, faz parte de um processo médico e

¹¹¹ We hold that some paternalism is justified because we think it is misleading for one not to regard the act of overruling an incompetent patient's irrational decision as paternalistic when that decision is due to a volitional disability. Such overruling benefits the patient, needs justification, does not have the consent of the patient, and occurs despite the fact that the patient believes he can make his own decision on this matter. [...] Recognizing that overruling even incompetent patients' decisions is paternalistic forces physicians to consider whether overruling the patient's decision is justified, that is, whether the harm avoided is sufficiently greater than the harm caused by depriving the patient of freedom so that such a violation could be publicly allowed. We think that this may lead to less unjustified paternalism. A metaphysical discussion about whether a decision is "autonomous" may be more interesting to philosophers than a moral discussion about whether a doctor is justified in overruling an incompetent patient's decision, but it is less likely to have a beneficial effect.

mantenedor do respeito à dignidade do paciente, ao proporcionar seu bem-estar e no seu melhor interesse. Nesse sentido:

Fixar o nível adequado de capacidade para a tomada de decisões implica ponderar dois valores importantes: a proteção e o desenvolvimento do bem estar do indivíduo, e o respeito a sua autodeterminação. Ao ponderar esses dois valores é importante evitar dois tipos de erros: (1) não proteger o bem estar de uma pessoa incapaz e (2) não respeitar a autodeterminação de uma pessoa capaz¹¹² (BUCHANAN; BROCK, 2009, p. 93, tradução nossa).

Constatado que a pessoa com deficiência intelectual e mental é incompetente, passa-se a decisão a outra pessoa, inicialmente um familiar e, na falta deste, existe a possibilidade de estender a decisão ao apoiador ou ao curador. Em determinadas situações, ainda há a possibilidade de se nomear judicialmente um apoiador ou curador, para que tome a decisão em nome do paciente, questão discutida, no capítulo seguinte.

Não se pretende estabelecer um processo de decidir por outra pessoa por mera substituição de vontade, nem tampouco de maneira generalizada, se se pretende obter uma decisão, de acordo com valores éticos, respeitando a autodeterminação e o bem estar da pessoa com deficiência. Nesse sentido, coaduna-se com a importância da utilização de alguns princípios orientadores como: instrução prévia, juízo substitutivo e melhor interesse.

Esses princípios morais propõem-se a ser seguidos, tanto para indivíduos que realizaram diretivas antecipadas (instruções prévias), quanto para os que não as tenham realizado, e os indivíduos que nunca foram completamente capazes.

Em relação às diretivas antecipadas, faz-se mister a aplicação dos referidos princípios morais pela impossibilidade de se preverem todas as situações que incumbem ao outorgado realizar. Podem surgir tratamentos ou intervenções novos, por exemplo, que, à época da lavratura da diretiva, não existiam. Conforme Tom Beauchamp e James Childress (2002), “para alguns defensores de uma teoria baseada no consentimento, o paternalismo é uma ‘política de segurança’ que as pessoas perfeitamente racionais adotariam, a fim de se proteger” (BEAUCHAMP;

¹¹² “Fijar el nivel adecuado de capacidad para la toma de decisiones implica ponderar dos valores importantes: la protección y el fomento del bienestar del individuo, y el respeto a su autodeterminación. Al ponderar estos dos valores es importante evitar dos tipos de errores: (1) no proteger el bienestar de una persona incapaz y (2) no respetar la autodeterminación de una persona capaz”.

CHILDRESS, 2002, p. 305). Essa argumentação se enquadra na 4ª justificativa, no que se tem nominado de “autocuratela¹¹³”.

Segundo Thais Câmara Maia Fernandes Coelho (2016), a autocuratela difere dos meios de autodeterminação, com efeitos futuros em caso de falecimento do indivíduo, como o testamento, por exemplo, e a Lei nº 9.434/97, que trata da doação de órgãos.

As diretivas antecipadas são uma espécie de autocuratela que se configuram, no presente trabalho, como meios para que a pessoa com discernimento realize um testamento vital ou um mandato duradouro, preestabelecendo questões existenciais, concedendo poderes para que outra pessoa decida por ela, em caso de eventual incompetência. Tais meios antevêm “cuidados com a saúde, atinentes a quais intervenções médicas serão ou não implementadas e efetivadas”, quando a pessoa não puder se expressar (COELHO, 2016, p. 83-84).

O mandato duradouro e o testamento vital serão realizados pela pessoa plenamente capaz, por documento público ou particular¹¹⁴. O primeiro, refere-se à nomeação de uma pessoa de confiança como procurador, que não necessariamente será um familiar, mas que saiba respeitar a vontade individual, no momento em que o indivíduo não tiver competência para decidir sobre questões de saúde. O segundo, permite a pacientes terminais fazerem, previamente, escolhas para o fim da vida (COELHO, 2016, p. 86-87).

Nesse sentido, se a lei permite que a própria pessoa com deficiência nomeie apoiadores ou curador¹¹⁵, é possível uma interpretação extensiva dos efeitos de ambos, para que os nomeados decidam por ela, quando não tiver competência para

¹¹³ Paula Greco Bandeira (2016, p. 577) interpreta autocuratela nos termos da nova redação do art. 1768 do CC/2002, que permite a própria pessoa com deficiência nomear curador para lhe representar. Essa possibilidade se restringiria em leitura conjunta com os art. 84 e 85 do Estatuto da Pessoa com Deficiência que permite a curatela apenas em relação a administração de direitos negociais e patrimoniais. Entretanto, Bandeira observa que na autocuratela: “[...] inserem-se as diretivas antecipadas ou declarações antecipadas de vontade, as quais traduzem negócio jurídico de natureza existencial, em que a pessoa, com pleno discernimento, nomeia curador que atuará em seu nome e no seu interesse, caso, por razão superveniente, se configure sua falta de discernimento para a efetivação dos atos almejados” (BANDEIRA, 2016, p. 577-578).

¹¹⁴ Como qualquer ato negocial exige os requisitos de validade jurídica expressos no art. 104 do Código Civil: agente capaz, objeto lícito, possível, determinado ou determinável, forma prescrita ou não defesa em Lei.

¹¹⁵ Interpretação sistêmica do art. 1.768, IV do CC/2002 que foi alterado pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência e revogado pela Lei nº 13.105/2015 - Código de Processo Civil, permanecendo a possibilidade de nomeação de um curador em processo de curatela/interdição pelo próprio beneficiário.

decidir consentindo ou dissentindo sobre determinado tratamento médico afeto a direitos existenciais, assunto tratado criteriosamente, no capítulo 7.

Ainda, uma pessoa capaz que outorga uma diretiva antecipada pode mudar seus conceitos morais, sobre como decidir em determinadas tomadas de decisões médicas. Nesses casos, a pessoa com deficiência intelectual e mental tendo ela sido avaliada, para aquela situação específica, como competente, poderá decidir autonomamente, mesmo que de forma diversa do outorgado na diretiva.

Outro ponto de confronto moral com as diretivas antecipadas encontra-se na decisão previamente outorgada de interrupção de tratamento de suporte à vida que prolonga a vida da pessoa, agora considerada incompetente (casos de estado vegetativo). A divergência moral do médico de manutenção da vida não poderá, a qualquer custo, contrariar a decisão expressa na diretiva antecipada, em respeito ao direito de autodeterminação da pessoa agora incompetente¹¹⁶.

Existindo ou não diretivas antecipadas ou mandato duradouro – autocuratela – , um dos princípios morais observados seria o do *juicio substitutivo*. Conceituado como a eleição pelo substituto, com base no que o indivíduo incapaz elegeria, em circunstâncias em que estivesse capaz. Não tendo base suficiente para essa eleição substitutiva, deverá o representante se valer do princípio do melhor interesse (BUCHANAN; BROCK, 2009, p. 123).

¹¹⁶ Sobre esse tema, a legislação italiana além da *amministrazione di sostegno*, já havia previsto em outros meios legislativos o direito à autodeterminação como expresso no art. 32 *di Costituzione della Repubblica Italiana*, que prevê: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”. (ITÁLIA, 1947). Portanto, reconhecendo a máxima amplitude possível do princípio da autodeterminação terapêutica. Nesse sentido, a importância de diretivas antecipadas ou quando não existentes, de preservação de autodeterminação. De acordo com Erica Palmerini (2008, p. 364-365): Per essi l’assunzione di decisioni diagnostiche o terapeutiche avviene o in assenza di consenso, sul presupposto della necessità e urgenza, oppure in ragione di una prassi, non assistita da indici normativi se non indiretti e di dubbia applicazione analogica, che vede l’esercizio di una funzione sostitutiva ad opera dei parenti più stretti. Tanto che alcuni tra i più recenti progetti di legge in tema di direttive anticipate si curavano, oltre che di fissare un regime generale del consenso informato, finora distillato dalla dottrina e dai precedenti giurisprudenziali sulla base dei principi costituzionali e di alcune norme settoriali della legislazione speciale, di predisporre regole volte a formalizzare e a legittimare l’intervento nel rapporto di cura di alcuni terzi qualificati nei casi di incoscienza o di altra grave incapacità del paziente. Per un altro verso, ancora in confronto dei pazienti legalmente incapaci ma altresì privi di ogni residua capacità di fatto si apre l’interrogativo sugli spazi di esercizio della funzione sostitutiva del rappresentante legale quando il tipo di decisione da assumere - di sospensione delle cure o di rifiuto del sostegno vitale - sembra richiedere per la sua qualità e per gli effetti che vi sono connessi una personale espressione di volontà, non surrogabile dall’intervento di terzi. Questões que estão ligadas ao direito de morrer.

Para a aplicação do julgamento substituto, é necessário que a pessoa, que agora se encontra incompetente para tomar determinada decisão médica, tenha tido momentos de lucidez ou de competência que lhe tornasse possível atribuir racionalidade, compreensão e expressar-se sobre situações que poderiam formar o julgamento do substituto. Portanto, há que se fazer uma análise biográfica da pessoa. Sem esse parâmetro, restaria impossível decidir substitutivamente pelo princípio do julgamento substituto.

Assim, não existindo meios para uma decisão baseada no julgamento substituto, nem existindo diretivas antecipadas, conduzir-se-ia, então, a decisão, em nome da pessoa com deficiência intelectual e mental, incompetente, com base no princípio do melhor interesse. Nesse caso:

O qualificativo 'melhor' [...] indica a natureza complexa e relativa do julgamento: alguns interesses (como o interesse por evitar a morte ou a dor crônica) geralmente são mais importantes que outros no sentido de que promovê-los traz uma maior contribuição ao bem do indivíduo, e uma decisão particular pode promover alguns dos interesses do indivíduo, mas frustrar outros¹¹⁷ (BUCHANAN; BROCK, 2009, p. 133).

Esses interesses deverão estar de acordo com os interesses atuais e futuros, levando-se em conta a qualidade de vida. Portanto, o tratamento decidido no interesse do paciente dependerá de como esse afetará sua vida.

Assim, no âmbito da legislação brasileira, caso uma pessoa com deficiência intelectual e mental, não tenha tido momentos de lucidez para outorgar diretivas antecipadas ou mandato duradouro, ou for acometida por um estado vegetativo, portanto, sem qualquer competência para decidir sobre a continuidade de tratamento de suporte à vida, conforme a tomada de decisão médica, como poderá decidir? Não se trata de caso de urgência ou risco de vida para que o médico decida, nos termos do art. 13 do Estatuto?. Caberia a família decidir? E, divergindo a família sobre a tomada de decisão, caberia esta, então, ao juiz?

Ainda, não sendo caso de emergência ou de risco de morte, que possibilitaria a intervenção sem consentimento do paciente (art. 13 da Lei nº 13.146/2015), quem tomaria a decisão determinada, se a pessoa com deficiência intelectual e mental não

¹¹⁷ “El calificativo ‘mejor’ [...] señala la naturaleza compleja y relativa del juicio: algunos intereses (como el interés por evitar la muerte o el dolor crónico) generalmente son más importantes que otros en el sentido de que promoverlos hace una mayor contribución al bien del individuo, y una decisión particular puede promover algunos de los intereses del individuo pero frustrar otros”.

tem competência para decidir naquela situação? Deixar de decidir em prol da pessoa vulnerável, mesmo que interventiva de direitos da personalidade, dito fundamentais, seria uma forma de desproteção e conseqüentemente, a depender do caso concreto, um descumprimento ao princípio da dignidade humana.

A possibilidade de tomada de decisão médica por outras pessoas, no lugar de uma pessoa com deficiência intelectual e mental incompetente, permite a proteção do indivíduo observados o seu melhor interesse e seu benefício.

Outra pessoa decidir pelo tratamento conforme a tomada de decisão médica, nesses casos, não se baseia na mera condição patológica da pessoa com deficiência, ou seja, sua doença não pré-dispõe sua incompetência. Fundamental é a avaliação da competência de forma complexa para a tomada de decisões em casos específicos independentemente da sua competência ou incompetência para outras situações, ou mesmo da sua capacidade de exercício para os atos da vida civil.

Coaduna-se com a qualificação da competência em relação a decisões médicas atreladas a direitos existenciais, permitindo que, não havendo competência, possa outra pessoa – família, curador ou apoiador – decidir por uma pessoa com deficiência intelectual e mental, incompetente.

6 A EXTENSÃO DOS EFEITOS DA CURATELA E DO APOIADOR AOS DIREITOS EXISTENCIAIS

6.1 A interpretação adequada à aplicabilidade na tomada de decisões médicas-existenciais

A despeito das alterações do Estatuto das Pessoas com Deficiência promover a capacidade de exercício dos atos da vida civil da pessoa com deficiência mental e intelectual, a categorização universal da teoria das incapacidades entre plena capacidade e incapacidade relativa se manteve.

Houve avanço na concretização de direitos fundamentais, ao prever expressamente o direito à liberdade de escolha e de igualdade com base no modelo social, permitindo às pessoas com deficiência mental e intelectual não serem estigmatizadas, em decorrência da sua patologia –, o modelo médico de outrora. Assim, não se pretende a cura, mas a adequação da sociedade às várias formas de expressões de vontade.

Contudo, o novo direito também proporcionou incongruências pela inconsistência que a teoria das incapacidades ainda mantém no tocante à solução de situações específicas, quando não existe real compreensão sobre a tomada de decisões médicas-existenciais.

Assim, sendo a pessoa incompetente para discernir sobre determinada decisão médica afeta a direitos existenciais, tem-se o exercício da autonomia e, por conseguinte, um consentimento livre e informado impossibilitado pela legislação. Nesse sentido, qual seria a solução?

Como observado, não se pretende o retorno da declaração de incapacidade absoluta, pois esta já era incondizente com situações fáticas e gerou críticas de doutrinadores como Judith Martins-Costa (2009), Ana Carolina Brochado Teixeira (2010), Maria de Fátima Freire de Sá e Diogo Luna Moureira (2011), Nelson Rosenvald (2013), Iara Antunes de Souza (2016), entre outros. A universalização da teoria das incapacidades não permitia a análise de casos concretos sobre o discernimento da pessoa com deficiência mental e intelectual.

Neste trabalho, propusemos uma adequada interpretação a questões pertinentes ao tema deste trabalho, visto que não é possível ao direito prever todos os fatos jurídicos da vida. Stefano Rodotà (2010) já previa a necessidade de uma

hermenêutica jurídica como forma de possibilitar a solução de questões sociais em constante mudança:

Os usos sociais do direito se multiplicam e diversificam cada vez mais. Mas, quer com isso dizer que nada lhe pode ser estranho e que a sociedade deve resignar-se a estar preso em uma jaula de ferro de uma dimensão jurídica universal e invasiva? Vivemos já em uma sociedade saturada de leis, uma sociedade repleta de direito, de regras jurídicas das mais variadas procedências, ditadas por poderes públicos e privados, com uma intensidade que evoca não tanto uma necessidade como uma imparável deriva (RODOTÁ, 2010, p. 25).

Nesse sentido, reconhecem-se benesses nas alterações advindas do Estatuto, mas, também, observa-se a já criticada falta de previsão de adequação às situações específicas, como a tomada de decisões médicas e a proibição da possibilidade de decisão, por outra pessoa, de certos direitos existenciais, nessas mesmas situações específicas. Requerendo dos doutrinadores e juristas uma interpretação que se adeque a esse “espaço de não direito” (RODOTÁ, 2010).

Por meio de uma interpretação extensiva da tomada de decisão apoiada, da autocuratela e da curatela, averiguada a incompetência da pessoa com deficiência mental e intelectual, é possível que outra pessoa decida em relação a questões médicas-existenciais.

6.1.1 Tomada de decisão apoiada

Para uma interpretação que possibilite adequar as situações fáticas de pessoas com deficiência intelectual e mental, incompetentes para consentir ou dissentir sobre determinado tratamento, encontra-se um meio com a *amministrazione di sostegno* do direito italiano.

De forma mais completa, a legislação italiana, possibilitou não apenas a pessoa com deficiência mental e intelectual nomear um administrador de apoio, mas, também, por terceiros, direito que poderá ser requerido pelo cônjuge, convivente, parente de quarto grau, afins de segundo grau, tutor ou curador e Ministério Público (art. 406).

Em especial, importa ao presente trabalho a possibilidade de o juiz estender os efeitos da interdição ou inabilitação à *amministrazione di sostegno*, conforme disposto no art. 411 do *Codice Civile*:

[...] O tribunal de justiça, na decisão pela qual nomeia o administrador de apoio, ou sucessivamente, pode ordenar que certos efeitos, limitações ou declínios, previstos em lei para os interditados ou inabilitados, se estendam ao beneficiário em autoridade de apoio, tendo em conta o interesse do mesmo e a proteção pelas disposições acima mencionadas. A medida é tomada por um decreto fundamentado na sequência de um recurso que também pode ser arquivado pelo beneficiário diretamente¹¹⁸ (ITÁLIA, 1946, tradução nossa).

Portanto, poderá o administrador de apoio exercer poderes como curador. A interpretação aplicada à legislação brasileira seria adequada, pois, se a pessoa com deficiência nomeia dois apoiadores para lhe auxiliarem, é porque se trata de pessoas de sua extrema confiança.

Baseado na cláusula geral da boa-fé, que se consubstancia em uma relação de lealdade e confiança recíprocas, é possível o juiz conceder ao apoiador, ou apoiadores, poderes de curatela, especialmente para a tomada de decisões médicas-existenciais, no processo de nomeação do apoiador. Mantendo-se a proteção ao direito de autodeterminação, mas considerando que, em determinadas situações de decisões médicas, é possível a pessoa com deficiência mental e intelectual não ter competência para decidir por si.

Conforme o art. 408¹¹⁹ do *Codice Civile*, a *amministrazione di sostegno* poderá ser feita em caráter de previsibilidade futura, ou de eventual incapacidade futura, por intermédio de escritura pública ou particular autenticada, o que se assemelha à

¹¹⁸ “[...] Il giudice tutelare, nel provvedimento con il quale nomina l'amministratore di sostegno, o successivamente, puo' disporre che determinati effetti, limitazioni o decadenze, previsti da disposizioni di legge per l'interdetto o l'inabilitato, si estendano al beneficiario dell'amministrazione di sostegno, avuto riguardo all'interesse del medesimo ed a quello tutelato dalle predette disposizioni. Il provvedimento e' assunto con decreto motivato a seguito di ricorso che puo' essere presentato anche dal beneficiario direttamente”.

¹¹⁹ Art. 408. – (*Scelta dell'amministratore di sostegno*). – La scelta dell'amministratore di sostegno avviene con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario. L'amministratore di sostegno può essere designato dallo stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata. In mancanza, ovvero in presenza di gravi motivi, il giudice tutelare può designare con decreto motivato un amministratore di sostegno diverso. Nella scelta, il giudice tutelare preferisce, ove possibile, il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado ovvero il soggetto designato dal genitore superstite con testamento, atto pubblico o scrittura privata autenticata.

Le designazioni di cui al primo comma possono essere revocate dall'autore con le stesse forme.

Non possono ricoprire le funzioni di amministratore di sostegno gli operatori dei servizi pubblici o privati che hanno in cura o in carico il beneficiario.

Il giudice tutelare, quando ne ravvisa l'opportunità, e nel caso di designazione dell'interessato quando ricorrano gravi motivi, può chiamare all'incarico di amministratore di sostegno anche altra persona idonea, ovvero uno dei soggetti di cui al titolo II al cui legale rappresentante ovvero alla persona che questi ha facoltà di delegare con atto depositato presso l'ufficio del giudice tutelare, competono tutti i doveri e tutte le facoltà previste nel presente capo. (ITÁLIA, 1946).

autocuratela, representada pelo testamento vital e pelo mandato duradouro que tratam de questões existenciais.

6.1.2 *Autocuratela e curatela*

De acordo com o discutido anteriormente, a autocuratela possibilita à pessoa com discernimento nomear curador para decidir por ele, em casos de incompetência nas decisões afetas a direitos existenciais, em situações médicas. Nesse sentido, poderá a pessoa realizar um testamento vital ou um mandato duradouro¹²⁰. “Em que pese a inexistência de previsão legislativa, a autocuratela é possível, uma vez que a autonomia privada [...], exterioriza-se por meio da realização de negócios jurídicos” (VALADARES; COELHO, 2017, p. 275). Dessa forma, segundo estes autores, a autocuratela se mostra:

[...] um instrumento protetor de planejamento para uma futura ausência de discernimento. Ela tem como finalidade evitar conflitos, pois que também impediria as discussões judiciais entre familiares sobre quem seria o melhor curador e como seriam administradas as suas questões patrimoniais e existenciais no futuro (como os cuidados com a saúde) (VALADARES; COELHO, 2017, p. 276).

A interpretação para a referida fundamentação é feita com base no art. 1.768 do CC/2002, alterado pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, que incluiu o próprio beneficiário como legítimo para nomear curador. Mesmo que o Código de Processo Civil o tenha revogado, o art. 1.768 coaduna-se com as ideias de Cristiano Chaves de Farias e Nelson Rosenvald (2016b) que propõem uma interpretação sistêmica, vez que o Estatuto é norma especial e entrou em vigor antes do Código de Processo Civil, dando abrangência à tutela protetiva do vulnerável.

A autocuratela propicia uma decisão com base no princípio moral de *juicio substituto*, ou seja, o respeito à autobiografia e autonomia da pessoa com deficiência mental e intelectual.

¹²⁰ A despeito do mandato duradouro depender de forma escrita pública ou particular para a trativa da autocuratela, diferencia-se o mandato da procuração, esta “contém poderes, que não podem ser ultrapassados e devem ser dados a conhecer aos terceiros. O mandato contém, além dos poderes expressos em procuração, as instruções, sobre as quais não precisa ser dado conhecimento, podendo ser reservadas ou secretas” (ESTEVEZ, 2012, p. 456).

Ainda, utilizando-se, também, da interpretação sistêmica, Thais Câmara Maia Fernandes Coelho (2016) argumenta que é lícita a realização de contratos atípicos, fundamento expresso no art. 425¹²¹ do CC/2002.

Antecipar diretivas¹²² para que outra pessoa decida em caso de incompetência para consentir ou dissentir sobre determinado tratamento médico não contraria o Estatuto da Pessoa com Deficiência, além de preservar a autodeterminação e a promoção da dignidade da pessoa humana, pois:

Consistem em manifestações de vontade direcionadas à consecução de um fim de natureza extrapatrimonial, existencial, objetivado pelo emitente, qual seja, o de escolher, de modo livre e antecipado, quando ainda tem condições de expressar autonomamente a sua vontade, se pretende se submeter (ou não) a este ou aquele cuidado e/ou tratamento médicos. Traduzem, por conseguinte, expressão máxima da personalidade humana, decorrente do reconhecimento da liberdade individual e da autonomia sobre o próprio corpo, aqui compreendida como autodeterminação referente à própria saúde física e mental do paciente (MEIRELLES, 2016, p. 720).

Portanto, tanto seria possível a nomeação de curador para questões existenciais futuras, quanto a extensão aos poderes já concedidos a curador em processo de curatela, nos moldes dos arts. 84 e 85 do Estatuto, que permitem que, em casos excepcionais e de forma fundamentada, seja nomeado curador para a administração de bens patrimoniais e negociais.

Assim, declara-se, por meio de processo de interdição (art. 747 e ss. do CPC), respeitado o direito à ampla defesa do beneficiário, que a pessoa que não puder exprimir a sua vontade, em decorrência de causa transitória ou permanente, será declarado incapaz para administrar determinados bens patrimoniais ou direitos negociais. A interpretação judiciária leva à literalidade da lei, como se observa nas reformas de sentença de primeiro grau pelos atuais Tribunais Estaduais:

AÇÃO DE INTERDIÇÃO I. Cerceamento de defesa. Não configuração. Realização de perícia por equipe multidisciplinar. Previsão do artigo 1.771 do Código Civil, com redação dada pela Lei nº 13.146/15 (EPD). Faculdade

¹²¹ Art. 425. É lícito às partes estipular contratos atípicos, observadas as normas gerais fixadas neste Código. (BRASIL, 2002).

¹²² A possibilidade de realização de diretivas antecipadas está expresso no art. 1º, da Resolução nº 1995 do CFM (2012), que prevê: “Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”. Devendo o médico levar em consideração a decisão feita por terceiro nomeado pela pessoa antecipadamente a sua incompetência para tomar a decisão (art. 2º, § 1º, da referida Resolução). (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012).

atribuída ao magistrado de determinar o exame multidisciplinar diante da complexidade do caso. Interpretação sistemática com o artigo 753 do Novo Código de Processo Civil e os demais princípios processuais. Magistério doutrinário. Precedentes. II. Decretação de incapacidade absoluta do interdito. Afastamento. Reforma legislativa, decorrente da Lei nº 13.146/15 (EPD), que restringe a incapacidade absoluta aos menores impúberes. Reconhecimento de que o interdito é relativamente incapaz, abrangendo a curatela os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial. Artigo 4º, inciso III, do Código Civil, e artigo 85 do Estatuto da Pessoa com Deficiência. SENTENÇA REFORMADA EM PARTE. APELO PARCIALMENTE PROVIDO (SÃO PAULO, Apelação Cível nº 1009950-07.2015.8.26.0223, 2016).

Não se admite o uso da expressão incapacidade absoluta, que será substituída pelo termo “incapaz” ou pelo sintagma “relativamente incapaz”¹²³.

Porém, em que pese a possibilidade de nomeação de curador em casos excepcionais de administração de bens patrimoniais e direitos negociais, no referido caso, a pessoa pode não ter competência para decidir sobre questões existenciais. Ademais, não se trata aqui de requerer uma declaração de incapacidade da pessoa com deficiência mental e intelectual de forma generalizada, universalista, pois, não se pode declarar a incapacidade tanto para bens patrimoniais quanto existenciais, em todos os atos da vida civil, porque, uma pessoa poderá ter competência para decidir sobre determinada decisão médica, em uma dada situação, e ser incompetente para outra.

Iara Antunes de Souza (2016) complementa que o que se intenta “é afastar a lógica de que o absolutamente incapaz é representado e o relativamente (in)capaz é assistido, relegando ao reconhecimento do nível de ausência de discernimento”, mediante averiguação complexa das habilidades da pessoa com deficiência mental e intelectual, por equipe multidisciplinar, propiciando uma interpretação adequada à necessidade de desenvolvimento da personalidade (SOUZA, 2016, p. 297)¹²⁴. Assim,

¹²³ O que se observa em reforma de sentença: APELAÇÃO CÍVEL - AÇÃO DE INTERDIÇÃO/CURATELA - LEI FEDERAL Nº 13.146/2015 (ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA) - OBSERVÂNCIA - PESSOA PORTADORA DE DOENÇA MENTAL - DIFICULDADE DE ADMINISTRAR SEUS BENS - INTERDIÇÃO PARCIAL - POSSIBILIDADE - RECURSO PROVIDO. 1. A curatela é medida excepcional, eis que diz respeito à capacidade da pessoa para gerir os atos da vida civil, de forma que somente poderá ser concedida caso seja demonstrado inequivocamente e de forma robusta que o interditando não possui discernimento. 2. Havendo comprovação da efetiva incapacidade da interditanda em administrar seus bens, deve ser reformada a sentença que indeferiu o pedido de curatela, sendo que o pedido de interdição deve ser julgado parcialmente procedente, impondo-se os limites previstos na Lei Federal nº 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 3. Recurso ao qual se dá provimento. (MINAS GERAIS, AC: 10003140009154001, 2017).

¹²⁴ Ainda, no entendimento de Iara Antunes de Souza (2016), a interdição é a medida jurídica necessária em casos comprovados de falta de discernimento, devendo ser interpretado e utilizado de forma promocional. “A interdição serve como meio processual de comprovação da situação

se teria uma avaliação casuística para a menor limitação possível da autodeterminação da pessoa.

Trata-se de possibilitar que o curador nomeado para determinadas questões patrimoniais e negociais possa decidir pela pessoa com deficiência mental e intelectual, em tomadas de decisões médicas-existenciais.

No que tange à referida decisão do TJSP, Bruno Torquato de Oliveira Naves (2017) afirma:

O Tribunal colocou a pessoa com deficiência como relativamente incapaz porque ela *não pode exprimir a sua vontade. Mas será este o caso da pessoa com deficiência? Ela não pode exprimir a sua vontade?* Se não pode exprimir a sua vontade, é de se estranhar o fato de que essa pessoa com deficiência poderá emitir sua vontade validamente em atos existenciais, posto que, como relata o acórdão, a interdição dessa pessoa preserva "a esfera existencial ao livre domínio da pessoa" [...] A decisão mostra o quanto é difícil a situação, como somos despreparados para mudanças de inserção social e como as próprias mudanças não são bem preparadas (NAVES, 2017, grifo nosso).

Nos requisitos de verificação da competência da pessoa com deficiência mental e intelectual, avaliando-se as habilidades, para se obter consentimento livre e informado, observou-se que será incompetente o paciente que não possui a habilidade de expressar-se ou não conseguir se comunicar de forma alguma. Os médicos deverão auxiliá-lo com meios que lhe possibilitem expressar-se, mas, se mesmo assim ainda for incompetente, por que o curador já nomeado não poderá decidir por ele? Esse seria o caso, por exemplo, de um comatoso, em que é faticamente impossível exprimir qualquer tipo de vontade, porquanto não há competência alguma.

Nesse viés, ao analisar a situação específica de um comatoso que realizou diretivas antecipadas, como o testamento vital ou o mandato duradouro - a autocuratela -, é viável o curador decidir por ela, pois, se estaria respeitando o exercício de sua autonomia, quando ainda era competente. Por outro lado, se a pessoa não tivesse realizado autocuratela, antevendo a decisão sobre direitos existenciais, mas lhe tivesse sido nomeado curador para a administração de bens patrimoniais e negociais, por uma interpretação extensiva, é possível que esse curador decida pelo incompetente.

excepcional de ausência de discernimento, total ou parcial" (SOUZA, 2016, p. 294).

No que tange ao direito existencial de planejamento familiar, o que se consubstanciaria na discussão sobre os incisos II, III e IV, do art. 6º da Lei nº 13.146/2015, que consideram a pessoa com deficiência mental e intelectual plenamente capaz, proibindo a intervenção de terceiros, em relação a esses direitos existenciais. A previsão tem como base a Convenção Internacional de Direitos das Pessoas com Deficiência, os Direitos Humanos, a proteção da autodeterminação em relação a direitos personalíssimos, bem como, direito fundamental expresso pelo § 7º, do art. 226 da CRFB/1988.

No entanto, autores como Nelson Rosenvald (2013) e Judith Martins-Costa (2009) recorrem a uma interpretação casuística, possibilitando a flexibilização dos efeitos da curatela. Ambos se utilizam do exemplo de mulher dependente de substâncias tóxicas que, conforme a avaliação de comorbidade psiquiátrica, pode ou não desenvolver deficiência mental e intelectual, em decorrência do uso contínuo de substâncias tóxicas, poderá ser incompetente para decidir sobre esterilização e planejamento familiar. Nesse sentido, esclarece Nelson Rosenvald (2013) que seria a:

[...] mulher portadora de transtornos mentais que, na condição de dependente química, vende seu corpo por quantias irrisórias a fim de se abastecer de drogas. Ilustrativamente, a moça, que já possui dois filhos, novamente está grávida de um filho, que nascerá sem pai, sem a própria mãe em condições de cria-lo, muitas vezes sem um amparo de familiares maternos. A Lei nº 9.263/96 prevê no § 6º do artigo 10 que *'a esterilização cirúrgica em pessoas absolutamente incapazes somente poderá ocorrer mediante autorização judicial, regulamentada na forma da Lei'*. A norma cogita da realização de laqueadura, mas o trato da matéria demanda que se aprecie no direito constitucional o livre planejamento familiar (§ 7º, art. 226), a ponderação, por um lado, entre a proteção da pessoa do incapaz e, por outro, a tutela de sua intimidade e integridade psicofísica aqui calcadas na privação da aptidão da mulher para gestar. Evidentemente, trata-se de um balanceamento de interesses em que a legitimidade da decisão judicial concessiva da esterilização requer a unanimidade de especialistas multidisciplinares (psiquiatra, psicólogo, ginecologista, clínico geral...) (ROSENVALD, 2013, p. 154-155, grifo do autor).

Porém, a avaliação de competência de forma complexa discutida nesta pesquisa intenta possibilitar uma real avaliação do discernimento de pessoas com deficiência mental ou intelectual, diante da tomada de decisão médica sobre tratamento, direcionando, interpretativamente, os aplicadores do direito. A exemplo do que ocorre em um caso de esterilização, a decisão não deve ser fundamentada na deficiência de forma generalizada, mas, de maneira proporcional, no sentido de que,

para aquela situação específica, a pessoa é incompetente para decidir sobre sua fertilidade, possibilitando ao Estado ou a terceiro intervirem e decidirem para o bem-estar e melhor interesse da paciente.

Pessoas contrárias à esterilização argumentam que se trata de uma afronta à dignidade da deficiente e sua autodeterminação¹²⁵, e que seria uma maneira mais conveniente meramente para a família, não em prol da pessoa incompetente, ou seja, consubstanciaria uma visão paternalista forte. Entretanto, como observado anteriormente, o paternalismo é justificado, quando a pessoa não possui competência para consentir de forma livre e informada. Nesse contexto, em observância à tomada de decisão realizada por outra pessoa, quando avaliada como incompetente a pessoa com deficiência intelectual e mental, analisam-se duas situações.

A primeira diz respeito à autodeterminação naquela situação específica, ou seja, a conservação da fertilidade e proibição da esterilização. Se a pessoa com deficiência intelectual e mental, após avaliação complexa não possui competência para decidir sobre sua fertilidade, sobre a esterilização, sobre a concepção e os cuidados com os filhos, sobre relações sexuais e suas consequências (sejam elas consensuais ou não), como considerar que há contrariedade à autonomia? O exercício da autonomia, a autodeterminação, requer compreensão real para a tomada de decisão; sem essa compreensão real, sem essa competência, não há que se falar em contrariedade à autonomia. “É justamente a incapacidade para consentir – exigindo, por suas especificidades, condições diversas daquelas requeridas ao suprimento” da incapacidade – que restará, quando da avaliação dos pedidos para a supressão do consentimento à cirurgia de laqueadura em mulheres incompetentes e recorrentes do vício em substâncias químicas tóxicas (MARTINS-COSTA, 2009, p. 306)¹²⁶.

¹²⁵ Nesse sentido é a afirmação de Aline Albuquerque (2013, p. 25) “A decisão judicial que determina e não tão somente autoriza a esterilização viola o princípio da dignidade humana, uma vez que não respeita a autonomia da pessoa humana e a trata como mero objeto”.

¹²⁶ De acordo com a doutrinadora: Frente a esse cenário, a Lei exige tenha a gestante mais de vinte e cinco anos de idade “ou, pelo menos, com dois filhos vivos, desde que observado o prazo mínimo de sessenta dias entre a manifestação da vontade e o ato cirúrgico”; ou “risco de vida ou à saúde da mulher ou do futuro concepto, testemunhado em relatório escrito e assinado por dois médicos”; veda a esterilização cirúrgica em mulher durante os períodos de parto ou aborto, “exceto nos casos de comprovada necessidade, por cesarianas sucessivas anteriores”; nada diz quanto às mulheres acometidas por incapacidade transitória ou intermitente, como é o caso das drogadas, e exige seja feita a esterilização cirúrgica em pessoas absolutamente incapazes somente mediante autorização judicial, “regulamentada na forma da lei” ainda inexistente.

Não bastassem essas rígidas condições, há ainda o preconceito: o exame dos fundamentos denegatórios da autorização revela a concepção segundo a qual a ligadura tubária é vista como

Judith Martins-Costa (2009) ainda postula que a Lei nº 9.263/1996, que prevê a possibilidade de laqueadura, não permite que terceiro tome a decisão, seja ele apoiador ou curador, exigindo, para isto, a autorização judicial, bem como, não oferece ao juiz, “sequer os critérios mínimos a balizar a sua decisão, tendo remetido a matéria à regulamentação ‘na forma da lei’ ainda inexistente passada mais de década de sua vigência” (MARTINS-COSTA, 2009, p. 330). De outro lado, mediante a flexibilização dos efeitos da curatela ou extensão dos efeitos da curatela ao apoiador, ou mesmo, da realização da autocuratela, baseadas na cláusula geral da boa-fé e na tutela da confiança, no cumprimento dos requisitos de validade negocial, respeitando-se a biografia, a autodeterminação antecipada, o bem-estar e melhor interesse da pessoa com deficiência mental e intelectual incompetente, considera-se possível um terceiro nomeado tomar a decisão médica-existencial.

Estes casos demonstram a necessidade de buscar-se não apenas critérios que balizem a decisão judicial, mas, igualmente, outras formas de suprimimento da incapacidade distintas daquelas requeridas para o suprimen- to da incapacidade negocial. Essas novas formas, ancoradas no princípio da dignidade da pessoa e no respeito à sua personalidade, devem ter como norte um grau elevado de personalização e de concreção (MARTINS-COSTA, 2009, p. 335, grifo nosso).

Por conseguinte, mesmo que tenha havido um esvaziamento da autonomia existencial, a partir da interdição, propugna-se pela flexibilização dos efeitos da curatela, autocuratela e possibilidade de extensão dos efeitos da curatela ao apoiador. “Há que prevalecer um raciocínio por concreção, atento às singularidades do ser humano”, propiciando-se uma interpretação, conforme a CRFB/1988, o art. 1.768 do CC/2002, art. 747 do CPC/2015 e as diretrizes da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência concretizada pela Lei nº 13.146/2015.

Promove-se, assim, como afirma Claudia Lima Marques (2012), um diálogo entre as fontes, que significa a aplicação simultânea, coerente e coordenada das plúrimas fontes legislativas, leis especiais (Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei nº 9.263/96), e leis gerais (CPC/2015, CC/2002), de origem internacional (como a Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência, Direitos Humanos, Declaração Universal de Bioética, Direitos Humanos, *Codice Civile* italiano) e nacional

medida contrária ao incapaz, e não como um benefício potencialmente a seu favor (MARTINS-COSTA, 2009, p. 333).

(CRFB/1988). Nesse sentido, de acordo com Claudia Lima Marques (2012), as leis hoje:

[...] não são mais ‘castelos’ estanques e compartimentos ‘feudos’ de uma só lei, mas que, sob a ordem dos valores constitucionais, as leis a aplicar podem compartilhar ‘finalidades e *ratio*’ para alcançar um resultado justo e de acordo com aquela sociedade e o sistema de valores positivado na Constituição ou recebido nos direitos humanos, mesmo que a norma esteja presente em fontes diversas, lei especial, microssistema ou lei geral – logo, tem um componente de política de aplicação e interpretação do sistema (MARQUES, 2012, p. 25).

Atentando-se ao diálogo das fontes, ainda em conjunto com diretivas bioéticas e biojurídicas, aplicado ao caso concreto, é possível proteger a autodeterminação e a promoção de uma vida digna à pessoa incompetente para tomar decisões-médicas existenciais.

Ademais, a dignidade, como princípio, não pode ser conceitualizada de maneira a servir como superprincípio solucionador de qualquer problema abstratamente, sem avaliar o caso concreto. Como fundamentado por Allen Buchanan e Dan Brock (2009), estando a pessoa com deficiência intelectual e mental e incompetente para a tomada de decisão médica, outra pessoa poderá decidir por ela. E a esta, não sendo possível utilizar o princípio moral de *juicio substituto*, utilizará o princípio moral do melhor interesse e bem-estar; esta não constitui medida contrária à incompetente. O melhor interesse está associado ao julgamento de qualidade de vida. Assim:

Se um tratamento é ou não no interesse de um paciente dependerá de como ele afeta sua vida. Seja ou não um tratamento específico para manter a vida no interesse de um paciente, dependerá de se vale a pena viver a vida nas condições resultantes que o tratamento em questão lhe proporciona. Os julgamentos sobre a qualidade de vida são inevitáveis porque a questão de saber se essa vida para o paciente valeria a pena depende não só do tempo que a vida estenderia, mas também do caráter da vida do paciente durante esse período¹²⁷ (BUCHANAN; BROCK, 009, p. 133, tradução nossa).

Os autores, citados acima, tratam de uma interrupção de tratamento de suporte de vida, mas, é possível se compará-lo com os termos de qualidade de vida de uma pessoa incompetente em planejar e conservar sua fertilidade, por exemplo,

¹²⁷ Que un tratamiento sea o no en interés de un paciente dependerá de cómo afecte su vida. Que determinado tratamiento para manter la vida sea o no en el interés de un paciente dependerá de si para él vale a pena vivir la vida en las condiciones resultantes si se le proporcionara el tratamiento en cuestión. Los juicios sobre la calidad de vida son inevitables porque la pregunta de si para el paciente una vida así valdría la pena depende no sólo del tiempo que la vida se extendería, sino también del carácter de la vida del paciente durante esse período.

ou doar um órgão, fazer procedimento cirúrgico, e que em nenhuma dessas situações há risco de morte ou emergência para fundamentar uma intervenção, sem o consentimento livre e informado. Ademais, haveria qualidade de vida para uma pessoa que é incompetente em alguma dessas situações específicas, se não realizada a intervenção?

Conforme Nelson Rosenvald (2013), “o ordenamento assegura o respeito à dignidade, mas não determina o que seja dignidade. Não se trata de abstração ou banalização da dignidade, mas da dignidade do sujeito de necessidades, da pessoa de ‘carne e osso’” (ROSENVALD, 2013, p. 158). Nesse sentido, é importante respeitar a autonomia, mas sem deixar de tutelar pessoas que ainda se mantêm vulneráveis em situações determinadas como a decisão médica de direitos existenciais.

6.1.3 A possibilidade de extensão dos efeitos da curatela, autcuratela e tomada de decisão apoiada em análise de casos concretos

Em decisão sobre esterilização proferida em 07 de março de 2017, na Apelação nº 0918969-58.2012.8.26.0506, da comarca de Ribeirão Preto-SP, a Relatora Cristina Cotrofe, da 8ª Câmara de Direito Público do Tribunal de Justiça de São Paulo, argumentou que:

Em função da sua doença e da incapacidade de cognição, a interditada ausenta-se de casa o dia todo e mantém conjunção carnal com desconhecidos, o que já desencadeou duas gestações e um aborto. Depreende-se do relatório e receituário médico de fls. 23/24, a indicação da contracepção definitiva, tendo em vista que a interessada não possui condições psíquicas para procedimentos tradicionais, como a aplicação de injeção hormonal anticoncepcional, anteriormente já prescrita. Com efeito, o laudo médico pericial (fls. 118/120 e 148/149) averiguou que “[...] seu quadro é compatível com Retardo Mental leve a moderado, com incapacidade permanente de exercer a maternagem, e, realizar planejamento familiar. Sugere-se laqueadura tubária, como método contraceptivo, e, acompanhamento pelo Programa Saúde Família, diante da recusa de se submeter a acompanhamento psiquiátrico.”. Cumpre ressaltar, que a necessidade do procedimento cirúrgico foi atestada por médico da rede pública de saúde, o que corrobora a pretensão da recorrente. A cirurgia de esterilização ora pretendida se justifica, sobretudo, se considerarmos que assiste ao médico, profissional legal e tecnicamente habilitado da rede pública ou não, avaliar caso a caso e aferir e prescrever qual o melhor tratamento indicado [...]. Outrossim, o fato de existir outros métodos contraceptivos indicados não pode servir de óbice ao procedimento cirúrgico. É certo que procedimentos administrativos são necessários a fim de racionalizar a destinação de recursos públicos, todavia se a padronização desatende aos princípios constitucionais do direito à vida, à saúde, à dignidade da pessoa humana e outros, torna-se odiosa e não pode prevalecer

sobre a Constituição Federal. A proteção à maternidade constitui um direito social expressamente previsto na Carta Magna, em seu artigo 6º, cabendo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício do planejamento familiar (artigo 226, §7º). (SÃO PAULO, Apelação nº 0918969-58.2012.8.26.0506, 2017).

Fundamentou-se, ainda, a Relatora, nos arts. 3º, parágrafo único, inciso I¹²⁸, e art. 10, incisos I e II, e § 6º¹²⁹, ambos da Lei nº 9.263/96 que regula o § 7º do art. 226 da CRFB/1988, que trata do planejamento familiar.

A despeito da decisão tratar de apelação interposta pela Fazenda Pública do Estado de São Paulo contra sentença que, nos autos da ação ordinária proposta pela mãe da pessoa com deficiência intelectual, julgou procedente o pedido e concedeu a antecipação dos efeitos da tutela, para determinar a internação compulsória para a realização de cirurgia de laqueadura de trompas da pessoa incompetente, pelo SUS; importantes são os fundamentos do acórdão.

Este acórdão mostra que decidir pela esterilização permite uma qualidade de vida melhor à pessoa incompetente e promove seu bem-estar. Portanto, é possível realizar decisões médicas afetas a direitos existenciais, de maneira adequada, em nome de pessoas incompetentes.

Entretanto, ainda se defenderia, nessa situação, a possibilidade de extensão dos efeitos da curatela realizada nos termos do art. 84 e 85 do Estatuto da Pessoa com Deficiência e do CPC/2015, sem a necessidade de decisão judicial, especialmente para a realização da esterilização, permitindo que curador nomeado para a administração de bens patrimoniais e negociais, pudesse, também, decidir em questões médicas, em caso de incompetência da pessoa com deficiência mental e

¹²⁸ Art. 3º O planejamento familiar é parte integrante do conjunto de ações de atenção à mulher, ao homem ou ao casal, dentro de uma visão de atendimento global e integral à saúde. Parágrafo único - As instâncias gestoras do Sistema Único de Saúde, em todos os seus níveis, na prestação das ações previstas no caput, obrigam-se a garantir, em toda a sua rede de serviços, no que respeita a atenção à mulher, ao homem ou ao casal, programa de atenção integral à saúde, em todos os seus ciclos vitais, que inclua, como atividades básicas, entre outras: I - a assistência à concepção e contracepção [...]. (BRASIL, 1996).

¹²⁹ Art. 10. Somente é permitida a esterilização voluntária nas seguintes situações:

I - em homens e mulheres com capacidade civil plena e maiores de vinte e cinco anos de idade ou, pelo menos, com dois filhos vivos, desde que observado o prazo mínimo de sessenta dias entre a manifestação da vontade e o ato cirúrgico, período no qual será propiciado à pessoa interessada acesso a serviço de regulação da fecundidade, incluindo aconselhamento por equipe multidisciplinar, visando desencorajar a esterilização precoce;

II - risco à vida ou à saúde da mulher ou do futuro conceito, testemunhado em relatório escrito e assinado por dois médicos.

§ 6º A esterilização cirúrgica em pessoas absolutamente incapazes somente poderá ocorrer mediante autorização judicial, regulamentada na forma da Lei. (BRASIL, 1996).

intelectual, inclusive, possibilitando a extensão desses efeitos ao apoiador nomeado anteriormente pela pessoa com deficiência mental e intelectual para auxiliá-lo, conforme interpretação do art. 411 do *Codice Civile* que trata da *amministrazione di sostegno*. Isto, porque, mesmo que seja um “terreno emocionalmente pantanoso, repleto de uma carga ideológica pesada em razão das terríveis experiências do passado”, como afirma Judith Martins-Costa (2009, p. 331), a reflexão sobre o futuro da criança nascida em troca de drogas é intervenção legítima.

A doutrina contrária ao paternalismo justificado, como a de Francisco José Bariffi (2014) e Joyceane Bezerra de Menezes (2015), de intervenção em decisões de pessoas incompetentes se baseia no respeito absoluto à autodeterminação da pessoa com deficiência mental e intelectual. Coaduna-se com essa diretriz, quando a pessoa ainda era capaz de realizar diretivas antecipadas. No entanto, como descrito anteriormente, não possuindo a pessoa competência para compreender determinada situação, não deixando diretivas antecipadas, como se falar em autodeterminação em determinadas situações? Como uma pessoa pode exercer autonomia decisória sobre algo que não compreende, que não consegue avaliar se lhe pode causar prejuízo ou benefício, sobre algo que não consegue racionalizar?

Ao discorrer sobre o princípio da igualdade Ingo Wolfgang Sarlet e Gabrielle Bezerra (2016) Sales argumentam:

[...] é possível afirmar que o princípio da igualdade encerra tanto um dever jurídico de tratamento igual do que é igual quanto um dever jurídico de tratamento desigual do que é desigual. Tais deveres, na acepção de Robert Alexy, implicam um ônus argumentativo no sentido de uma justificação – na perspectiva jurídico-constitucional – de eventual tratamento desigual, visto que o que é vedado, como já sinalado, é toda e qualquer desigualdade de caráter arbitrário, portanto, não justificável, já que o princípio da igualdade não exige que o legislador deva tratar todos da mesma maneira, ou que todos devam ser iguais em todos os aspectos. Assim, ainda para Alexy, o princípio geral da igualdade pode ser estruturado com base nos seguintes enunciados: a) se não houver razão suficiente que permita um tratamento desigual, o tratamento igual é obrigatório; b) se não houver razão suficiente para permitir um tratamento igual o tratamento desigual será obrigatório (SARLET; BEZERRA, 2016, p. 144-145).

Dessa forma, é possível um paternalismo justificado na incompetência da pessoa com deficiência mental e intelectual e, portanto, uma intervenção de terceiro em relação aos direitos da personalidade, consubstanciando um tratamento desigual, mas mantendo-se, de acordo com o caso concreto, a tutela protetiva e a promoção da dignidade humana, ao se preservar seu bem-estar e interesse. Até, porque, no que se

refere à intervenção em casos de esterilização como o apresentado, o paternalismo se justifica, pois, além de não haver autonomia para consentir ou dissentir, há uma prevenção de prejuízos ao feto e à criança, o que beneficia tanto a ela quanto à mãe.

A possibilidade de extensão dos efeitos da curatela a direitos existenciais a pessoas com deficiência mental e intelectual pode ser observada na sentença proferida pela desembargadora relatora Alice Birchal, em apelação cível do Tribunal de Justiça de Minas Gerais, publicada em 21 de fevereiro de 2017:

EMENTA: APELAÇÃO CÍVEL - AÇÃO DE INTERDIÇÃO - CABIMENTO ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA - RECONHECIMENTO DA INCAPACIDADE RELATIVA - AMPLIAÇÃO DOS LIMITES DA CURATELA.

1 - O indivíduo não pode ser mais considerado absolutamente incapaz, para os atos da vida civil, diante das alterações feitas no Código Civil pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência - Lei nº 13.146/2015.

2 - A patologia psiquiátrica descrita configura hipótese de incapacidade relativa, não sendo caso de curatela ilimitada (art. 4º, inciso III, e 1.767, inciso I do CC, com a redação dada pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência).

3 - A ampliação dos limites da curatela, para além dos atos patrimoniais e negociais, não é medida extraordinária, mas sim real, diante da incapacidade da parte (artigo 755, inciso I, do CPC/15) (MINAS GERAIS, Apelação Cível nº 1.0245.13.011494-6/001, 2017b)

Trata-se de apelação referente à decisão que deferiu pedido de interdição da pessoa com deficiência mental e intelectual, com efeitos de curatela apenas em relação à administração de direitos patrimoniais e negociais, “mantendo-se incólumes o seu direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto”, nos termos do artigo 85 e §1º da Lei nº 13.146/2015. Alegou a apelante que a despeito da nova legislação, o interditando também não tinha capacidade para exercer direitos existenciais, em decorrência de diagnóstico de esquizofrenia indiferenciada (CID F20.3), "com evolução progressiva para déficits residuais, incapacitantes, não apresentando condições de autogestão (pessoas e bens)" (MINAS GERAIS, Apelação Cível nº 1.0245.13.011494-6/001, 2017b, p.2-5). Conforme afirmou a perita psiquiatra, Dra. Tatiana Barroso Maciel, em audiência de conciliação, a referida doença é crônica e incurável.

Diante disso, constando a relatora da impossibilidade de declaração de incapacidade absoluta, em decorrência das alterações do Estatuto da Pessoa com Deficiência, reconhece a possibilidade de declaração de incapacidade relativa, com base no inc. III, do art. 4º e inc. I, do art. 1.767 do Código Civil, e de extensão dos efeitos da curatela a direitos existenciais, argumentando que:

Desta forma, diante do conjunto probatório, constato que, em razão da doença psiquiátrica que atinge o Interditado, esse necessita de cuidados de terceiros de maneira ampla, o que implica em necessidade de ampliação dos limites da interdição, haja vista que foi identificado pelo médico responsável que o Interditado não apresentando condições de autogestão, ou seja, de gerir a sua pessoa, seus bens e os atos da vida civil. [...]

[...] apesar de não haver como impor o caráter absoluto da interdição, não configura nenhuma medida extraordinária, mas sim real, a ampliação dos limites da curatela para além dos atos patrimoniais e negociais, razão pela qual a curatela deverá alcançar os direitos relacionados ao matrimônio e à saúde.

Assim, reconhecida a incapacidade relativa do Apelado e mantida como curadora a sua companheira, Joana Aparecida Gomes da Costa, fixo a extensão da curatela, nos termos do art. 755, inciso I, do CPC/15, à prática de atos de conteúdo patrimonial e negocial, bem como ao gerenciamento de seu tratamento de saúde e à possibilidade de contrair matrimônio. (MINAS GERAIS, Apelação Cível nº 1.0245.13.011494-6/001, 2017b)

Com o mesmo fundamento de extensão dos efeitos da curatela, Ana Carolina Brochado Teixeira e Iara Antunes de Souza (2017) citam julgado do TJRS¹³⁰, em que houve recurso de reforma de sentença que declarou a incapacidade absoluta de pessoa com transtorno afetivo bipolar. Reformando-se a sentença para incapacidade relativa, mas fixando a extensão dos efeitos da curatela para gerenciar tratamento de saúde (TEIXEIRA; SOUZA, 2017, p. 165). Nota-se que é possível que a pessoa tenha incompetência para direitos existenciais, não apenas de caráter cirúrgico, mas, também, de acompanhamento de uso de psicofármacos.

O fundamento do presente trabalho refere-se, especificamente, a tomada de decisões médicas-existenciais, portanto, diversamente da declaração de incapacidade relativa ou absoluta, neste texto interessa apenas a extensão dos efeitos da curatela ou dos poderes do apoiador, bem como, a autocuratela, porque, como Nelson Rosenvald (2013) adverte:

Em qualquer processo de interdição, há de se levantar o véu do ser humano que subjaz ao indivíduo abstrato e categorizado na dicotomia

¹³⁰ APELAÇÃO CÍVEL. LEVANTAMENTO DE INTERDIÇÃO. DESCABIMENTO. ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. RECONHECIMENTO DA INCAPACIDADE RELATIVA, E NÃO MAIS ABSOLUTA, DO APELANTE. LIMITES DA CURATELA. Diante das alterações feitas no Código Civil pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), o apelante não pode ser mais considerado absolutamente incapaz para os atos da vida civil. A sua patologia psiquiátrica - CID 10 F20.0, Esquizofrenia - configura hipótese de incapacidade relativa (art. 4º, inciso III, e 1.767, inciso I do CC, com a nova redação dada pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência), não sendo caso de curatela ilimitada. Caso em que o recurso vai parcialmente provido, para reconhecer a incapacidade relativa do apelante, mantendo-lhe o mesmo curador e fixando-se a extensão da curatela, nos termos do artigo 755, inciso I, do CPC/15, à prática de atos de conteúdo patrimonial e negocial, bem como ao gerenciamento de seu tratamento de saúde. DERAM PARCIAL PROVIMENTO. (Apelação Cível Nº 70069713683, Oitava Câmara Cível, Tribunal de Justiça do RS, Relator: Rui Portanova, Julgado em 15/09/2016) (RIO GRANDE DO SUL, AC: 70069713683, 2016).

absolutamente/relativamente incapaz. Ao invés de uma sentença reducionista que rotule a pessoa na praticidade do *prêt-à-porter* de regras estanques [...] o ordenamento jurídico deve oferecer respostas mais complexas e ajustadas as vicissitudes de cada interdito [...] a final, a vida é bem mais complexa que um catálogo de regras e nada melhor que um pouco de delicadeza no trato do semelhante (ROSENVALD, 2013, p. 157).

Dessa forma, reconhece-se que é possível o curador ou apoiador decidirem pelo incompetente deficiente mental e intelectual em decisões médico-existenciais, como forma de extensão dos efeitos da curatela de bens patrimoniais e negociais, mantendo-se o respeito à autodeterminação baseado na tutela da confiança e lealdade, promovendo, ainda, a aplicabilidade da autocuratela, também como meio de promoção da autonomia e da dignidade humana.

Pablo Stolze Gagliano e Rodolfo Pamplona Filho (2016) discorrem que é uma questão de readaptação da sociedade às pessoas com deficiência. O direito pode servir como mola propulsora de quebra de barreiras, quando penaliza os que não a cumprem, mas, em determinados termos haveria uma penalização inversa, ou seja, às próprias pessoas com deficiência passando à margem da proteção do Estado. Reconhece-se que a nova legislação serviu para a proteção contra atos desumanos, mas, não se deve desconsiderar a necessidade da proteção do Estado, principalmente, no que tange a direitos existenciais, em situações em que as pessoas com deficiência intelectual e mental não tenham competência para decidir sobre questões médicas.

O direito não se deve perfazer em abstrações, mas em questões reais e práticas, pois está voltado à aplicabilidade, em razão dos anseios sociais. De nada adianta uma lei que, de alguma forma, não respalda totalmente as intempéries sociais. E, nesse espaço de “não direito”, propõe-se a interpretação extensiva com base no diálogo das fontes.

7 CONCLUSÃO

Uma pessoa com deficiência mental e intelectual tem direito de autodeterminar-se, exercer seus direitos, mas, diante de uma determinada decisão médica, ela pode não ter habilidades para compreender a tarefa que lhe foi dada: decidir sobre o tratamento ou qual tratamento é o melhor, consentindo em fazê-lo ou dissentindo-o.

Ter capacidade de exercer os atos da vida civil não significa ter capacidade, ou incapacidade, para decidir sobre a tomada de decisões médicas afetas a direitos existenciais. O critério de enquadramento entre capaz ou incapaz é insuficiente para averiguar o discernimento de uma pessoa com deficiência mental e intelectual, isto é, se ela tem capacidade para consentir de forma livre e informada sobre o tratamento.

As alterações do Estatuto da Pessoa com Deficiência, decorrentes da Convenção Internacional sobre as Pessoas com Deficiência, enfatizaram a necessidade de respeito ao exercício autônomo de direitos para o desenvolvimento da dignidade das pessoas com deficiência, em caráter de igualdade com os demais. Para isso, a plena capacidade permite a não intervenção em direitos existenciais e a proibição dessa interferência, de forma expressa, em relação aos direitos sexuais e reprodutivos; ao planejamento familiar e à conservação da fertilidade, vedada a esterilização compulsória. Assim, as disposições permitem uma maior concretização dos direitos e das garantias fundamentais e individuais expressos na CRFB/1988.

Nessa linha de raciocínio, de um modelo médico fundamentado em classificar as pessoas em incapazes, com base em sua patologia, passa-se a um modelo social o qual advoga que a deficiência decorre da discriminação social, e para alterar esse paradigma, as pessoas com deficiência devem ter autonomia para o exercício de seus atos, em igualdade com os demais. As pessoas não podem ser consideradas um meio, mas um fim em si mesmas.

A preservação e a proteção da dignidade da pessoa advêm dos Direitos Humanos baseados em uma reestruturação jurídica-social internacional, para se evitarem as atrocidades cometidas na Segunda Guerra Mundial, com experiências e pesquisas inumanas. Com o intuito de ver cumpridas essas diretrizes humanizadoras, também, em relação às pessoas com deficiência, que a Convenção Internacional sobre as Pessoas com Deficiência realizada pela ONU estabeleceu, modificou-se o modelo médico pelo qual a teoria das incapacidades se pautava, passando para um modelo social que apregoava que a patologia não deve ser apontada como motivo da

incapacidade absoluta do exercício da autonomia do sujeito, em relação aos direitos negociais e, principalmente, aos direitos existenciais. Ele deve ser tratado em igualdade de condições aos demais, com direito às mesmas possibilidades, sem substituição da sua vontade, sem a conseqüente “morte civil”.

Contudo, há um “vazio normativo” em relação a direitos existenciais. O Estatuto manteve um padrão (*standard*) universalista e abstrato de enquadramento entre plena capacidade e incapacidade relativa das pessoas com deficiência mental e intelectual, em casos concretos, ou seja, pessoas que, após avaliação complexa são consideradas desprovidas de discernimento e, portanto, incompetentes para decidir sobre direitos existenciais.

A falta de possibilidade de análise do discernimento na atual legislação, requer um complemento ao conceito de capacidade. Neste sentido, por uma adequada avaliação do discernimento, foram utilizados critérios médicos de verificação das habilidades da pessoa com deficiência mental e intelectual para exercer seu direito decisório de maneira autônoma, por meio, de uma verificação complexa realizada por uma equipe multidisciplinar sobre as habilidades de: *expressar* a decisão; *entender* informação relevante para tomar a decisão do tratamento; de *avaliar* o significado da informação para sua própria situação, especialmente, em relação à sua doença e às prováveis conseqüências de suas escolhas para o tratamento; *raciocinar* sobre relevantes informações, bem como se envolver em um processo lógico de ponderação das opções de tratamento, em conjunto com a máxima da exigência de tarefas realizada com a averiguação do domínio, das situações de casos específicos e do contexto médico e social.

Defende-se a importância da manutenção da análise do discernimento das pessoas com deficiência mental e intelectual, por isso a utilização da avaliação da competência, serviria como meio de propiciar a tutela adequada às pessoas que ainda são vulneráveis perante o sistema brasileiro, em decisões médicas.

Quando o direito não é preenchido em certos espaços e não soluciona situações concretas, promove-se sua adequação, mediante uma interpretação que dialoga com diversas fontes legislativas. Nesse sentido, na relação médico-paciente, o médico poderá decidir pela pessoa incompetente. O próprio Estatuto prevê essa possibilidade, em caso de risco de morte ou emergência de saúde (art.13). Assim como em situações corriqueiras, será requisitado à família decidir pela pessoa.

De outro lado, se postam as situações concretas em que não há risco de morte ou emergência de saúde, para se realizarem cirurgias como as de vesícula, ou a mera inoculação de vacina (LIMA; SÁ, 2017, p. 124). O direito não fornece possibilidades de soluções, o que, talvez, poderá até implicar esperar que a pessoa incompetente piore seu estado para que o médico, então, possa intervir dispensando o consentimento?

Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves (2015) já advertiram em *A capacidade dos incapazes* que a releitura interpretativa da teoria das incapacidades se fazia necessária, e, mesmo após as alterações do Estatuto, ela ainda é uma necessidade.

Exercer a autonomia dos direitos da personalidade é fazer escolhas com base na construção de si mesmo e nas suas experiências no decorrer da vida, mas, essa construção só se dá com o outro, portanto, reconhecendo-se a alteridade, realizando escolhas não apenas que condizem consigo, mas escolhas responsáveis. Se uma pessoa não tem compreensão da responsabilidade, do exercício da autonomia com vive a alteridade, ela não tem poder de autodeterminação. Nesse caso, se outra pessoa decidir por um indivíduo, respeitando seu interesse e bem-estar, estará em uníssono com a dignidade humana. Pode-se considerar desumano não reconhecer que, certamente, existirão pessoas com deficiência mental e intelectual que não possuem qualquer discernimento para decidir sobre direitos existenciais.

Permitir que outro decida por uma pessoa incompetente, não é transferir a titularidade do direito existencial, mas, um exercício temporário, momentâneo e em situações específicas. Daí, a importância da possibilidade de flexibilidade dos efeitos da curatela e sua extensão a direitos existenciais, quando a pessoa for incompetente. Reitere-se que não se trata de declará-la incapaz para todos aos atos existenciais. Assim como, a curatela de direitos negociais e patrimoniais será concedida extraordinariamente, em situações determinadas e devidamente motivada, pretende-se o mesmo em relação a determinadas decisões médicas afetas a direitos existenciais.

No que tange aos direitos existenciais proibidos pelo art. 6º, II, III e IV do Estatuto da Pessoa com Deficiência, compreende-se o fato de se preservarem pessoas vulneráveis de tratamentos eugênicos. De outro lado, como afirmam Taisa Maria Macena de Lima e Maria de Fátima Freire de Sá (2017), há que se enfrentar a polêmica: é realmente possível, uma pessoa com deficiência mental e intelectual,

considerada incompetente, responsabilizar-se por criar, educar e cuidar de crianças e de adolescentes? “Não haveria aí, um conflito de interesses na proteção de duas categorias de pessoas vulneráveis?” (p.125). Citem-se aqui casos como os de mulheres viciadas em tóxicos, apresentados por Nelson Rosenvald (2013) e Judith Martins-Costa (2009) que não têm discernimento; são, portanto, incompetentes para planejamento familiar, direitos reprodutivos e conservação da virilidade realizados de maneira responsável. Essas pessoas, em determinadas situações, poderão demonstrar incompetência para decidir, responsabilizando-se por outra criança.

O governo deve criar políticas públicas para ensinar e oferecer outros meios contraceptivos, mas é irreal pensar que uma pessoa viciada em tóxicos ou incompetente em decorrência de um transtorno mental ou intelectual consiga discernir sobre a responsabilidade da utilização de métodos contraceptivos. É uma realidade que deve ser reconhecida, quando pessoas com deficiência mental e intelectual não são competentes sequer, para tomar remédios em dias e horários programados de acordo com o tratamento psiquiátrico, o que requer, por exemplo, tratamento com medicação assistida fornecida pelos CAPS, de acordo com o Ministério da Saúde (2004).

Além da extensão dos efeitos da curatela – art. 1767 e seguintes do Código Civil alterados pelo Estatuto e, posteriormente alterados pelo novo CPC -, propõe-se a extensão dos efeitos aos apoiadores em interpretação ao modelo de *amministrazione di sostegno* do *Codice Civile* italiano, que prevê a possibilidade do apoiador exercer poderes de curatela.

Essa extensão é possível, pois, se a pessoa com deficiência mental e intelectual tem capacidade de nomear pessoas de sua confiança, para lhe auxiliarem nos atos da vida civil, baseada no princípio da boa-fé, ou seja, na tutela da confiança, mediante uma interpretação adequada, entende-se ser possível essa pessoa decidir em nome do paciente, quando este estiver incompetente para decidir sobre a tomada de decisão médica.

Nesse mesmo sentido, é possível uma pessoa com deficiência mental e intelectual nomear um curador, em momentos de lucidez, com administração em situações futuras relativas a direitos existenciais, como as tomadas de decisões médicas. Promovendo diretivas antecipadas, o beneficiário nomeará curador, em testamento vital, ou em mandato duradouro; quando for incompetente para decidir, o curador decidirá por ele.

A despeito de doutrinadores como Francisco José Bariffi (2014) serem contrários a qualquer tipo de paternalismo, defende-se que na categoria justificável ele é passível de ser mantido, em situações de incompetência. Mas, que se entenda que essa decisão sobre direitos ditos personalíssimos, respeitando-se o melhor interesse e o bem-estar da pessoa incompetente, não interfere na sua capacidade de exercício de autonomia de forma generalizada. Ademais, será mantido o respeito à dignidade humana e à autodeterminação, especialmente, quando a própria pessoa nomeia apoiadores de sua confiança e curadores, em documentos de autocuratela.

Da mesma forma, se é possível a nomeação de um curador para administrar direitos patrimoniais e negociais, após uma avaliação de uma equipe multidisciplinar que atesta estar a pessoa com deficiência intelectual e mental desprovida de qualquer discernimento, é também viável essa extensão de poderes, também, em casos específicos, e devidamente motivados, afetos aos direitos existenciais e, portanto, decisões médicas.

Há de se reconhecer que, independente do atual Estatuto da Pessoa com Deficiência, ainda existem pessoas vulneráveis que dependem da tutela protetora do estado, cumprindo-se, assim, os ditames do princípio da dignidade humana.

A mudança legislativa deve ser festejada por promover a autonomia da pessoa com deficiência. Entende-se que o termo loucura permanece indefinido, ainda mais no momento atual. Viver, hoje, em meio ao caos da vida, tem levado as pessoas a desenvolver vários transtornos. Qualquer indivíduo dito “normal” ou “racional” pode ter um transtorno facilmente reconhecido, no meio médico como transtorno mental. Essa constatação não só enseja um entendimento de que o reconhecimento da autonomia é fundamental, mas, também, deixa claro que a averiguação de uma real compreensão para decisões médicas-existenciais é fundamental.

É inconcebível aplicar o Estatuto, se se estiver diante de uma pessoa em coma, seja ela medicamente induzida ou não, de Alzheimer, bipolaridade, vício em substâncias tóxicas, esquizofrenia, déficit cognitivo, ou outros, independente do estágio do mal, porquanto, no momento da tomada de decisão, ela não tem a lucidez/competência necessária para consentir com ou dissentir do tratamento.

Toda regra tem exceções e essas devem ser discutidas e interpretadas para a aplicação da legislação, de forma adequada à realidade. Se a Lei é omissa, é possível utilizar-se da interpretação sistêmica aqui proposta, para obter essa adequação aos casos concretos. Nesse sentido, Stefano Rodotà (2010) conduz de maneira clara a

utilização da interpretação em auxílio aos casos reais. Na obra *La vida e las reglas: entre el derecho y el no derecho*, ele pontua a necessidade de estender a autonomia a pessoas com deficiência, que, historicamente e legislativamente, foram consideradas segregadas.

Em vista dos argumentos apresentados e dos aspectos abordados. o que se propõe aqui é justamente a possibilidade de extensão interpretativa, mas, com a preocupação precípua e no sentido de não deixar desprotegidas pessoas ainda vulneráveis.

REFERÊNCIAS

- ABDO, Guilherme Lozi; ANDRADE, Marco Aurélio Buzetti. Indicações e eficácia. In: ROSA, Moacyr Alexandro; ROSA, Marina Odebrecht (Org.). **Fundamentos da Eletroconvulsoterapia**. Porto Alegre: Artmed, 2015. p.71-94.
- ANDORNO, Roberto. Liberdade e dignidade da pessoa: dois paradigmas opostos ou complementares na bioética? In: MARTINS-COSTA, Judith; MÖLLER, Leticia Ludwig (Org.). **Bioética e responsabilidade**. Rio de Janeiro: Forense, 2009.
- ALBUQUERQUE, Aline. Esterilização compulsória de pessoa com deficiência intelectual: análise sob a ótica do princípio da dignidade da pessoa humana e do respeito à autonomia do paciente. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v.7. n. 1, p. 18-26, jan./mar. 2013. Disponível em: <<https://www.saocamilosp.br/novo/publicacoes/publicacoesDownload.php?ID=99&rev=b&ano=2013>>.
- ALMEIDA, Renata Barbosa de. **(In)capacidade dos esquizofrênicos: um estudo sobre o exercício do direito à saúde**. 2011. 201 f. Tese (Doutorado)- Programa de Pós-Graduação em Direito, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011. Disponível em: <http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_AlmeidaRB_1.pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.
- ALVES, Mercêdes; FERREIRA, Mauro Fernando Memic; DAKER, Maurício Viotti. Riscos e contraindicações da eletroconvulsoterapia. In: ROSA, Moacyr Alexandro; ROSA, Marina Odebrecht. (Org.). **Fundamentos da eletroconvulsoterapia**. Porto Alegre: Artmed, 2015, p.95-120.
- AMARAL, Francisco. **Direito civil: introdução**. 9. ed. rev. modi. e ampl. São Paulo: Saraiva, 2017.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento, et al. Revisão técnica de Aristides Volpato Cordioli, et al. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ANTUNES, Paula Barros, et. al. Eletroconvulsoterapia na depressão maior: aspectos atuais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, n. 31, supl.I, p. 26-33, 2009.
- ARBEX, Daniela. **Holocausto brasileiro: genocídio: 60 mil mortos no maior hospício do Brasil**. 7. ed. São Paulo: Geração Editorial, 2013.
- ARGENTINA. **Código civil y comercial de la nación**. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Infojus, 2014.
- ASSEMBLEIA GERAL DA ONU (AG). **Resolução 61/106**. AG Index: A/61/611, 13 dez. 2006. Disponível em: <<http://www.un.org/es/about-un/>>.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PSIQUIATRIA. **Eletroconvulsoterapia: diretrizes da AMB** In: ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA. [S. I.]: AMB, 2016. Disponível em:

<

http://diretrizes.amb.org.br/_DIRETRIZES/eletroconvulsoterapia/files/assets/common/downloads/publication.pdf >. Acesso em: 06 out. 2017.

BANDEIRA, Marina. Avaliando a competência social de pacientes psiquiátricos: questões conceituais e metodológicas. In: PRETTE, Almir Del; PRETTE, Zilda A. Pereira (Org.). **Habilidades Sociais, Desenvolvimento e Aprendizagem**. Campinas: Alínea, 2007, p. 207-234.

BANDEIRA, Paula Greco. Notas sobre a autocuratela e o estatuto da pessoa com deficiência. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de. (Org.). **Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas: convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e lei brasileira de inclusão**. Rio de Janeiro: Processo, 2016, p. 569-591.

BARBOSA-FORHMANN, Ana Paula; KIEFER, Sandra Filomena Wagner. Modelo social de abordagem e direitos humanos das pessoas com deficiência. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de. (Org.). **Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas: Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e lei brasileira de inclusão**. Rio de Janeiro: Processo, 2016, p. 67-90.

BARIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2014.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. Tradução de Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

BICHO de sete cabeças. Rio de Janeiro: Riofilme, 2000. 1 videocassete (80min.): VHS, son., color.

BRANDÃO, Jecé Freitas. **Consentimento informado na prática médica**. Brasília: CFM, 29 nov. 1999. Disponível em: <http://www.portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20356:consentimento-informado-na-pratica-medica&catid=46>. Acesso em: 15 jul. 2017.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Emendas Constitucionais. Brasília: Senado, 1988. Nós, representantes do povo brasileiro, reunidos em Assembléia Nacional Constituinte para instituir um Estado Democrático, destinado a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça (...). **Diário Oficial da União**, Brasília, 5 out. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 03 nov. 2017.

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007)**. Protocolo facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008; decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed. rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília: Secretaria

de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011. Disponível em: <
http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencao_pessoascomdeficiencia.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2017.

BRASIL. Decreto nº 24.559, DE 3 DE JULHO DE 1934. Dispõe sobre a profilaxia mental, a assistência e proteção à pessoa e aos bens dos psicopatas, a fiscalização dos serviços psiquiátricos e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Seção 1- 147, 1934, p. 14254 (Publicação Original) Disponível em: <
<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1930-1939/decreto-24559-3-julho-1934-515889-publicacaooriginal-1-pe.html>> Acesso em: 13 nov. 2017.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**, Brasília, 26 ago. 2009. Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm > Acesso em: 8 nov. 2017.

BRASIL. Decreto Legislativo nº 186, de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2008. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm> Acesso em: 10 nov. 2017.

BRASIL. Lei nº 3.071, de 1º de janeiro de 1916. Código Civil dos Estados Unidos do Brasil. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, 5 jan. 1916. Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L3071.htm>. Acesso em: 05 nov. 2017.
BRASIL. Lei nº. 4.121, de 27 de agosto de 1962. Dispõe sobre a situação jurídica da mulher casada. **Diário Oficial da União**, Brasília, 03 set. 1962. Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L4121.htm >. Acesso em: 10 nov. 2017.

BRASIL. Lei nº 6.001, de 19 de dezembro de 1973. Dispõe sobre o Estatuto do Índio. **Diário Oficial da União**, Brasília, 21 dez. 1973. Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l6001.htm > Acesso em: 14 jan. 2015.

BRASIL. Lei nº. 9.263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 15 jan. 1996. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9263.htm >. Acesso em: 01 ago. 2017.

BRASIL. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. **Diário Oficial da União**. Brasília, 9 abr. 2001. Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm >. Acesso em: 01 nov. 2017.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial da União**. Brasília, 11 jan. 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm>. Acesso em: 01 nov. 2017.

BRASIL. Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015. Código de Processo Civil. **Diário Oficial da União**, Brasília, 17 mar. 2015a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13105.htm>. Acesso em: 09 nov. 2017.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, 7 jul. 2015b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm> Acesso em: 02 nov. 2017.

BUCHANAN, Allen E.; BROCK, Dan W. **Decidir por outros**: ética de la toma de decisiones subrogada. Traducción de Laura E. Manríquez, Laura Lecuona y Claudia Chávez. México: UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas: Programa de Maestría y Doctorado em Filosofia: Fondo de Cultura Económica, 2009.

BUENO, Austregésilo Carrano. **O canto dos malditos**. Rio de Janeiro: Rocco, 2001.

BULGARIA. Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Stanev C. Bulgaria, Sol. n. 36760/06. [S. l.]: Red-DESC, Red Internacional para los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 2012. Disponível em: <https://www.escribnet.org/es/caselaw/2016/stanev-c-bulgaria-sol-no-3676006-tribunal-europeo-derechos-humanos>> Acesso em: 02 nov. 2017.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. **Direito constitucional e teoria da Constituição**. 7. ed. Almedina: Coimbra, 2003.

CARDIN, Valéria Silva Galdino. Do planejamento familiar, da paternidade responsável e das políticas públicas. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE DIREITO DE FAMÍLIA, 7., 2009. Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: CBDF, 2009. Disponível em: <<http://www.ibdfam.org.br/noticias/na-midia/3168/favicon.ico>>. Acesso em: 28 de out. 2017.

COELHO, Thais Câmara Maia Fernandes. **Autocuratela**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2016.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de ética médica**: resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 (versão de bolso). Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Recomendação CFM nº 1/2016. Dispõe sobre o processo de obtenção de consentimento livre e esclarecido na assistência médica. Brasília: Porta CFM, 21 jan. 2016. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1_2016.pdf>. Acesso em: 07 out. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 2.057/2013**. [S. l.]: Portal Médico, 12 nov. 2013. Disponível em: <www.portalmedico.org.br>. Acesso em: 07 out. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.955/2010. Dispõe sobre a cirurgia de transgenitalismo e revoga a Resolução CFM nº 1.652/02. **Diário Oficial da União**, Brasília, n. 232, 2 dez.2002. Seção 1, p.80-81, 2010. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2010/1955_2010.htm>. Acesso em: 07 out. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. **Diário Oficial da União**, Brasília, Seção 1, p.269-270, 2012. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf>. Acesso em: 07 out. 2017.

COTIGNOLA, Silvina. **De la curatela al sistema de apoyos**: cambio de paradigma a la luz del nuevo Código Civil y Comercial Unificado: la auténtica defensa. La Autentica Defensa, Argentina, 9 ago. 2015. Disponível em: <<http://www.laautenticadefensa.net/123018>>. Acesso em: 16 jul. 2017.

CORDEIRO, Daniel Cruz; DIEHL, Alessandra. Comorbidades Psiquiátricas. In: DIEHL, Alessandra, et.al. **Dependência química**: prevenção, tratamento e políticas públicas. Porto Alegre: Artmed, 2011, p. 106-118.

CULVER, Charles M. Relação médico-paciente: b) competência do paciente. Tradução de Patrícia Roffo de Nelson. In: SEGRE, Marco; COHEN, Claudio (Org.). **Bioética**. 3. ed. rev. ampl. São Paulo: EDUSP, 2002, p. 95-105.

DICIONÁRIO OXFORD ESCOLAR. **Português-inglês**: inglês-português. New York: Oxford University Press, 2013.

DIEHL, Alessandra; SOUZA, Paulo Márcio. Principais comorbidades associadas ao transtorno por uso de substâncias. In: ZANELATTO, Neide A.; LARANJEIRA, Ronaldo (Org.). **O tratamento da dependência química e as terapias cognitivo-comportamentais**: um guia para terapeutas. Porto Alegre: Artmed, 2013, p. 73-92.

DINIZ, Maria Helena. **Código civil anotado**. 14. ed. rev. e atual. São Paulo: Saraiva, 2009.

ESTEVEZ, André Fernandes. Diálogo das fontes e mandato com instruções: restrições à atuação do mandatário e seus reflexos jurídicos. In: MARQUES, Claudia Lima (Coord.). **Diálogo das fontes**: do conflito à coordenação de normas do direito brasileiro. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2012, p. 17-66.

FACHIN, Luiz Edson; RUZYK, Carlos Eduardo Pianovski. Direitos fundamentais, dignidade da pessoa humana e o novo Código Civil: uma análise crítica. In: SARLET, Ingo Wolfgang (Org.). **Constituição, direitos fundamentais e direito privado**. 3 ed. rev. e ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010, p. 97-110.

FARIAS, Cristiano; CUNHA, Rogério Sanches; PINTO, Ronaldo Batista. **Estatuto da pessoa com deficiência comentado artigo por artigo**. Salvador: Juspodivm, 2016.

FARIAS, Cristiano Chaves de; ROSENVALD, Nelson. **Curso de direito civil: parte geral e LINBD**. 14. ed. rev., ampl. e atual. Salvador: JusPodivm, 2016a. v. 1.

FARIAS, Cristiano Chaves de; ROSENVALD, Nelson. **Curso de direito civil: famílias**. 8 ed. rev., ampl. e atual. Salvador: JusPodivm, 2016b. v. 6.

FIUZA, César. **Direito civil: curso completo**. 18. ed. rev., ampl. e atual. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2015.

FIUZA, César. **Direitos da personalidade. Âmbito Jurídico**, Rio Grande, v. XIII, n. 75, abr. 2010. Disponível em: <http://www.ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=7340&revista_caderno=7>. Acesso em mar. 2016.

FIUZA, César; NOGUEIRA, Roberto Henrique Pôrto. Regime Jurídico das Incapacidade e Tutela da Vulnerabilidade. In: SÁ, Maria de Fátima Freire; LIMA, Taísa Maria Macena de; MOREIRA, Diogo Luna (Org.). **Autonomia e Vulnerabilidade**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017. p. 10-22.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura: na Idade clássica**. Tradução de José Teixeira Coelho Neto. São Paulo: Perspectiva, 2014.

GAGLIANO, Pablo Stolze; PAMPLONA FILHO, Rodolfo. **Novo curso de direito civil: parte geral**. 18. ed. rev. ampl. e atual. São Paulo: Saraiva, 2016. v. 1.

GARCIA, Frederico et.al. **Pesquisa conhecer e cuidar 2015**. Belo Horizonte: UFMG, 2015.

GERT, Bernard; CULVER, Charles M.; CLOUSER, K. Danner. **Bioethics: a systematic approach**. 2 ed. New York: Oxford University Press, 2006.

GRACIA, Diego. **Pensar a bioética: metas e desafios**. Tradução de Carlos Alberto Bárbaro. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.

GRISSE, Thomas; APPELBAUM, Paul S. **Assessing competence to consent to treatment: a guide for physicians and other health professionals**. Oxford University Press: New York, 1998.

HEGEL, Georg Wilhelm Friedrich. **Princípios da filosofia do direito**. Tradução de Orlando Vitorino. Lisboa: Guimarães, 1990.

ITÁLIA. **Codice Civile**. Regio Decreto 16 marzo 1946, n. 262. Edizione 2016. Testo aggiornato alle modifiche di cui al dlgs 16 novembre 2015, n. 180. Disponível em <<http://www.studiocataldi.it/codicecivile/codice-civile.pdf>>. Acesso em: 24 fev. 2017.

ITÁLIA. Constituição da República Italiana. Vista la deliberazione dell'Assemblea Costituente, che nella seduta del 22 dicembre 1947, ha approvato la Costituzione della Repubblica Italiana. **Gazzetta Ufficiale** 27 dicembre 1947, n. 298 Disponível em < <http://www.quirinale.it/qrnw/costituzione/pdf/costituzione.pdf> >. Acesso em: 24 fev. 2017.

ITÁLIA. Legge 9 gennaio 2004, n. 6. Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali. **Gazzetta Ufficiale**, n. 14 del 19 gennaio 2004. Disponível em: <<http://www.camera.it/parlam/leggi/04006l.htm>>. Acesso em: 24 fev. 2017.

ITÁLIA. **Ministero della Giustizia**. Disponível em: <<https://www.giustizia.it/giustizia/>>. Acesso em: 24 fev. 2017.

ITÁLIA. Ministero della Giustizia. **Scheda pratica**: amministratore di sostegno. [S. l.]: Giustizia, 2015. Disponível em: <https://www.giustizia.it/giustizia/it/mg_3_2_1.page>. Acesso em: 24 fev. 2017.

JUIZ visita paciente com doença degenerativa e nega pedido de cirurgia feito por hospital. Fortaleza: Tribuna do Ceará, 19 out. 2016. Saúde. Disponível em: <<http://tribunadoceara.uol.com.br/noticias/saude/juiz-visita-paciente-com-doenca-degenerativa-e-nega-pedido-de-cirurgia-feito-por-hospital/>>. acesso em: 10 out. 2017.

KANT, Immanuel. **A metafísica dos costumes**. Tradução, textos adicionais e notas de Edson Bini. 2. ed. rev. Bauru, São Paulo: Edipro, 2008.

LEO, Raphael J. Competency and the capacity to make treatment decisions: a primer for primary care physicians: primary care companion. **J Clin Psychiatry**, Buffalo, New York, v. 1, n.5, p. 131-141, Oct. 1999.

LIMA, Taisa Maria Macena de. O estatuto da pessoa com deficiência e suas repercussões na capacidade civil. **Revista do Tribunal Regional do Trabalho da 3. Região**, Belo Horizonte, v. 60, n. 91, p. 223-234, jan./jun. 2015. Disponível em: <<http://as1.trt3.jus.br/bd-trt3/handle/11103/27281>>. Acesso em: 14 de out. 2017.

LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de. Estatuto da pessoa com deficiência e questões médicas. In: SÁ, Maria de Fátima Freire; LIMA, Taísa Maria Macena de; MOREIRA, Diogo Luna (Org.). **Autonomia e vulnerabilidade**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017. p. 118-131.

LÔBO, Paulo. **Direito civil**: parte geral. 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

MARQUES, Claudia Lima. O “diálogo das fontes” como método da nova teoria geral do direito: um tributo à Erik Jayme. In: MARQUES, Claudia Lima (Coord.). **Diálogo das fontes**: do conflito à coordenação de normas do direito brasileiro. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2012, p. 17-66.

MARTINS-COSTA, Judith. Capacidade para consentir e esterilização de mulheres tornadas incapazes pelo uso de drogas: notas para uma aproximação entre a técnica jurídica e a reflexão bioética. In: MARTINS-COSTA, Judith; MÖLLER, Letícia Ludwing (Org.). **Bioética e responsabilidade**. Rio de Janeiro: Forense, 2009.

MEDINA, José Miguel Garcia. **Novo código de processo civil comentado**: com remissões e notas comparativas ao CPC/1973. 3. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2015.

MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. Diretivas antecipadas de vontade por pessoa com deficiência. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de. (Org.). **Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas**: convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e lei brasileira de inclusão. Rio de Janeiro: Processo, 2016, p. 91-110.

MELLO, Luiz Carlos. **Nise da Silveira**: caminhos de uma psiquiatria rebelde. Rio de Janeiro: Automática, 2014.

MENEZES, Joyceane Bezerra de. O direito protetivo no Brasil após a convenção sobre a proteção da pessoa com deficiência: impactos do novo CPC e do Estatuto da Pessoa com Deficiência. **Civilistica. Com**, Rio de Janeiro, a. 4, n. 1, 1-34, jan.jun. 2015. Disponível em: <<http://civilistica.com/o-direito-protetivo-no-brasil/>>. Acesso em: 12 jul. 2015.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça. **AC: 10003140009154001 MG**. Relator: Teresa Cristina da Cunha Peixoto. Câmaras Cíveis. 8ª Câmara Cível. Belo Horizonte, 04 abr. 2017a.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça. **AC: 1.0245.13.011494-6/001**. Relator: Alice Birchall. Câmaras Cíveis. 7ª Câmara Cível. Belo Horizonte, 14 fev. 2017b.

MIRANDA, Pontes de. **Tratado de direito privado**: parte geral. atualizado por Vilson Rodrigues Alves. 2. ed. Campinas, São Paulo: Bookseller, 2000. t.1.

MONTEIRO, Washington de Barros. **Curso de direito civil**: parte geral. 21. ed. São Paulo: Saraiva, 2001.

MORAES, Maria Celina Bodin de. O conceito de dignidade humana: substrato axiológico e conteúdo normativo. In: SARLET, Ingo Wolfgang (Org.). **Constituição, direitos fundamentais e direito privado**. 3. ed. rev. e ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010, p. 111-144.

MOSQUEIRO, Bruno Paz; BAEZA, Fernanda Lucia Capitanio; FLECK, Marcelo Pio de Almeida. Qualidade de vida e eletroconvulsoterapia. In: ROSA, Moacyr Alexandro; ROSA, Marina Odebrecht (Org.). **Fundamentos da Eletroconvulsoterapia**. Porto Alegre: Artmed, 2015, p.171-187.

MOUREIRA, Diogo Luna. **Pessoas e autonomia privada: dimensões reflexivas da racionalidade e dimensões operacionais da pessoa a partir da teoria do direito privado.** Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011.

MOUREIRA, Diogo Luna. **Os desafios dos transtornos mentais e do comportamento para o direito civil: dialética do reconhecimento e sofrimento de indeterminação como pressupostos para a reconstrução da teoria das incapacidades.** 2013. 274 f. Tese (Doutorado)- Programa de Pós-graduação em Direito, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2013. Disponível em: <http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_MoureiraDL2_1.pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

NAÇÕES UNIDAS. Comitê sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. **CRPD/C/GC/1** de 19 de maio de 2014. [S. l.]: Un, 2014. Disponível em: <<http://www.un.org/es/documents/index.html>>. Acesso em: 10 out. 2017.

MUÑOZ, Daniel Romero; FORTES, Paulo Antonio Carvalho. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Sergio Ibiapina Ferreira Costa, Gabriel Oselka, Volnei Garrafa (Coord.). **Iniciação à bioética.** Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 53-70. Disponível em: <<http://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/inicio%20%20biotica.pdf>>.

NAVES, Diogo Torquato de Oliveira. **As contradições do estatuto da pessoa com deficiência.** [S. l.]: Migalhas, 9 mar. 2017. Disponível em: <<http://www.migalhas.com.br/dePeso/16,MI255264,101048-As+contradicoes+do+Estatuto+da+pessoa+com+deficiencia>>. Acesso em: 02 abr. 2017.

NERY JÚNIOR, Nelson; NERY, Rosa Maria de Andrade. **Código de processo civil comentado: e legislação extravagante.** 7. ed. rev. e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2003.

NEVES, Thiago Ferreira Cardoso. A dignidade da pessoa humana e os direitos da personalidade. In: NEVES, Thiago Ferreira Cardoso (Coord.). **Direito & justiça social: por uma sociedade mais justa, livre e solidária.** Estudos em homenagem ao professor Sylvio Capanema de Souza. São Paulo: Atlas, 2013, p.144-158.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.** [S. l.]: UNESCO, 2017. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso 15 out. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Livro de recursos da OMS sobre saúde mental, direitos humanos e legislação.** Tradução de Willians Valentini. Genebra: OMS, 2005. Disponível em: < <http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/publicacoes/saude-mental/livro-de-recursos-da-oms-sobre-saude-mental-direitos-humanos-e-legislacao> > Acesso em: 9 nov. 2017.

PALMERINI, Erica. Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche. **Revista di Diritto Civile**, Anno LIV. n.3. maggio-giugno. CEDAM: Milano, 2008, p. 363-380.

PERLINGIERI, Pietro. **Perfis do direito civil**: introdução ao direito civil constitucional. Tradução de Maria Cristina De Cicco. 3. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2007.

PESSOA, Fernando. **Obra poética completa – XIV**: Primeiro Fausto (1908-1909). (Edição Definitiva) (Locais do Kindle 14787). Unknown. Edição do Kindle. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2016. v. único.

PORTO, Maximiliano Aguiar et al. Utilização da tração halo-craniana pré-operatória no tratamento de deformidades vertebrais de alto valor angular. **COLUNA/COLUMNNA**, v.9, n.3, p. 258-264, jul./set. 2010. Disponível em: <<http://www.revistacoluna.com/editions/93>>. Acesso em 07 jul. 2017.

RIBEIRO, Gustavo Pereira. As pessoas com deficiência mental e o consentimento informado nas intervenções médicas. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de. (Org.). **Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas**: convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e lei brasileira de inclusão. Rio de Janeiro: Processo, 2016, p. 91-110.

RIO GRANDE DO SUL. Tribunal de Justiça. AC: 70069713683 RS. Relator: Rui Portanova. 8ª Câmara Cível. **Diário da Justiça**, Porto Alegre, 19 set. 2016

RODOTÁ, Stefano. **La vida y las reglas**: entre el derecho y el no derecho. Traducción de Andrea Greppi. Madrid: Trotta, 2010.

RODOTÁ, Stefano. **El derecho a tener derechos**. Traducción de José Manuel Revuelta. Madrid: Trotta, 2014.

RODRIGUES, Silvio. **Direito civil**: parte geral. 29. ed. São Paulo: Saraiva, 1999. v.1.

ROSA, Moacyr Alexandro; ROSA, Marina Odebrecht. Bases históricas. In: ROSA, Moacyr Alexandro; ROSA, Marina Odebrecht (Org.). **Fundamentos da Eletroconvulsoterapia**. Porto Alegre: Artmed, 2015, p.15-30.

ROSA, Moacyr Alexandro; ROSA, Marina Odebrecht. Bases físicas. In: ROSA, Moacyr Alexandro; ROSA, Marina Odebrecht (Org.). **Fundamentos da Eletroconvulsoterapia**. Porto Alegre: Artmed, 2015, p.31-46.

ROSENVALD, Nelson. A necessária revisão da teoria das incapacidades. In: NEVES, Thiago Ferreira Cardoso (Coord.). **Direito & justiça social**: por uma sociedade mais justa, livre e solidária. Estudos em homenagem ao professor Sylvio Capanema de Souza. São Paulo: Atlas, 2013, p.144-158.

ROSENVALD, Nelson. O modelo social de direitos humanos e a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência: o fundamento primordial da Lei nº 13.146/2015. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de. (Org.). **Direito das pessoas**

com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas: convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e lei brasileira de inclusão. Rio de Janeiro: Processo, 2016, p. 91-110.

ROSENVALD, Nelson. **A “caixa de pandora” da incapacidade absoluta.** [S. l.]: Facebook, 6 jun. 2017. Disponível em: <https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=1838899903094361&id=1407260712924951&substory_index=0>. Acesso em: 07 jun. 2017.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. **A capacidade dos incapazes:** saúde mental e uma releitura da teoria das incapacidades no direito privado. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. Direitos das pessoas portadoras de transtorno mental e do comportamento no Brasil: a necessidade de autoafirmação e reconhecimento. CASABONA, Carlos María Romeo; SÁ, Maria de Fátima Freire de; POLI, Leonardo Macedo (Coord.) **Direito biomédico:** Espanha-Brasil II. Belo Horizonte: PUC Minas, 2013.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. Autonomia privada e vulnerabilidade: o direito civil e a diversidade democrática. In: SÁ, Maria de Fátima Freire; LIMA, Taísa Maria Macena de; MOREIRA, Diogo Luna (Org.). **Autonomia e vulnerabilidade.** Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017. p. 1-9.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Manual de biodireito.** 3. ed. rev., atual. e amp. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Direitos da personalidade.** Belo Horizonte: Arraes, 2017.

SADOCK, Benjamin J.; SADOCK, Virginia A.; RUIZ, Pedro. **Compêndio de psiquiatria:** ciência do comportamento e psiquiatria clínica. Tradução de Marcelo de Abreu, et.al.; revisão técnica de Gustavo Schestatsky, et al. 11. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017.

SALLEH, Mohamed Abou et. al. Eletroconvulsotherapy: criteria and recommendations from World Psychiatric Association. **Revista de Psiquiatria Clínica,** São Paulo, v. 33, n. 5, 2006, p. 262-267.

SÃO PAULO. Tribunal de Justiça. Apelação Cível nº 1009950-07.2015.8.26.0223. 3ª Câmara de Direito privado. Rel. Donegá Morandini. **Diário de Justiça de São Paulo,** 16 dez. 2016. Disponível em: <<https://www.jusbrasil.com.br/topicos/85550573/processo-n-1009950-0720158260223-do-tjsp>>. Acesso em: 04 nov. 2017.

SÃO PAULO. Tribunal de Justiça. Apelação nº 0918969-58.2012.8.26.0506. Rel.: Cristina Cotrofe. 8ª Câmara de Direito Público. **Diário de Justiça de São Paulo,** 07 mar. 2017. Disponível em: <https://jurisprudencia.s3.amazonaws.com/TJ-SP/attachments/TJ-SP_APL_09189695820128260506_d5db0.pdf?Signature=nqXQCJIXE4z%2B9jQkc>

giB%2FIHdZw%3D&Expires=1510734765&AWSAccessKeyId=AKIAIPM2XEMZACA
XCMB&response-content-type=application/pdf&x-amz-meta-md5-
hash=1d9fc9adc22d38ece114447334c5f8ad>. Acesso em: 04 nov. 2017.

SARLET, Ingo Wolfgang; SALES, Gabrielle Bezerra. O princípio da igualdade na Constituição Federal de 1988 e sua aplicação à luz da Convenção Internacional e do Estatuto da Pessoa com Deficiência. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de. (Org.). **Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas**: convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e lei brasileira de inclusão. Rio de Janeiro: Processo, 2016, p. 131-160.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação (Reação)**, São Paulo, ano V, n. 24, jan./fev. 2002, p. 6-9.

SCHREIBER, Anderson. **Direitos da personalidade**. 2. ed. rev. e atual. São Paulo: Atlas, 2013.

SIMÃO, José Fernando. **Estatuto da pessoa com deficiência causa perplexidade (Parte I)**. 06 ago. 2015. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2015-ago-06/jose-simao-estatuto-pessoa-deficiencia-causa-perplexidade>>. Acesso em: 04 maio 2016.

SIMÓN-LORDA, Pablo. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. **Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría**, v. XXVIII, n. 102, p. 325-348. 2008. Disponível em: <<http://www.revistaaen.es/index.php/aen/index>>. Acesso em: 12 jul. 2017.

SILVA, Maura Lima Bezerra e; CALDAS, Marcus Tulio. Revisitando a técnica de eletroconvulsoterapia no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, v. 28, n. 2, p. 344-361, 2008.

SOUZA, Flavia Salles de; MATHIAS, Ligia A.S.T. Anestesia e relaxamento muscular. In: ROSA, Moacyr Alexandro; ROSA, Marina Odebrecht (Org.). **Fundamentos da Eletroconvulsoterapia**. Porto Alegre: Artmed, 2015, p.121-128.

SOUZA, Iara Antunes de. **Estatuto da pessoa com deficiência: curatela e saúde mental: conforme a Lei: 13.146/2015 – Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei 13.105/2015 -Novo Código de Processo Civil**. Belo Horizonte: D'Plácido, 2016.

SOUZA, Iara Antunes de; LISBÔA, Natália de Souza. Princípios Bioéticos e Biojurídicos: uma visão baseada nos Direitos Humanos. In: SÁ, Maria de Fátima freire de; NOGUEIRA, Roberto Henrique Pôrto; SCHETTINI, Beatriz (Org.). **Novos direitos privados**. Belo Horizonte: Arraes, 2017, p. 1-15.

TARANTI, Patrick Giuliano. **Dicionário básico jurídico**: termos e expressões (versão de bolso). Cajuru, SP: Clube de Autores, 2011.

TARTUCE, Flávio. **Alterações do Código Civil pela lei 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**: repercussões para o direito de família e confrontações com

o Novo CPC. Parte II. 26 ago. 2015. Disponível em: <www.migalhas.com.br>. Acesso em: 20 ago. 2015.

TARTUCE, Flávio. **Direito civil: lei de introdução e parte geral**. 12. ed. rev., atual. e ampl. Rio de Janeiro: Forense, 2016.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **Saúde, corpo e autonomia privada**. Rio de Janeiro: Renovar, 2010.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; SOUZA, Iara Antunes de. Algumas reflexões sobre a limitação da curatela às questões patrimoniais no Estatuto da Pessoa com Deficiência. In: SÁ, Maria de Fátima Freire; LIMA, Taísa Maria Macena de; MOREIRA, Diogo Luna (Org.). **Autonomia e vulnerabilidade**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017. p. 154-167.

TEPEDINO, Gustavo; BARBOZA, Heloisa Helena; MORAES, Maria Celina Bodin de. **Código Civil Interpretado conforme a Constituição da República: parte geral e obrigações** (arts. 1º a 420). 3 ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Renovar, 2014. v. 1.

VALADARES, Antonio Carlos; PAIM, Paulo. **Projeto de Lei do Senado nº 757, de 2015**. Altera a Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil), a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), e a Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015 (Código de Processo Civil), para dispor sobre a igualdade civil e o apoio às pessoas sem pleno discernimento ou que não puderem exprimir sua vontade, os limites da curatela, os efeitos e o procedimento da tomada de decisão apoiada. Brasília: Senado, 2015. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/124251>>. Acesso em: 02 nov. 2017.

VALADARES, Maria Goreth Macedo; COELHO, Thais Câmara Maia Fernandes. Autocuratela patrimonial e existencial. In: SÁ, Maria de Fátima Freire; LIMA, Taísa Maria Macena de; MOREIRA, Diogo Luna (Org.). **Autonomia e vulnerabilidade**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017. p. 271-279.

VIEIRA, Marcelo de Mello; FREITAS, Laura Augusta Souza. Tomada de decisão apoiada e a autonomia no sistema protetivo das pessoas com deficiência. In: SÁ, Maria de Fátima Freire; LIMA, Taísa Maria Macena de; MOREIRA, Diogo Luna (Org.). **Autonomia e vulnerabilidade**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017. p. 105-117.

VIEJO, Miguel Ángel Núñez. Los Cuidados Paliativos. Un nuevo reto para la Medicina Interna. **Galícia Clin**, v. 78, p.15-18, 2017, Disponível em: <<http://www.galiciaclinica.info/publicacion.asp?f=999>>. Acesso em: 08 jul. 2017.