

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

Manoel Antônio Silva Macêdo

**A CURATELA DE PACIENTES INCAPAZES DE CONSENTIR SOBRE QUESTÕES
MÉDICAS**

Belo Horizonte
2024

Manoel Antônio Silva Macêdo

**A CURATELA DE PACIENTES INCAPAZES DE CONSENTIR SOBRE QUESTÕES
MÉDICAS**

Orientadora: Profa. Dra. Taisa Maria Macena de Lima

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Direito da Faculdade Mineira de Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais como requisito parcial para a obtenção do título de doutor em Direito Privado.

Área de Concentração: Democracia, Autonomia Privada e Regulação

Linha: Novos Paradigmas, Sujeitos e Direitos

Belo Horizonte

2024

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

M141c Macêdo, Manoel Antônio Silva
A curatela de pacientes incapazes de consentir sobre questões médicas /
Manoel Antônio Silva Macêdo. Belo Horizonte, 2024.
217 f..

Orientadora: Taisa Maria Macena de Lima
Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.
Programa de Pós-Graduação em Direito

1. Pessoas com deficiência - Cuidados médicos. 2. Cuidados paliativos. 3. Consentimento livre e esclarecido. 4. Capacidade civil. 5. Assistência médica - Aspectos jurídicos. 6. Curatela. 7. Bioética. 8. Biodireito. I. Lima, Taisa Maria Macena de. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Direito. III. Título.

SIB PUC MINAS

CDU: 347.64

Manoel Antônio Silva Macêdo

**A CURATELA DE PACIENTES INCAPAZES DE CONSENTIR SOBRE QUESTÕES
MÉDICAS**

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Direito da Faculdade Mineira de Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais como requisito parcial para a obtenção do título de doutor em Direito Privado.

Área de Concentração: Democracia, Autonomia Privada e Regulação

Linha: Novos Paradigmas, Sujeitos e Direitos

Profa. Dra. Taisa Maria Macena de Lima (Orientadora)

Professora Dra. Maria de Fátima Freire de Sá (Banca Examinadora)

Professor Dr. Walsir Edson Rodrigues Júnior (Banca Examinadora)

Professora Dra. Beatriz Schettini (Banca Examinadora)

Professor Dr. Michael César da Silva (Banca Examinadora)

Belo Horizonte, 8 de março de 2024.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Taisa Maria Macena de Lima pela honrosa oportunidade concedida de ser minha orientadora, e com quem aprendi muitas e importantes lições para a vida acadêmica.

À Profa. Dra. Maria de Fátima pelas valiosas críticas e contribuições para a elaboração desta Tese, e com quem sempre pude contar, ao longo do Curso.

Aos Professores Doutores Beatriz Schettini e Michael César da Silva pelas valiosas observações feitas, que muito somaram para o aperfeiçoamento deste trabalho.

À Taíssa e Catarina pelo apoio e compreensão, nos momentos necessários de ausência.

À amiga Gabriela Mascarenhas Lasmar pelo companheirismo, durante esta jornada.

Aos demais professores e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Direito (PPGD) e das Bibliotecas da PUC Minas, sempre generosos e solícitos em prestar orientações e solucionar dúvidas, para o bom andamento dos estudos e conclusão do Curso.

RESUMO

A presente tese analisa a aplicação do instituto da curatela aos pacientes incapazes de expressar um consentimento livre e esclarecido para a realização de tratamentos médicos. Questiona-se a possibilidade de o curador ultrapassar os limites da curatela, com base em princípios bioéticos, para efetivar o princípio do melhor interesse, quando não for possível o exercício da autodeterminação por sujeitos incapazes ou pessoas com deficiência intelectual ou mental em relação a tratamentos médicos. O objetivo geral deste trabalho consiste em demonstrar a viabilidade e necessidade de interpretar o instituto da curatela, ampliando seus limites, quando necessário para evitar distorções, bem como adotar o conceito de competência, para obtenção do consentimento livre e esclarecido, a fim de efetivar o princípio do melhor interesse, que pode ser concretizado, por meio da aceitação ou recusa terapêutica. A metodologia utilizada para a elaboração do trabalho consiste nos métodos científicos de abordagem hipotético-dedutivo e indutivo, enquanto os métodos de procedimento foram o monográfico e de estudo de casos, por meio de técnica de pesquisa bibliográfica e documental. Conclui-se pela necessidade de utilizar o conceito de competência, para definir se o paciente tem condições intelectuais e mentais de exercer o direito de escolher ou recusar o tratamento proposto, bem como interpretar que os atos relacionados aos direitos de natureza negocial abrangem os existenciais, sempre que tal medida se revelar necessária e proporcional à promoção da dignidade humana, para preservar a lógica do sistema das incapacidades.

Palavras-chave: Curatela. Incompetência. Tratamentos médicos. Bioética. Biodireito.

ABSTRACT

This thesis analyzes the application of the curatorship institute to patients who are incapable of expressing free and informed consent to undergo medical treatments. It questions the possibility of the curator going beyond the limits of curatorship, based on bioethical principles, to implement the principle of best interest, when it is not possible for incapable subjects or people with intellectual or mental disabilities to exercise self-determination in relation to medical treatments. The general objective of this work is to demonstrate the feasibility and need to interpret the curatorship institute, expanding its limits, when necessary to avoid distortions, as well as adopting the concept of competence, to obtain free and informed consent, in order to implement the principle of best interest, which can be achieved through therapeutic acceptance or refusal. The methodology used to prepare the work consists of scientific methods of hypothetical-deductive and inductive approaches, while the procedural methods were monographic and case study, through bibliographic and documentary research techniques. It is concluded that it is necessary to use the concept of competence to define whether the patient has the intellectual and mental conditions to exercise the right to choose or refuse the proposed treatment, as well as to interpret that acts related to rights of a negotiable nature include existential rights, whenever such a measure proves necessary and proportional to the promotion of human dignity, to preserve the logic of the disability system.

Keywords: Curatela. Incompetence. Medical treatments. Bioethics. Biolaw.

LISTA DE ABREVIATURAS

CC Código Civil

CDC Código de Defesa do Consumidor

CF Constituição Federal

CFM Conselho Federal de Medicina

CNS Conselho Nacional de Saúde

CPC Código de Processo Civil

DUBDH Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

DUDH Declaração Universal dos Direitos do Homem

ECA Estatuto da Criança e do Adolescente

EPD Estatuto da Pessoa com Deficiência

LINDB Lei de Introdução às Normas do Direito Brasileiro

PL Projeto de Lei

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	TEORIA DAS INCAPACIDADES.....	18
2.1	Panorama geral do capítulo.....	18
2.2	Breve histórico da evolução da Teoria das Incapacidades no Brasil.....	18
2.3	O novo sistema legal de incapacidades	28
2.3.1	<i>Capacidade plena</i>	<i>32</i>
2.3.2	<i>Incapacidade absoluta.....</i>	<i>35</i>
2.3.3	<i>Incapacidade relativa</i>	<i>37</i>
2.3.3.1	<i>Maiores de 16 e menores de 18</i>	<i>38</i>
2.3.3.2	<i>Os ébrios habituais e os viciados em tóxicos</i>	<i>45</i>
2.3.3.3	<i>O pródigo.....</i>	<i>46</i>
2.3.3.4	<i>Aqueles que, por causa transitória ou permanente, não podem exprimir sua vontade</i>	<i>48</i>
2.4	A mudança de paradigma no Brasil	51
2.4.1	<i>O atual sistema das incapacidades</i>	<i>58</i>
2.4.2	<i>Fundamentos para o conceito de pessoa com deficiência</i>	<i>60</i>
2.4.3	<i>Análise crítica da atual Teoria das Incapacidades.....</i>	<i>62</i>
2.4.4	<i>Os novos desafios da capacidade dos incapazes</i>	<i>68</i>
2.5	O processo de curatela	69
2.5.1	<i>A curatela</i>	<i>70</i>
2.5.2	<i>O processo de declaração da incapacidade.....</i>	<i>75</i>
2.5.3	<i>A legitimidade para exercício da curatela</i>	<i>78</i>
2.5.4	<i>A sentença de interdição</i>	<i>81</i>
2.5.5	<i>Representação legal, assistência e proporcionalidade da curatela.....</i>	<i>83</i>
2.5.6	<i>A modulação da sentença para adequada tutela da vulnerabilidade</i>	<i>90</i>
2.5.7	<i>Análise hermenêutica da jurisprudência sobre os efeitos da curatela.....</i>	<i>93</i>
2.5.8	<i>A curatela e o princípio do melhor interesse</i>	<i>98</i>
3	A CURATELA NO ÂMBITO DA BIOÉTICA E DO BIODIREITO	100
3.1	Da Bioética ao Biodireito	102
3.1.1	<i>Princípios da Bioética</i>	<i>108</i>
3.1.2	<i>Princípios do Biodireito</i>	<i>111</i>
3.2	Consentimento livre e esclarecido.....	113
3.2.1	<i>Consentimento Livre e Esclarecido da Pessoa com Deficiência</i>	<i>121</i>
3.3	A competência do paciente para decisões médicas.....	124
3.3.1	<i>Avaliação crítica da competência para decisão sobre a intervenção médica</i>	<i>129</i>
3.4	A relação entre o princípio bioético da beneficência e o princípio jurídico do melhor interesse saúde	132
3.4.1	<i>A ponderação como método de solução para conflitos na relação médico-paciente</i>	<i>137</i>
4	PANORAMA ÉTICO-NORMATIVO NACIONAL E INTERNACIONAL SOBRE APLICAÇÕES DA BIOLOGIA E MEDICINA	142
4.1	A Resolução CFM n. 1995/2012	143
4.2	A Resolução CFM n. 1.805/2006	149

4.2.1	<i>Cuidados paliativos</i>	153
4.2.2	<i>Estudo de casos paradigmáticos envolvendo a ortotanásia</i>	155
4.2.3	<i>Considerações sobre o estudo de casos</i>	171
4.2.4	<i>Análise da Reconstrução judicial da vontade no julgamento da Apelação Cível n. 70042509562 do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul</i>	172
4.3	Breve análise da Recomendação CFM n. 8/2015 e da função exercida pelos comitês de Bioética Institucionais como possíveis instrumentos de assessoramento ao exercício da curatela	177
4.4	A recusa terapêutica e a Resolução CFM 2.232/2019	182
4.5	A Convenção de Oviedo	187
4.6	A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos	189
4.7	Proposições legislativas para a curatela do paciente incompetente	191
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	195
	REFERÊNCIAS	200

1 INTRODUÇÃO

A presente pesquisa realiza a análise crítica quanto à aplicação do instituto da curatela aos pacientes incapazes de consentir, no âmbito de tratamentos médicos, à luz dos princípios da autonomia privada, da dignidade da pessoa humana e dos princípios bioéticos e biojurídicos.

Sabe-se que o novo regime das incapacidades aboliu a perspectiva médica, assistencialista e paternalista, e, no atual cenário, a curatela somente seria aplicável aos relativamente incapazes, por meio de assistência, depois de decretada a interdição, e às pessoas com deficiência, com limitação aos direitos de natureza patrimonial e negocial, devido à capacidade reconhecida pela Lei n. 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

Assim, de acordo com o modelo vigente, a incapacidade absoluta limita-se apenas ao critério etário (menor de 16 anos de idade), não se podendo mais falar em interdição total ou exclusão do mundo civil, bem como garante-se a participação plena e efetiva da pessoa com deficiência, considerada capaz para o exercício de direitos e liberdades fundamentais.

Estabelecidas tais premissas, depara-se com as seguintes questões: se o relativamente incapaz de exprimir a vontade, por causa transitória ou permanente, é apenas assistido, e se a pessoa com deficiência, portadora de impedimento intelectual ou mental, tem plena autonomia em relação a direitos existenciais¹, como efetivar o direito de autodeterminação de tais sujeitos, se forem incapazes de exprimir um consentimento livre e esclarecido, que, na prática médica, é considerado um ato de natureza existencial, pois relacionado à saúde? Como considerar válida a vontade do relativamente incapaz, se ele não puder participar do ato jurídico, por meio da assistência, ou da pessoa com deficiência, se esta não tiver suficiente discernimento, para tomar, por si própria, uma decisão racional e ponderada que afete sua saúde? Se a autonomia não se apresenta de forma idêntica em todas as pessoas e nem com a mesma intensidade, como então lidar com o conceito de capacidade civil, que pode ser altamente excludente, além de não refletir sempre uma vontade racional e válida?

Em se tratando de pessoas com deficiência mental e intelectual, Taisa Maria Macena de Lima e Maria de Fátima Freire de Sá visualizam várias situações agravadas pela premissa da plena capacidade de agir e pela limitação da curatela aos atos de natureza patrimonial, excluindo a participação do curador:

¹ Os direitos existenciais ou extrapatrimoniais são aqueles relacionados à personalidade humana. Lembre-se que a curatela da pessoa com deficiência não atinge os direitos existenciais referentes ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto, conforme § 1º, do art. 85 da Lei n. 13.146/2015.

Como então decidir sobre uma intervenção cirúrgica de extração de vesícula de pessoa com deficiência que não pode emitir um consentimento esclarecido? Ou decidir por um tratamento de transfusão de sangue? Ou realizar um exame invasivo? Ou mesmo inocular vacinas? O que se dizer de tratamentos odontológicos, periódicos e preventivos, ou mesmo invasivos? Como decidir sobre o tipo de tratamento a ser buscado? Como viabilizar os cuidados médicos se o sujeito jurídico, presumidamente capaz, ainda assim não tem condições reais de consentir ou dissentir? (LIMA; SÁ; MOUREIRA, 2017, p. 122).

No mesmo sentido, em crítica às alterações promovidas em relação à pessoa com deficiência mental ou intelectual, pela leitura conjugada do art. 6º do Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD) e do art. 4º do Código Civil (CC), Fabrício Manoel Oliveira pontua que:

Quanto ao primeiro aspecto, pode-se indagar: como alguém que apresenta um discernimento turvado pode ser considerado plenamente capaz? Quanto ao segundo aspecto, pode-se indagar: como alguém que não possui discernimento e, nesse desiderato, não consegue expressar nenhum tipo de vontade, pode ser considerado relativamente incapaz, demandando somente a atuação de um assistente, e não de um representante? (OLIVEIRA, 2023, p. 41).

Outrossim, no contexto do presente estudo, também é necessário compreender se a interação entre o médico e o paciente, seja ele capaz ou não, é balizada por princípios bioéticos e deontológicos, como pressuposto para que qualquer escolha seja adequada ao caso e cientificamente reconhecida².

A princípio, partindo do consenso no Direito contemporâneo de que não há como se efetivar o Direito sem a Ética, com base na virada paradigmática proporcionada pelo pós-positivismo³, verifica-se que a utilização de princípios bioéticos e deontológicos é fundamental para a solução de questões e conflitos que digam respeito à proteção dos direitos fundamentais à vida e à saúde, pois servem como condutores para a efetivação do próprio Direito.

Dessarte, a abordagem proposta busca tratar das situações jurídicas titularizadas por sujeitos incapazes de expressar o consentimento livre e esclarecido, à luz dos princípios da igualdade, dignidade da pessoa humana⁴ e dos princípios bioéticos e biojurídicos, sendo

² Capítulo I. Princípios fundamentais. XXI - No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas. (Código de Ética Médica).

³ “o pós-positivismo se insere no contexto de uma renovação recursiva ou virada paradigmática proporcionada por tendências e elementos encontrados genuinamente no interior do próprio sistema jurídico. Ao passo que a abertura do orbe jurídico para os influxos advindos do momento *pós-moderno* se situa num contexto mais amplo, de rompimento com um certo insulamento tradicional com outras áreas das humanidades e ciências sociais” (BARRETO, 2009, p. 650).

⁴ Ana Carolina Brochado Teixeira (2018, p. 77) afirma que “está implícito no âmbito de incidência do princípio

necessário pensar em contextos, que não consistam apenas nas situações de exercício de autonomia privada⁵ por pacientes adultos e lúcidos ou que possuem diretivas antecipadas⁶.

Também é importante destacar, como corte metodológico, que a pesquisa trata apenas da curatela de pacientes incapazes de manifestar a vontade de forma livre, racional e ponderada, que não fizeram diretivas antecipadas, e especificamente, no caso da pessoa com deficiência, não há a pretensão de analisar o instituto da Tomada de Decisão Apoiada⁷. As razões de tal opção se devem, em primeiro lugar, porque se o sujeito registrou diretivas antecipadas, ele próprio já definiu os tratamentos médicos que aceita receber, em caso de incapacidade superveniente, ou designou um representante para decidir em seu lugar, e, em segundo lugar, devido ao próprio cerne do consentimento livre e esclarecido, que deve ser manifestado pelo paciente, com suficiente capacidade de entendimento ou nível de consciência para tomar decisões por si próprio, ou através de seu representante legal⁸, quando aquele não possuir tal capacidade específica para consentir no tratamento, caso em que não teria condições para formular sequer o pedido de tomada de decisão apoiada, que se dá por iniciativa da própria pessoa que busca o apoio. Portanto, se a pessoa apoiada não possui grau de discernimento suficiente para manifestar sua vontade, não há que se falar na Tomada de Decisão Apoiada, como objeto de estudo da presente Tese.

Nesse sentido, Marcelo de Mello Vieira e Laura Augusta Souza Freitas ponderam que:

Pela leitura dos referidos dispositivos é possível depreender que o instituto do apoio pressupõe que o beneficiário possua um grau de discernimento suficiente para manifestar a sua vontade. Noutras palavras, não há que se falar na aplicação da Tomada de Decisão Apoiada àquelas pessoas com deficiência que estão privadas de qualquer capacidade de fato, pois que em relação a estas a Curatela segue como a medida de proteção adequada. Assim, ainda que o EPD tenha tentado não suprimir

da dignidade humana o respeito integral pela pessoa, pela sua identidade e pela forma como esta se projeta no mundo”.

⁵ Sobre a profunda relação entre o exercício da autonomia privada e a capacidade civil, Vitor Almeida (2021, p. 185) assevera que: “O exercício da autonomia privada, contudo, apesar de não se confundir com a capacidade civil, a ela se vincula, na medida em que a sujeita do indivíduo ao regime da incapacidade, na forma da lei, restringe à atuação do ser na vida de relações, tolhendo-o da prática de diversos atos civis”.

⁶ São chamadas de diretivas antecipadas a decisão sobre cuidados e tratamentos que se quer, ou não, receber, no momento de eventual incapacidade (Resolução CFM n. 1.995/2012). Já a recusa terapêutica é feita pelo paciente ainda capaz de manifestar sua vontade perante o médico, que deve registrá-la em prontuário ou gravá-la por qualquer meio tecnológico (Resolução CFM n. 2.232/2019), em consonância com o disposto no art. 15 do Código Civil.

⁷ 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. (Código Civil).

⁸ O representante legal não se confunde com o apoiador: o primeiro age com plena independência em nome do representado, enquanto o apoiador auxilia, sob compromisso, a pessoa apoiada, na manifestação de vontade, de acordo com os limites e dentro do prazo previamente estabelecido em comum acordo.

a capacidade de fato das pessoas com deficiência, a categoria fictícia deve ceder à real constatação do discernimento, sob pena de a medida de apoio expor o beneficiário a riscos (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 113).

Assim, diante da natureza da relação médico-paciente, que exige a capacidade do sujeito de compreensão da situação em que se encontra, bem como pelo fato de não poder haver dúvidas quanto ao discernimento da pessoa apoiada, sendo esse um dos requisitos que autoriza a procura de apoio, não seria aplicável a Tomada de Decisão Apoiada⁹, se faltar suficiente discernimento para consentir ou divergir quanto ao tratamento sugerido pelo médico.

Dessa forma, o problema da presente pesquisa consiste apenas em questionar a atuação do curador nomeado no exercício da curatela da pessoa, que se encontra incapaz de expressar o consentimento livre e esclarecido, no âmbito de cuidados médicos.

A par disso, reafirma-se a importância de aplicar os princípios bioéticos, posto que estes norteiam a prática da medicina, a pesquisa científica e o uso de tecnologias aplicáveis aos seres humanos, e consoante a teoria do principialismo de Tom Beauchamp e James Childress (2002), apresentada no livro “Principles of Biomedical Ethics”, são quatro os princípios básicos aplicáveis à investigação científica – autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça –, que funcionam, desde então, como parâmetros para a decisão de conflitos éticos.

Dentre os referenciais citados acima, o princípio bioético da autonomia ganha destaque para o presente estudo, visto que o consentimento livre e esclarecido é a sua forma mais clara de exteriorização. Sob a perspectiva civil-constitucional, a autonomia do paciente também equivale ao direito de autodeterminação existencial, que pressupõe o respeito às diversas manifestações da personalidade, ancorando-se na cláusula geral de tutela da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, da Constituição Federal)¹⁰.

Apesar de ser presumida a autonomia das pessoas com deficiência e, sob igual ótica, a possibilidade de participação dos relativamente incapazes no exercício de direitos de natureza existencial, em algumas situações, tal presunção precisa ser flexibilizada, para se aferir a real aptidão da pessoa de compreender as informações médicas e se posicionar, de forma racional e

⁹ “Essa modalidade de apoio privilegia a liberdade e a autonomia da vontade da pessoa, ao mesmo tempo em que lhe garante a segurança necessária para a prática de atos que, sozinha, provavelmente não teria a segurança necessária para praticar” (VASCONCELOS, 2022, p. 96).

¹⁰ Leciona Vitor Almeida (2021, p. 170) que: “O enaltecimento da pessoa humana na seara existencial guia a preocupação com o livre desenvolvimento de sua personalidade, de modo a assegurar o respeito à sua dignidade, recolocando a pessoa como centro e valor nuclear da ordem jurídica e não apenas como elemento subjetivo da relação jurídica, em nítido movimento de repersonalização do direito civil contemporâneo. Ser pessoa é mais do que ter personalidade para titular situações subjetivas, constitui valor intrínseco a cada ser corporificado e enraizado em sua comunidade, que busca expressar sua identidade a partir das escolhas existenciais que lhe parecem mais adequadas à luz da sua visão de mundo”.

ponderada.

Noutro passo, constata-se que não há clareza sobre como efetivar o princípio do melhor interesse em questões de saúde (art. 755, § 1º, CPC), e se o curador estaria apto para tomar tais decisões, devido à provável falta de conhecimento científico, especialmente em situações clínicas irreversíveis e terminais, onde decisões equivocadas ou a demora na manifestação do consentimento livre e esclarecido podem colocar em risco a vida e saúde do paciente.

É nesse contexto, precisamente, que se coloca o problema norteador desta tese, que pode ser traduzido na seguinte pergunta: quando não for possível o exercício da autodeterminação por pacientes incapazes ou pela pessoa com deficiência intelectual ou mental em relação a tratamentos médicos, é legítimo ao curador ultrapassar os limites da curatela, para efetivar o princípio do melhor interesse, com base em princípios bioéticos?

Também importa deixar claro que a escolha sobre o tratamento de saúde para o paciente incapaz de consentir não deve ficar limitada apenas às opções de cura, haja vista que se reconhece o direito de aceitar o prognóstico da doença, mediante o alívio dos sintomas, para se evitar a obstinação terapêutica¹¹, considerando que a tutela da integridade psicofísica constitui um componente indivisível da estrutura humana (PERLINGIERI, 2002, p. 159).

Desse modo, na verificação do melhor interesse não basta executar o tratamento disponível, apenas sob o prisma de manter o paciente vivo, mas, além disso, examinar a observância dos referenciais da Bioética, dado o fato de que estes foram estruturados para nortear a prática médica e a pesquisa científica envolvendo seres humanos, e que, como será visto ao longo do texto, as normas e institutos jurídicos já estabelecidos não são suficientes e compatíveis para lidar com o fenômeno da medicalização da sociedade.

Em vista do exposto, o tema em estudo apresenta relevância e complexidade por promover um diálogo entre o Direito Civil, a Bioética e o Biodireito, em função da aplicação de seus princípios sobre situações jurídicas subjetivas de perfil existencial¹², nas quais falta ao titular a capacidade de exercício de direitos, dentro da relação médico-paciente.

Ainda não existe nenhuma solução consolidada pelo Direito acerca de como responder ao problema deste estudo, tendo em vista a ausência de regulamentação legal, porém, como

¹¹ A obstinação terapêutica consiste no comportamento médico de combater a morte de todas as formas, empregando técnicas e métodos extraordinários e desproporcionais de tratamento, de forma tal que os benefícios previsíveis são muito inferiores aos danos causados.

¹² Situação jurídica é o conceito geral de categorias de efeitos jurídicos atribuídos a alguns comportamentos humanos. Exemplos: direito subjetivo, poder jurídico, interesse legítimo, obrigação e ônus. Segundo o perfil do interesse, a situação jurídica subjetiva pode ter natureza patrimonial, pessoal e existencial, sendo que estas têm por objeto a própria essência da pessoa humana, sua personalidade e seus atributos (PERLINGIERI, 2002).

será demonstrado nesta tese, percebe-se que o conceito de capacidade civil pode não ser adequado para aferir se o paciente tem aptidão de decidir sobre seu tratamento médico.

Nesse passo, José Roberto Goldim (2002) assevera que a discussão sobre o consentimento livre e esclarecido, outrora denominado “consentimento informado”¹³, não pode ser reduzida a seus aspectos legais, haja vista que a capacidade para entender e decidir não tem uma dependência direta com a idade da pessoa. Por isso, muitas crianças e adolescentes podem já ter este entendimento para participar ativamente do processo de consentimento, mesmo que sem o valor legal associado.

Assim, em que pesem os avanços proporcionados pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, torna-se necessária a análise crítica das consequências jurídicas de sua aplicação, já que seu texto ressignificou institutos jurídicos relacionados à capacidade civil. Diante disso, questiona-se a possibilidade de um paciente incapaz de consentir participar de atos jurídicos ou de impedir a intervenção médica, por uma noção vinculada à presunção de autonomia existencial.

Propõe-se como solução ao problema acima identificado que seja utilizado o conceito de competência. Em sintética definição, a competência está relacionada à Bioética e significa a aptidão do paciente para tomar decisões racionais, entendendo e manipulando as informações que são prestadas pelo médico, visto que o indivíduo capaz, pode sofrer certa limitação do discernimento, sem apresentar sinais visíveis. Por isso, a avaliação da competência é tão necessária para definir se o paciente tem condições intelectuais e mentais de exercer o direito de escolher ou recusar o tratamento proposto. A partir dessa premissa, quando constatada a incompetência do paciente para decidir sobre tratamentos médicos, a intervenção médica depende da verificação de benefício direto, o que reforça o argumento de que, na ausência de autonomia, a aplicação dos princípios bioéticos da beneficência, não maleficência e justiça está em sintonia com o princípio do melhor interesse, aplicável ao exercício da curatela.

Portanto, quando a pessoa curatelada não possuir discernimento para manifestar o consentimento livre e esclarecido, justifica-se que o curador ultrapasse os limites definidos para

¹³ José Roberto Goldim (2002) esclarece que a “denominação Consentimento Informado foi criada em 1957 em uma sentença judicial no Estado da Califórnia/EUA, no julgamento do caso *Salvo v. Leland, Stanford Jr University Board of Trustees*. O paciente Martin Salgo, de 55 anos, tinha arteriosclerose e submeteu-se a uma aortografia diagnóstica. O procedimento foi feito sob anestesia e com o uso de contrastes. Na manhã seguinte o paciente descobriu que tinha os seus membros inferiores paralisados. O paciente entrou na justiça com uma ação contra a universidade, alegando que não havia sido informado da possibilidade da ocorrência deste possível evento adverso. Ele alegou que se tivesse tido conhecimento adequado das possibilidades talvez teria decidido de forma diferente. A Corte ressaltou que o médico viola o direito do paciente quando não informa qualquer fato necessário a permitir um consentimento racional por parte do paciente. Na sentença havia a proposta de que o médico deve ‘revelar plenamente os fatos necessários a um consentimento informado’”.

o exercício da curatela, como medida necessária para efetivar o princípio do melhor interesse, à luz dos princípios bioéticos.

Dentro desse esforço hermenêutico, que visa preservar a lógica do sistema das incapacidades, também se exige compreender que os atos relacionados aos direitos de natureza negocial abrangem os existenciais, sempre que tal medida se revelar necessária e proporcional à promoção da dignidade humana, como princípio figura como fundamento e base axiológica de todo o ordenamento jurídico brasileiro, norteando todos os demais princípios e regras jurídicas.

Nesse sentido, como objetivo geral, pretende-se fazer uma releitura do princípio do melhor interesse, levando em consideração a nova configuração que ganha a relação médico-paciente, bem como demonstrar a viabilidade e necessidade de interpretar o instituto da curatela, ampliando seus limites, quando necessário para evitar distorções que precarizem a dignidade humana do paciente, considerando que a autonomia existencial deve ser aferida no caso concreto, de acordo com a intensidade e a natureza da causa de incapacidade ou dos impedimentos intelectuais ou mentais, sem olvidar o indispensável amparo de princípios bioéticos.

No que toca aos objetivos específicos, para permitir o aprofundamento do tema, destacam-se os seguintes: a) discutir a aplicação da nova Teoria das Incapacidades à relação médico-paciente; b) analisar o alcance de dispositivos deontológicos, que traçam parâmetros para solução dos conflitos éticos; c) propor e avaliar as formas de solução de conflitos éticos, para atender ao melhor interesse do paciente incapaz de consentir; d) investigar a possibilidade de levar em consideração a personalidade, estilo de vida, crenças, vontades e preferências do paciente incapaz de consentir, para atender ao princípio do melhor interesse, no momento de decidir sobre a realização, ou não, de tratamentos médicos, já que tais características devem ser cotejadas pelo juiz na sentença de curatela e na escolha do curador (art. 755, II, CPC).

Nesse sentido, o tema possui pertinência com a linha de pesquisa “Novos Paradigmas, Sujeitos e Direitos”, uma vez que cuida de matéria relacionada à hermenêutica e à aplicação do Direito Privado, em virtude de propor o estudo do instituto da curatela, em diálogo com a Bioética e o Biodireito, a partir de uma concepção Civil-Constitucional.

Além disso, percebe-se a originalidade da presente pesquisa, uma vez que, em linhas gerais, busca-se promover o diálogo entre a teoria das incapacidades, a Bioética e o Biodireito, para solução de conflitos envolvendo pacientes incapazes de exprimir um consentimento livre e esclarecido.

Além de todo o exposto, ressalte-se que a relevância e contribuição acadêmica do

assunto está presente na necessidade de debater a Bioética para além da autonomia, bem como analisar a legitimidade de dispositivos deontológicos, que tratam do exercício do consentimento livre e esclarecido, à luz dos institutos do Direito Privado.

O referencial teórico desta pesquisa se apoia na doutrina de Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves (2023), que ressaltam a distinção entre capacidade e competência, no sentido de que a pessoa pode possuir discernimento para atos da vida civil, de maneira geral, porém não possuir competência para a tomada de decisões no âmbito da relação médico-paciente. Nesse passo, os referidos autores abordam, em seu livro “Bioética e biodireito” (2023), o discernimento, sob a perspectiva do processo de consentimento livre e esclarecido, na qual apontam a importância de encontrar um conceito que respalde o paciente na tomada de decisões ou um conceito que ampare o médico a não aceitar a decisão do paciente. Levando-se em consideração tal entendimento, constata-se a importância do conceito de competência para condução deste trabalho investigativo, haja vista o seu papel decisivo para a adequada interpretação dos limites da curatela.

Ainda quanto à distinção entre os conceitos de capacidade e competência, Nelson Rosenvald (2013, p. 155) ensina que, enquanto a capacidade é o critério legal e estático que autoriza a pessoa capaz a tomar decisões autônomas e válidas, a competência traduz um conceito clínico e dinâmico sobre a habilidade necessária para tomar de decisões válidas em relação ao tratamento, pois inclui fatores adicionais de extrema importância no julgamento clínico, como a consistência na expressão e o estado emocional atual.

Dessa maneira, o tema tratado sinaliza a proposta de mudança de paradigma hermenêutico, visto que propõe a adoção do conceito de competência, para aferição do discernimento das pessoas com deficiência e da possibilidade de participação dos relativamente incapazes em questões existenciais, no âmbito da relação médico-paciente, assim como a interpretação da expressão “atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial” submetidos à curatela, para alcançar os negócios jurídicos existenciais, evitando, no caso de pacientes incompetentes, a tomada de decisões equivocadas, que possam comprometer a dignidade humana dos mesmos.

Essa interpretação está consentânea com a de que o tratamento dos negócios jurídicos deve ser reformulado para abarcar, em sua disciplina, as situações jurídicas existenciais ou de conteúdo não patrimonial, visto que a estrutura e o objeto das relações jurídicas são diversos, abarcando hipóteses bem mais amplas do que na época em que apenas os direitos patrimoniais eram considerados fatos jurídicos (TEIXEIRA, 2018, p. 91).

A metodologia utilizada para a elaboração do trabalho abrange os métodos científicos

de abordagem hipotético-dedutivo, devido à análise de livros, artigos científicos, dicionários, projetos de lei e documentos, e indutivo, ao se realizar estudos de casos, na análise da observância de princípios bioéticos e biojurídicos para confirmação da hipótese como resposta possível, enquanto o método de procedimento foi o monográfico, por meio de técnica de pesquisa bibliográfica e documental.

A fim de promover a análise crítica do problema e alcançar a resposta almejada para a questão norteadora desta tese, sem esgotar, é claro, todas as possibilidades de compreensão e de interpretação da realidade empírica do texto, a pesquisa foi estruturada em seis capítulos, que marcam o estudo especializado da curatela de pacientes incapazes de consentir. O primeiro capítulo consiste na introdução, que apresenta a formulação e delimitação do problema da presente Tese, com seus objetivos e outros elementos necessários. O segundo capítulo descreve o cenário histórico no qual emergiu o conceito de capacidade civil; em segundo plano, demonstra a evolução da mudança do paradigma sobre o qual se debruça o marco teórico deste estudo; e em terceiro plano, realiza a análise hermenêutica do instituto da curatela acerca da possibilidade de ampliar seu alcance. O terceiro capítulo situa o instituto da curatela, no âmbito da Bioética e do Biodireito, evidenciando o descompasso do conceito jurídico da capacidade civil com a exigência do consentimento livre e esclarecido na relação médico-paciente; explora a relação entre os conceitos e fundamentos teóricos da Bioética e do Biodireito com a teoria das incapacidades, com vistas à interpretação do melhor interesse do curatelado; e trata de metodologia decisória capaz de identificar a solução de possíveis conflitos entre direitos fundamentais derivados da decisão a ser tomada pelo curador em prol do curatelado. O quarto capítulo estuda as normativas bioéticas nacionais e internacionais, expondo a centralidade dos princípios como ferramentas de solução de conflitos bioéticos, na contemporaneidade; traz alguns exemplos de situações-conflitos passíveis de ocorrerem, por ocasião da decisão sobre a realização ou não de tratamentos médicos, através do procedimento de estudo de casos, com o objetivo de identificar os desafios enfrentados na aplicação de princípios bioéticos; procede ao aprofundamento das questões e problemas relativos ao sistema de apoio da curatela, no âmbito da relação médico-paciente, a fim de demonstrar a relação entre o princípio bioético da beneficência e o princípio jurídico do melhor interesse; e apresenta as proposições legislativas, ainda em tramitação, envolvendo a temática analisada neste trabalho. O quinto e último capítulo consiste nas considerações finais, onde se busca realizar um diagnóstico conciso da problemática relativa aos caminhos possíveis para assegurar a realização do melhor interesse do paciente incapaz de consentir sobre tratamentos médicos, sem a pretensão de esgotar o tema.

2 TEORIA DAS INCAPACIDADES

2.1 Panorama geral do capítulo

O presente capítulo se destina a apresentar os contornos centrais da teoria das incapacidades, perpassando por sua evolução histórica, a fim de discorrer sobre os efeitos produzidos após a mudança de paradigma operada pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, diante dos novos desafios interpretativos do texto legal.

Além disso, pretende-se tratar do processo de curatela, a fim de proporcionar uma reflexão necessária acerca da função e dos limites do referido instituto quanto aos direitos patrimoniais e existenciais, de acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

2.2 Breve histórico da evolução da Teoria das Incapacidades no Brasil

Sob a perspectiva histórica, as Cartas de Doação e os Forais foram os primeiros documentos jurídicos aplicados no Brasil Colônia, eis que conferiam aos donatários a legitimidade da posse das chamadas capitanias, os direitos e deveres, bem como a autoridade administrativa para exercer a jurisdição civil e criminal dentro de seus territórios (WOLKMER, 2019, p. 230).

Apenas com a adoção das Ordenações Afonsinas de Portugal é que se inicia a regulamentação, a nível legal, das relações civis no Brasil, ante à necessidade de tratar dos diversos aspectos da vida pública, civil e militar, que até então pertenciam ao domínio privado dos donatários das divisões territoriais e administrativas, chamadas de capitanias. Tais indivíduos geralmente vinham da nobreza e eram nomeados pelo Rei de Portugal, para exercer a exploração de determinadas faixas de terras. Nesse contexto colonial, o Direito português acabou se firmando como base quase que exclusiva do Direito pátrio (WOLKMER, 2019, p. 230).

Conforme pontua Antonio Carlos Wolkmer (2019, p. 219), as Ordenações não chegaram a ser códigos sistemáticos no sentido moderno, mas uma compilação de leis e costumes, que unificou o Direito lusitano.

As Ordenações Afonsinas abrangem cinco livros e tiveram como principal fonte os Direitos Romano e Canônico. O primeiro livro regulamenta os cargos públicos (62 títulos). O segundo livro (123 títulos) disciplina a posse das terras, a cobrança de impostos, a jurisdição dos donatários, os títulos da Igreja e o estatuto de mouros e judeus. O terceiro livro regula o

processo civil. O quarto trata do Direito Civil, em 112 títulos. E o quinto abrange o Direito Penal, com 121 títulos (BITTAR, 2017, p. 73).

Com isso, por meio das Ordenações Afonsinas de 1446, importou-se a Teoria das Incapacidades do Direito português, para ser aplicada no Brasil Colônia, durante os reinados de João I, D. Duarte e Afonso V de Portugal. A regulamentação da incapacidade estava consignada no Livro IV, Títulos LXXXII a LXXXVIII, com vigência até 1514.

Essa grande compilação de normas e costumes estabeleceu a forma de exercício da curatela, para a regência da pessoa e dos bens do incapaz por doença mental, também chamado de “furioso”, por ser considerado inapto para reger a própria pessoa e os bens, em função de suposta fraqueza de entendimento. Além disso, a curatela também se destinava à pessoa que, desordenadamente e sem discrição, gravava e destruía os próprios bens, e por isso era chamada de pródigo.

A incapacidade por idade alcançava o menor de 25 (vinte e cinco) anos, cuja administração da pessoa e bens era confiada ao pai, que exercia, até esta idade, a função de tutor, com preferência sobre os parentes mais próximos. Na falta dos pais ou de parentes mais próximos, tal mister era atribuído a um tutor dativo, pelo tempo necessário.

Já a curatela do incapaz, por enfermidade mental, era confiada ao pai, ou à sua mãe, ou à sua mulher, se esta fosse considerada honesta e de bom entendimento, enquanto assim durasse a “loucura”. Assim, retornando o enfermo mental à sua verdadeira razão e entendimento, todos os seus bens seriam restituídos, bem como a livre administração sobre eles. Do mesmo modo, retornando o pródigo à temperança de suas despesas, a bom juízo de seus parentes, amigos e vizinhos, voltaria a ter o controle de seus bens, para os livremente reger e administrar.

O curador também era incumbido de prover o necessário para manutenção da esposa e filhos do curatelado, se houvesse. Se o enfermo mental fosse acometido por intervalos de lucidez, no tempo que assim parecesse capaz, poderia reger e governar o próprio patrimônio, sem a intervenção de um curador.

Na ausência de pai, mãe ou mulher do curatelado, a escolha do curador deveria recair sobre os avós, se houvesse algum, e no caso de serem eles um paterno e outro materno, a escolha do mais idôneo caberia ao juiz. Na falta dos pais, mulher e avós, a curatela deveria ser deferida ao filho varão, maior de 25 anos, e não havendo tal filho, seria entregue ao irmão, maior de 25 anos. Se não houvesse irmão, seria escolhido o parente mais “chegado” ou próximo, e na falta de todas essas pessoas, a curatela seria deferida pelo juiz a um estranho idôneo, com patrimônio suficiente.

As Ordenações Afonsinas de Portugal foram sucedidas, em 1521, pelas Ordenações

Manuelinas, que não possuíam tratamento específico para curatela dos considerados “loucos” ou “sandeus”. A não ser no título e na disposição de certas matérias, elas em nada diferem das Afonsinas” (BITTAR, 2017, p. 73). Em 11 de janeiro de 1603, as Ordenações Manuelinas foram revogadas pelas Ordenações Filipinas de Portugal (CARMINATE, 2019).

No Livro IV das Ordenações Filipinas de Portugal havia diversas disposições relativas à curatela dos loucos e dos pródigos. A “curadoria” ou curatela do sujeito com deficiência mental era regulamentada no Título CIII, sob a epígrafe “Dos Curadores que se dão aos Pródigos e Mentecaptos”. Estavam sujeitos à curatela os menores de 25 (vinte e cinco) anos, os desassissados (aqueles a quem falta razão), os desmemoriados (dementes) e os pródigos. A interdição por loucura estava ligada à manutenção do transtorno mental, contudo também se reconhecia o chamado intervalo lúcido, que não suspendia a curadoria, mas barrava, temporariamente, sua eficácia, até que terminasse o período de sanidade (REQUIÃO, 2018, p. 68-71).

Quanto à administração dos bens e da pessoa do curatelado, as Ordenações Filipinas atribuíam tal responsabilidade ao pai, mesmo se aquele fosse casado, sob juramento de bom e fiel cumprimento do múnus. Na condição de curador, o pai também deveria buscar o tratamento médico necessário para o curatelado e prover o necessário ao sustento da esposa e filhos deste, prestando contas de sua administração.

A curatela também poderia ser conferida à esposa honesta do curatelado, se ela tivesse entendimento suficiente e vontade de cuidar do marido e de seus bens, sem necessidade de inventário, mas se não houvesse nem o pai ou a mulher, caberia aos avós, preferindo ao mais apto, e na falta deste, caberia ao filho maior de idade, que tivesse casa própria. Na inexistência de filhos, caberia ao parente mais próximo, mas se não houvesse mais ninguém, o juiz deveria nomear terceiro idôneo e abonado, de forma semelhante ao regime anterior.

Em relação às Ordenações Filipinas, Iara Antunes de Souza (2018, p. 184) destaca que a curatela poderia ser exercida pai e mulher do curatelado, por tempo indefinido, mas limitava-se a 2 (dois) anos para os demais legitimados. Além disso, aplicavam-se apenas à curatela dativa às mesmas causas de escusa para nomeação do curador.

Proclamada a independência em 1822, uma lei do ano seguinte estabeleceu que só seriam aplicados no território nacional as Ordenações, leis e decretos promulgados pelos reis de Portugal até 25 de abril de 1821, que então permaneceriam vigentes até que fossem substituídos por novas leis promulgadas no Brasil. Assim, apesar de as Ordenações Filipinas terem sido revogadas em Portugal pelo respectivo Código Civil de 1876, elas continuaram vigendo no Brasil até 1917, ano em que foi promulgado o primeiro Código Civil brasileiro

(BITTAR, 2017, P. 75).

A tarefa de consolidar o Direito Privado brasileiro foi atribuída a Augusto Teixeira de Freitas, que foi contratado pelo Ministro da Justiça, Nabuco de Araújo, em 1859. Os membros da comissão de exame do Projeto foram nomeados, porém, os trabalhos foram suspensos em 1865, de modo que o trabalho preparatório já realizado não chegou a ser aproveitado, a despeito de ter inspirado o Código Civil argentino (BITTAR, 2017, p. 76).

Houve outras tentativas frustradas de elaboração do Código Civil, inclusive pelo próprio Nabuco de Araújo, que iniciou o trabalho em 1873, mas faleceu antes de concluí-lo. Em 1881, Felício dos Santos apresentou seus *Apontamentos*, mas obteve parecer desfavorável da comissão examinadora, que foi dissolvida em 1886. Em 1889, nomeou-se a comissão presidida por Cândido Oliveira, então Ministro da Justiça, que foi dissolvida, após a queda da Monarquia. Já na República, o Ministro da Justiça Campos Salles contratou o jurista Coelho Rodrigues, que também não teve seu projeto aprovado (BITTAR, 2017, p. 76).

Finalmente, o mesmo Campos Salles, agora no exercício da Presidência da República, por intermédio de seu Ministro da Justiça, Epiácio Pessoa, nomeou o jurista cearense Clóvis Beviláqua para a tarefa de elaborar o projeto do Código Civil, que, depois de mais de 15 anos de debates, foi promulgado em 1916, entrando em vigor em 1917 (BITTAR, 2017, P. 76).

Através do Código Civil de 1916, adotou-se no ordenamento jurídico a primeira teoria das incapacidades elaborada por juristas brasileiros, com a devida sistematização, sem olvidar a valiosa contribuição das ideias contidas no esboço elaborado por Teixeira de Freitas.

Assim, o Código Civil de 1916 revogou as Ordenações Filipinas, entrando em vigor em 1917. Eduardo C. B. Bittar (2017, p. 333) assinala que Clóvis Beviláqua seguiu o *método científico-racional* idealizado por Savigny, em função do Código ter sido dividido em uma parte geral e uma parte especial.

Claudio de Cicco (2023, p. 152) aponta que Beviláqua teria sofrido decisiva influência da Escola das Pandectas, de ensino marcadamente romanístico, sobretudo em sua expressão alemã: Windscheid, Jhering e Savigny (jovem). O movimento do pandectismo teve origem na Alemanha, onde Bernhard Windscheid foi o autor do Tratado dos Pandectas. O nome pandectismo vem da pesquisa dedicada ao Digesto de Justiniano ou Pandectas. Esse movimento se baseia num Direito abstrato, formulado em categorias lógicas, no âmbito de um sistema lógico-dedutivo. Encarava a lei como um produto resultante da história de um povo e da “vontade racional” do legislador e era bastante criticado pelo distanciamento dos novos fenômenos sociais e pelo mais puro apego ao texto da lei, superando a Escola Histórica e influenciando, de modo decisivo, o surgimento da codificação, na França, pós-revolução

(BITTAR; ALMEIDA, 2022, p. 321).

O projeto de Código Civil elaborado por Clóvis Beviláqua promoveu a distinção entre a incapacidade de fato absoluta, referente àqueles que, presumidamente, não tinham nenhum discernimento para a prática por si dos atos da vida civil, e a relativa, daqueles que tinham o discernimento incompleto. Os arts. 5º e 6º do Código Civil de 1916 estabeleciam que:

Art. 5. São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil:

I. Os menores de dezesseis anos.

II. Os loucos de todo o gênero.

III. Os surdos-mudos, que não puderem exprimir a sua vontade.

IV. Os ausentes, declarados tais por ato do juiz.

Art. 6. São incapazes, relativamente a certos atos (art. 147, n. 1), ou à maneira de os exercer:

I. Os maiores de dezesseis e menores de vinte e um anos (arts. 154 a 156).

II. As mulheres casadas, enquanto subsistir a sociedade conjugal.

III. Os pródigos.

IV. Os silvícolas.

Parágrafo único. Os silvícolas ficarão sujeitos ao regime tutelar, estabelecido em leis e regulamentos especiais, o qual cessará á medida que se forem adaptando á civilização do paiz [sic].

No que toca às pessoas com deficiência mental, estas foram reunidas, com base no critério da saúde mental, numa única epígrafe: loucos de todo gênero¹⁴, que sempre foi alvo de crítica doutrinária (REQUIÃO, 2018, p. 76).

O modelo de Beviláqua proclamava a finalidade de proteger os incapazes, que eram divididos em duas categorias: os absolutamente incapazes e os relativamente incapazes. Assim, percebe-se a existência dois critérios de incapacidade: o etário e o discernimento, que variavam entre a ausência total e a presença diminuída.

Na sistemática do Código Civil de 1916, atribuía-se à declaração da incapacidade civil o *status* protetivo e não punitivo, já que, pelo menos, em tese, tinha o objetivo de restabelecer um equilíbrio na prática de atos da vida civil, evitando que uma pessoa com deficiência mental ou intelectual dilapidasse o próprio patrimônio, ou que fosse ludibriada por pessoas inescrupulosas para impingir-lhe negócios desfavoráveis (ARAÚJO, 2021; PEREIRA, 2022, p. 230).

Nesse particular, destaque-se que a chamada “proteção dos incapazes”, no Código Civil de 1916, dava-se com a atuação de representantes e assistentes, em atos da vida civil, segundo a natureza da incapacidade, se absoluta ou relativa. Além disso, impedia-se o curso de prazos

¹⁴ Iara Antunes de Souza (2018, p. 188) menciona que a expressão “loucos de todo gênero” foi herdada do Código Criminal do Império.

prescricionais contra os absolutamente incapazes (art. 169, I), bem como certas formalidades eram impostas, para a conservação do patrimônio, como no caso de alienação de bens e direitos, para a qual era exigida a representação ou assistência, conforme a natureza da incapacidade (arts. 84 e 145, I).

Sobre a ideologia contida no Código Civil de 1916, Bittar (2017, p. 335) assevera que era individualista e patriarcalista, bem como se caracterizava pelo voluntarismo baseado na autonomia da vontade.

Com a transição do direito individualista para o social, verificou-se um desajustamento entre a realidade material dos fatos e a realidade formal das normas jurídicas. O princípio do *pacta sunt servanda* foi revogado, reclamando-se maior ingerência do juiz nos negócios jurídicos. A condição da mulher casa foi alterada, em razão de sua promoção política e profissional. Foram incluídos os preceitos da separação judicial e divórcio, entre outras modificações feitas pela legislação extravagante (BITTAR, 2017, p. 336).

No âmbito da teoria das incapacidades, nota-se, como frisado acima, que o uso da expressão “loucos de todo o gênero” (art. 5º, II, CC/1916) não mais acompanhava o estado da arte da psiquiatria¹⁵, além de configurar uma qualificação discriminatória, que atentava contra a dignidade da pessoa que possuía algum tipo de deficiência mental ou intelectual. A crítica a essa expressão se justifica sobretudo hoje, pelo fato de haver gradações da doença mental, devendo, portanto, o juiz atentar para as especificidades de cada indivíduo, visto que certos transtornos não impedem a prática de todos os atos da vida civil.

Refletindo sobre as circunstâncias políticas, econômicas, sociais e científicas, que deram origem aos códigos em geral, Francisco Amaral (1997) salienta que a codificação ocorreu em circunstâncias muito diferentes das atuais, mais precisamente nos séculos XVIII e XIX, ligando-se a valores de uma cultura europeia, sob a influência da convicção iluminista, enquanto processo cultural histórico que realizou a ideia oitocentista de um corpo de leis ordenado e sistematizado e que tinha como principal razão política o absolutismo.

Várias leis¹⁶ foram publicadas, buscando atualizar o Código Civil de 1916, chegando a constituir microssistemas refratários à unidade sistemática do Direito Civil, como o do Estatuto da Criança e do Adolescente, o do Código de Defesa do Consumidor etc. Alguns anteprojetos

¹⁵ Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), criado pela Associação Americana de Psiquiatria (APA), há mais de 300 tipos de transtornos mentais catalogados, conforme codificação periódica do DSM-5-TR (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2023).

¹⁶ Em 1934, o Decreto n. 24.559 alterou o tratamento dos indivíduos portadores de doença mental, que o Código Civil de 1916 chamava “loucos de todo gênero”, permitindo a gradação da curatela em parcial ou total dos chamados psicopatas, a depender do resultado obtido na perícia médica (art. 26).

foram rejeitados, tal como ocorreu até a promulgação do Código Civil de 1916. Após 26 anos de tramitação no Senado e na Câmara dos Deputados, o Anteprojeto da comissão integrada por Miguel Reale e outros importantes juristas foi aprovado em 2001, e publicado em 2002, revogando o Código Civil de 1916, a primeira parte do Código Comercial de 1850 e toda legislação civil e comercial incompatível com o Código Civil (BITTAR, 2017, p. 336-337).

A fragmentação do Direito Civil brasileiro em microssistemas consiste na chamada crise do 2º milênio decorrente da superação das pretensões de racionalidade, generalidade e sistematicidade do ordenamento jurídico. Ela representa o movimento e a pluralidade no Direito, atestando a preocupação do político e do jurista com o bem-estar do homem contemporâneo, nas suas carências e anseios de realização dos valores supremos – a liberdade, a justiça e o bem comum (AMARAL, 1997).

Nesse sentido, em que pesem os avanços do Código Civil de 2002, evidencia-se que este já se encontrava ultrapassado, desde a época de sua edição, por ter adotado a mesma racionalidade voltada à proteção do patrimônio, limitando-se a alterar algumas das hipóteses de incapacidade absoluta e relativa¹⁷ (GODINHO, 2019). A exclusão do ausente do rol de incapazes, a revogação da referência direta aos surdos-mudos, mediante a adoção da fórmula genérica de incapacidade absoluta transitória, e a redução da menoridade etária dos 21 para os 18 anos não conseguiram suprir as necessidades de reconhecimento de novos direitos da sociedade em constante evolução.

Para Bobbio (2004, p. 18-31), os direitos do homem constituem uma classe variável, que se modificou e continua a se modificar com a mudança das condições históricas, a exemplo dos direitos declarados absolutos no final do século XVIII, como a propriedade, que foi submetida a radicais limitações (art. 5º, XXIII, CF/88). Isso é prova de que não existem direitos fundamentais por natureza, ou seja, os direitos do homem são históricos, pois resultam, gradualmente, das lutas que ele trava por sua própria emancipação e das transformações das condições de vida que essas lutas produzem, assim como ocorre com o direito à autonomia privada.

A ampliação dos conhecimentos e mudanças na organização das relações sociais são exemplos de fatores favoráveis que levam ao nascimento de novas demandas de liberdade, tal como se deu em relação ao desenvolvimento da medicina e psiquiatria, resultando no

¹⁷ Em vista do exposto, conforme a teoria das incapacidades, os conceitos de capacidade assentam-se em classificação bipartida, com base na qual regula-se o exercício, pessoal ou direto, de direitos e deveres. Sua criação é atribuída a Teixeira de Freitas, conforme anteprojeto de Código Civil, que não prosperou no direito brasileiro.

entendimento de que transtornos psíquicos não significam o afastamento completo da pessoa da vida social. Para além da questão de saber a natureza e fundamento dos direitos, Bobbio ressalva que o problema atual não é filosófico, mas jurídico e político, pois deve-se buscar a garantia de realização dos novos direitos (BOBBIO, 2004, p. 25-33).

Dessa forma, tomando como referencial a evolução do conceito de deficiência¹⁸, que não gera, por si só, a incapacidade, visualizou-se que a pauta da igualdade material entre todas as pessoas, através do exercício dos direitos fundamentais, não era mais compatível com as regras da capacidade civil.

Percebeu-se, portanto, que aqueles que idealizaram e aprovaram o Código Civil de 2002 mantiveram praticamente inalteradas as mesmas regras, cujas variações pontuais não refletiam os valores e ideais da sociedade brasileira contemporânea, por alijar da vida social indivíduos que possuíam limitações intelectuais ou mentais, mas que não os impediam de expressar uma vontade válida.

Nesse sentido, Iara Antunes de Souza destaca que:

Nos anos 80 foi forte a influência dos Direitos Humanos para a valorização dos Direitos do Paciente, para a reestruturação do atendimento e, até mesmo, para a modificação do próprio conceito de saúde. [...]. No campo jurídico ele foi verificado diante do contexto da Constituição da República de 1988 e da repersonalização do Direito, com a dignidade da pessoa humana alocada no centro do ordenamento jurídico (SOUZA, 2018, p. 203).

Sobre a repersonalização do Direito Civil, Rose Melo Vencelau Meireles ensina que:

A repersonalização do direito civil, sem nenhum compromisso com o liberalismo econômico ou qualquer retorno ao individualismo metafísico, trata de repor o indivíduo e os seus direitos no topo da regulamentação *jure civile*, não apenas como o ator que aí privilegiadamente intervém, mas, sobretudo, como o móbil que especialmente explica a característica técnica desta regulamentação (MEIRELES, 2009, p. 13).

A partir dessa breve exposição, nota-se que o regime das incapacidades se manteve excludente, em virtude de particularizar determinados sujeitos como desautorizados e inabilitados à prática de certos atos da vida civil, com viés genérico e abstrato, erigido a partir de uma notória preocupação patrimonial.

¹⁸ Ao discorrer sobre o conceito de deficiência, Iara Antunes de Souza (2018, p. 269-273) entende que se justifica a razão de o Estatuto não ter trabalhado com o termo doença, ou transtorno, e sim utilizar o termo deficiência, pois o deficiente mental não é necessariamente um doente mental. Assim, o Estatuto adequa o sistema jurídico ao tratamento de saúde mental no Brasil.

Esse aspecto também é evidenciado pelo idêntico tratamento conferido a distintas situações incapacitantes¹⁹, independente das condições de exercício de atos jurídicos, de modo que, na verdade, não se protegia a pessoa em si, mas sim os seus negócios, os atos praticados em seu nome e a segurança das relações jurídicas, por meio de institutos que também tinham e sua concepção um caráter patrimonialista.

Nesse sentido, Anderson Schreiber (2023, p. 55) observa que, em análise ao sistema legal, nada foi alterado na abordagem excludente de “proteção” do incapaz do Código Civil de 2002, mesmo transcorrido quase um século.

Também em crítica à abstração da figura do sujeito de direito, moldado pelas codificações, Vitor Almeida (2021, p. 133) verifica que “Tal concepção revela a nítida prevalência de valores patrimoniais em detrimento dos valores existenciais”.

Vitor Almeida (2021, p. 203) registra, em relação à vocação do conceito de capacidade para atos de natureza patrimonial, que o vigente Código Civil promoveu algumas modificações no instituto da incapacidade, mas que foram pontuais, pois deixou de tratar das situações jurídicas existenciais.

Mencione-se, mais uma vez, o suposto caráter protetivo da incapacidade, que Maurício Requião (2018, p. 86-90) questiona, ao argumentar que a restrição à prática de determinados atos pode ser, na verdade, aplicada como penalidade, tendo em vista que também acabam sendo restringidos os direitos existenciais, contrariando o paradigma que coloca no centro do ordenamento a dignidade da pessoa humana.

No mesmo sentido, Ana Paula Vasconcelos conclui que:

A incapacidade então, seja enquanto proteção, seja enquanto punição, é direcionada ao indivíduo que não se enquadra no conceito de sujeito de direito idealizado pelo Código Civil, não raras vezes dissociado do sujeito real, a quem é retirada a possibilidade de transitar no âmbito das relações jurídicas de forma autônoma. Mais do que isso, a incapacidade acaba por retirar a possibilidade do indivíduo de se autogovernar também no que se refere aos aspectos existenciais, já que a retirada da capacidade, embora pautada em uma racionalidade patrimonial, não se limitava ao exercício dos direitos patrimoniais, invadindo a esfera existencial da pessoa e limitando o desenvolvimento de sua personalidade (VASCONCELOS, 2022, p. 37).

Do mesmo modo, foi possível observar que, em sua maioria, os processos judiciais de interdição concluíam pela declaração da incapacidade absoluta da pessoa, ante à presença do

¹⁹ Apesar de ter havido a retirada da expressão “loucos de todo gênero”, também se mostraram inadequadas, devido ao caráter genérico, as expressões “os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento”, no rol dos absolutamente incapazes, e “os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo”, no rol dos relativamente incapazes.

transtorno mental, sem se verificar, casuisticamente, a existência do campo de atuação do discernimento e do exercício da autonomia, de modo que, por vezes, exterminava-se a autonomia privada e o direito de autodeterminação (SOUZA, 2015):

Evidencia-se, assim, uma inadequação dos institutos voltados à proteção do patrimônio, à tutela da pessoa, de sua personalidade e de seus direitos existenciais. Diga-se, novamente, que o regime de incapacidades previsto no Código Civil, que aponta quem seria capaz de praticar os atos da vida civil de forma autônoma teve sua construção pautada na concepção genérica de sujeito de direito, nas quais a pessoa real deveria se encaixar (VASCONCELOS, 2022, p. 35).

De forma inovadora, em função das modificações substanciais, contrariando o movimento médico, psicológico e jurídico por muito tempo vigente no Direito brasileiro, o novo modelo normativo instituído pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD) tem como premissa garantir a tutela da autonomia privada em situações jurídicas existenciais e patrimoniais. Assim, a mera deficiência ou o discernimento reduzido não implica, em todos os casos, a retirada da capacidade da pessoa, pois eventual declaração de incapacidade deve ser individualmente analisada, a fim de limitar o exercício de direitos e deveres, apenas no que for necessário, para promoção da inclusão social.

Desse modo, Ana Paula Vasconcelos (2022, p. 37) pontua que “uma releitura dos institutos jurídicos frente à dignidade da pessoa humana como fundamento central do direito mostrou-se urgente, assim como a compreensão do sujeito como pessoa, e a sua realocação como central, no ordenamento jurídico”.

Em relação ao processo histórico do Estatuto da Pessoa com Deficiência, Iara Antunes de Souza (2018, p. 243-266) destaca que o seu início se deu, em 2003, “quando o Senador Paulo Paim apresentou o Projeto de Lei do Senado n. 6, apelidado de Estatuto do Portador de Deficiência”. Em 2006, “as alterações mais substanciais giraram em torno da alteração da nomenclatura de ‘portador de deficiência’ para ‘pessoa com deficiência’”. Em 2015, foi apresentado, como substitutivo ao PL do Senado n. 6, o PL da Câmara dos Deputados n. 4, de 2015, que foi aprovado e publicado como a Lei n. 13.146/2015, no Diário Oficial da União de 7 de julho de 2015.

Feita essa breve digressão sobre a evolução do Direito Privado no Brasil, cabe adiante analisar como se situa a teoria das incapacidades no cenário normativo atual, destacando-se algumas questões que constituem o objeto deste trabalho, bem como focando no tratamento dispensado à curatela dos relativamente incapazes e das pessoas com deficiência mental ou intelectual, que não exprimem um consentimento livre e esclarecido acerca de tratamentos

médicos.

2.3 O novo sistema legal de incapacidades

No ordenamento jurídico, a teoria das incapacidades engloba as normas jurídicas especialmente destinadas a regular a titularização e o exercício de direitos e deveres, na ordem civil. Assim, uma vez capaz, o sujeito de direito tem reconhecida a aptidão para, em nome próprio, adquirir e exercer direitos e deveres. A aclamada intenção do regime das incapacidades consiste na proteção, em tese, daqueles que não podem atuar na vida civil, em igualdade de condições com as demais pessoas.

Em síntese, a capacidade civil é um dos atributos da personalidade, consistindo na aptidão reconhecida pelo ordenamento à pessoa, para ser sujeito de direitos e obrigações, desde o início de sua existência. Por essa razão, a capacidade se liga à personalidade, determinando a medida ou modulação desta²⁰.

Christiano Cassettari (2022, p. 27) define a capacidade civil como a medida jurídica da personalidade, por definir a extensão dos direitos e deveres de uma pessoa, não se confundindo com personalidade, que confere à pessoa a possibilidade de adquirir direitos e contrair deveres²¹.

Desde o esboço inicial de Teixeira de Freitas, o Código Civil considera que todo ente a quem se atribui personalidade jurídica tem capacidade de direito, em maior ou menor grau, porém nem toda pessoa tem capacidade de fato, que é a aptidão para exercer os direitos e obrigações por si mesmo.

Desse modo, para exercer direitos e obrigações não basta a mera capacidade de direito, pois é necessária a capacidade de fato ou de exercício, que é um dos requisitos de validade do ato jurídico, conforme o art. 104 do Código Civil²².

Portanto, a capacidade se divide, segundo o modelo vigente em: *capacidade de direito*

²⁰ “A capacidade, portanto, assenta-se em perspectiva quantitativa que se opõe ao critério qualitativo da subjetividade. Isto é, a capacidade traduz-se num quantum, que é variável a depender do caso concreto” (ALMEIDA, 2021, p. 196).

²¹ A incapacidade submete-se a dois critérios: etário (causa objetiva) ou psíquico (causa subjetiva). Quando a incapacidade é psíquica, somente o juiz pode, por meio da ação de interdição, declarar que a pessoa é incapaz, sendo obrigatória a perícia médica (CASSETTARI, 2021, p. 31).

²² Art. 104. A validade do negócio jurídico requer:

I - agente capaz;

II - objeto lícito, possível, determinado ou determinável;

III - forma prescrita ou não defesa em lei. (BRASIL, 2002).

e *capacidade de fato*²³. A primeira, também chamada de capacidade jurídica, decorre da personalidade, permitindo a titularização de relações jurídicas, a partir do nascimento com vida, sendo concedida a todas as pessoas sem limitações ou gradações. Já a capacidade de fato é a aptidão para praticar, pessoalmente, atos jurídicos, sem representantes nem assistentes, dependendo, portanto, do discernimento para entender as situações e avaliar as consequências das ações, cujo critério é a prudência, o juízo, a inteligência e vontade própria da pessoa natural de distinguir o lícito do ilícito, o conveniente do prejudicial. Depreende-se, nesse sentido, que a capacidade de fato pressupõe a capacidade de direito (AMARAL, 2018, p. 321-332; CASSETTARI, 2021, p. 27; FARIAS; ROSENVALD, 2022, p. 387; BRAGA NETTO, 2015, p. 137)²⁴.

Essa também é a posição defendida por Fabrício Manoel Oliveira (2023, p. 38), quando afirma que “para que haja capacidade de direito em se tratando de pessoa natural, basta o nascimento, quando o fruto da concepção se separa do corpo da mãe, sempre que nascer com vida; enquanto a capacidade de fato sobrevém com a maioridade”.

Contudo, conforme estabelece o regime das incapacidades, se a pessoa não possui aptidão para exercer, por si própria, seus direitos e deveres, o exercício destes fica condicionado sempre à intervenção de um terceiro, por meio da representação ou assistência, sob pena de nulidade no primeiro caso (art. 166, I, CC), e anulabilidade no segundo (art. 171, I, CC).

Ainda segundo o esquema da teoria das incapacidades, a capacidade de fato é modulada, com base em dois critérios: o discernimento e a idade. Sob o prisma etário, o Código Civil estabelece limitações, ao menor de 16 (dezesseis) anos que é considerado absolutamente incapaz, e ao maior entre 16 (dezesseis) e 18 (dezoito) anos incompletos, que é qualificado como relativamente incapaz, estando ambos sujeitos à tutela²⁵ (art. 1.728, CC). Em relação ao critério do discernimento, o Código Civil observa a aptidão da pessoa de avaliar algo com sensatez e clareza, para reconhecer como válidos os atos da vida civil (art. 1.767, CC).

Nesse sentido, as causas de incapacidade se ligam ao estado individual da pessoa, a saber: a idade e a saúde mental. A partir desses dois critérios, há três níveis de capacidade atinentes ao exercício pessoal de atos da vida civil, consoante disposto nos arts. 3º, 4º e 5º do

²³ Art. Em relação à essência dos atos jurídicos, Felipe P. Braga Netto (2015, p. 139) anota que “a capacidade de fato ou de exercício é um requisito para que o negócio jurídico possa ser tido como válido”.

²⁴ Nesse mesmo sentido, conforme lição de Felipe P. Braga Netto (2015, p. 137), “quando mencionamos que alguém reúne em si as capacidades de direito e de fato, estamos diante de alguém plenamente capaz”.

²⁵ A tutela do incapaz, em razão da idade, pode ser exercida pelo tutor, sob duas formas que variam quanto à extensão dos poderes: representação, até os dezesseis anos, nos atos da vida civil; e assistência, após os dezesseis anos, nos atos em que for parte o tutelado (art. 1.747, I, CC).

Código Civil: capacidade plena, incapacidade absoluta e incapacidade relativa²⁶.

A capacidade plena é reconhecida a todos os indivíduos maiores de 18 anos de idade (art. 5º, CC), que não sofram diminuição no discernimento, devidamente comprovada em processo de interdição ou declaração de incapacidade.

Na incapacidade relativa, a pessoa está, parcialmente, impedida de praticar pessoalmente certos atos da vida civil. Isso significa que o relativamente incapaz dispõe da capacidade de fato para praticar sozinho alguns atos da vida civil, mas para outros depende de um assistente.

Por fim, se a incapacidade é absoluta, o indivíduo está, em tese, impedido de praticar pessoalmente todos os atos da vida civil, dependendo de um representante, que atua em seu nome²⁷. Em que pese ser esse o grau máximo de restrição da vida civil, o ordenamento não retira totalmente a possibilidade de exercício de direitos, como será visto mais a frente.

Francisco Amaral (2018, p. 332) aponta que a capacidade de fato ainda se desdobra em capacidade para a prática de atos ou negócios jurídicos; em capacidade processual, que é a de atuar em juízo; e em capacidade penal, para ser responsável pela prática de ilícito penal. Já a capacidade para a prática dos atos jurídicos se subdivide em capacidade negocial, para a prática de negócios jurídicos, e extranegocial, para a prática de atos jurídicos em senso estrito.

Lembre-se, ainda, que a condição de incapaz pode cessar, quando extinta a causa que a determinou, quando, por exemplo, o indivíduo acorda do coma, caso em que fica habilitado a pedir o levantamento da interdição, conforme estabelece o art. 756, § 1º, do CPC. Já se o motivo da incapacidade é a menoridade, uma vez atingidos os 18 (dezoito) anos de idade, a pessoa adquire a plena capacidade, *ipso facto*.

No que diz respeito ao cenário atual, é certo que o EPD provocou grandes mudanças na teoria das incapacidades, ao modificar o rol dos incapazes, consignado nos arts. 3º e 4º do Código Civil. Nesse tocante, muitas críticas foram feitas pela doutrina, valendo destacar a impressão de que o EPD parece ignorar o fato de que a deficiência nunca foi causa de incapacidade; a indagação de como permitir que algum tipo de vontade da pessoa com deficiência mental ou intelectual, independente da qualidade, seja aceita como válida; e a

²⁶ Desse modo, “Incapacidade absoluta é a mais grave, reservada pelo legislador para aqueles casos que, no seu entender, retiram, por completo, o discernimento necessário para a conclusão de um negócio jurídico. Já a incapacidade relativa, menos grave, traduz hipóteses em que o discernimento existe, porém em grau menor do que aquele que seria de se esperar em alguém plenamente capaz” (BRAGA NETTO, 2015, p. 139).

²⁷ “Os incapazes, absoluta ou relativamente, podem praticar os atos da vida civil, desde que representados ou assistidos. Não poderão fazê-los sozinhos, porque lhes falta discernimento para tanto, na visão do legislador”. (BRAGA NETTO, 2015, p. 141).

irresignação com a inserção das pessoas impedidas de expressar a vontade, por causa transitória ou permanente, no rol dos relativamente incapazes, prevendo a atuação de um assistente, e não, como seria mais adequado, de um representante (OLIVEIRA, 2023, p. 40-41).

Inobstante a insatisfação da doutrina, fato é que a mudança foi bem aceita no seu conjunto, em virtude de proporcionar autonomia, igualdade, não discriminação, acessibilidade e inclusão social. Há, no entanto, dúvidas que precisam ser esclarecidas, como a das pessoas com deficiência intelectual ou mental que, mesmo após a vigência da lei, não conseguem manifestar uma vontade qualificada, sobretudo em relação a situações jurídicas existenciais.

Analizando a reforma da teoria das incapacidades, Taisa Maria Macena de Lima e Jéssica Rodrigues Godinho (2019) reconhecem que a doutrina jurídica já reclamava pelo respeito em grau máximo da individualidade da pessoa curatelada, já que, na Constituição de 1988, a dignidade da pessoa humana passou a ser o marco interpretativo de todos os institutos jurídicos. Porém, as autoras criticam o modelo implementado pelo EPD, que acabou por romper, de forma explícita, com os pressupostos da teoria das incapacidades, ao desconsiderar o critério do discernimento como elemento definidor da capacidade, desprotegendo a pessoa, em virtude de não reconhecer as suas vulnerabilidades.

Para Lima e Godinho (2019), ainda que o ideário do EPD seja a inclusão, a capacidade não pode ser generalizada, em detrimento da situação real. Afinal, é por meio da avaliação individual do discernimento que se poderá afirmar que o sujeito está apto a ponderar sobre a ação e suas consequências, respondendo por seus próprios atos.

Contudo, não caberia ao Direito realizar a avaliação do discernimento, definindo em que ponto há ou não há, já que ele não é capaz de fornecer sozinho todas as respostas aos litígios. Por isso, para dar sentido à norma, impõe-se buscar a contribuição de outras Ciências, como, por exemplo, a Medicina, a Psiquiatria, a Psicologia e a Assistência Social, na aferição da incapacidade e da situação biopsicossocial em que está inserida a pessoa (LIMA; GODINHO, 2019).

No intuito de pensar um sistema protetivo para que pessoas sem aptidão cognitiva não fiquem à própria sorte, as autoras (LIMA; GODINHO, 2019) defendem que a solução seja construída de forma casuística, através da participação de equipes multidisciplinares e do próprio curatelando, para que seja moldado individualmente o cuidado necessário, sem predeterminações. As autoras também propõem que a norma que trata da (in)capacidade seja aberta, flexível e não possua gradações pré-definidas. Assim, apenas a doença mental não seria suficiente para autorizar a medida extrema de interdição e/ou curatela, pois, apesar de o discernimento ser o ponto central a ser avaliado, as interações da pessoa com o mundo social

devem ser aferidas, para que o Direito seja, de fato, uma ferramenta inclusiva, propiciando a autonomia privada, e, ao mesmo tempo, garanta a proteção integral, contribuindo para o desenvolvimento da personalidade humana.

Desse modo, a pessoa poderia ser representada ou assistida, a depender de suas necessidades, visto que os conceitos de representação e assistência não seriam mais predefinidos, mas construídos, durante o processo, de acordo com as potencialidades, habilidades, vontades e preferências de cada indivíduo, para que não haja mais o estigma sobre o processo de interdição (LIMA; GODINHO, 2019).

Sobre o tema, Iara Antunes de Souza (2018, p. 297-329) defende que “vislumbra-se que a representação é possível, desde que a equipe multidisciplinar reconheça que a falta de discernimento é em tal grau que somente a substituição da vontade a supra”. Assim, a autora defende “a possibilidade de representação ainda que se reconheça, nos termos da lei, uma incapacidade relativa”, pois conclui que “é permitido se interpretar dentro do Estatuto da Pessoa com Deficiência, eis que ele prevê o cuidado como medida excepcional, temporária e casuística”, bem como porque “não há determinação no Estatuto acerca da assistência ou representação do curador, nas hipóteses excepcionais de sua nomeação”.

Cumprir observar, ainda, que, mesmo antes das alterações legais, especialmente na seara médica, já se percebia a inadequação de operar o tradicional critério da capacidade civil (GOLDIM, 2002), na avaliação do consentimento livre e esclarecido de pacientes acerca da realização de tratamentos médicos.

Em conformidade com o objeto do presente estudo, há, portanto, que se ponderar, de forma crítica, as circunstâncias em que o indivíduo expressa o consentimento livre e esclarecido, visto que, nem sempre, a capacidade permite avaliar o discernimento necessário para a prática de atos jurídicos existenciais.

Sem embargo dos avanços realizados para a efetivação de direitos fundamentais, não é incorreto dizer que a reestruturação da teoria das incapacidades possibilita, como efeito prático desprotetivo, que pessoas com deficiência capazes tomem decisões sobre tratamentos médicos, mesmo sem entender as circunstâncias necessárias para deliberar, de forma consciente, tornando-se mais vulneráveis do que já são.

2.3.1 Capacidade plena

A capacidade plena é adquirida pela pessoa, ao completar 18 (dezoito) anos de idade, quando então fica habilitada para praticar todos os atos da vida civil, como contrair obrigações,

realizar negócios jurídicos, administrar bens etc.

Excepcionalmente, a aquisição da capacidade civil plena pode ocorrer, a partir dos 16 (dezesesseis) anos de idade, pela emancipação, conforme previsto no art. 5º do Código Civil, quando então a pessoa será qualificada, depois de emancipada, como menor capaz (CASSETTARI, 2021, p. 28).

A incapacidade, após os 18 anos de idade, constitui exceção, que deve, em regra, ser comprovada por meio de procedimento especial de jurisdição voluntária, previsto na Parte Especial do Código de Processo Civil (arts. 747 a 758), salvo em relação aos menores de dezoito anos, pois a eles se aplica o critério etário, do qual decorre a presunção legal absoluta de ausência de discernimento.

Na lição de Maria Helena Diniz (2023, p. 60), a incapacidade deve sempre ser encarada estritamente. Assim, “não se confunde também com a incapacidade a proibição legal de efetivar determinados negócios jurídicos com certas pessoas ou em atenção a bens a elas pertencentes”. Por exemplo, a proibição do tutor de adquirir bens do tutelado ou do indivíduo casado alienar imóveis, sem a outorga do outro cônjuge, exceto no regime de separação absoluta de bens (CC, art. 1.647, I) não traduzem incapacidade, pois referem-se à legitimação da parte, para praticar o ato jurídico, concreto e determinado.

São, portanto, capazes os indivíduos maiores de 18 (dezoito) anos de idade, desde que estejam aptos a exprimir a própria vontade, independente de apresentarem alguma deficiência ou impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, conforme a reformulada Teoria das Incapacidades²⁸.

Contudo, esclareça-se que, se a deficiência mental ou intelectual comprometer gravemente o discernimento da pessoa maior de 18 (dezoito) anos, esta pode vir a ser declarada relativamente incapaz, caso reste provado em processo judicial que não esteja em condições de expressar a própria vontade, assegurados a ampla defesa e o contraditório.

Logo, ainda que seja considerada legalmente capaz, a pessoa com deficiência continua sujeita a um processo de interdição²⁹ ou curatela, quando puder ser enquadrada numa das

²⁸ Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual em interação com uma ou mais barreiras pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. [...]. Art. 6º **A deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa**, inclusive para: I - casar-se e constituir união estável; II - exercer direitos sexuais e 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; V - exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária; e VI - exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. (BRASIL, 2015, grifo próprio).

²⁹ Iara Antunes de Souza (2018, p. 298-299) destaca que muitos doutrinadores levantam a bandeira de não existir

categorias de relativamente incapazes, devendo a restrição à prática dos atos da vida civil ser a menor possível, pelo tempo estritamente necessário e sempre proporcional às suas potencialidades, habilidades, vontades e preferências.

Por mais que se busque garantir a autonomia do sujeito, a extensão da incapacidade da pessoa maior de 18 anos, por insuficiência somática, e os limites da curatela deverão ser fixados pelo juiz na sentença, de acordo com o resultado da perícia realizada por expertos com formação multidisciplinar (art. 753, CPC). Do mesmo modo, as limitações causadas pelos impedimentos nas funções e estruturas corporais da pessoa com deficiência serão objeto de avaliação biopsicossocial (art. 2º, § 1º, EPD):

Se cabe à equipe multidisciplinar verificar a deficiência, também cabe a ela avaliar se, excepcionalmente, a deficiência afeta a autodeterminação da pessoa, ou seja, afeta seu discernimento para exercer os atos da vida civil (SOUZA, 2018, p. 280).

Da observação acima, pode-se concluir que todo sujeito maior de 18 anos, reconhecidamente capaz, pode sofrer limitações para exercer atos da vida civil, tenham eles caráter existencial ou patrimonial. Assim, por mais que os ditames da Carta de Nova York tenham sido incorporados pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, o discernimento continua balizando a extensão da curatela a ser deferida como medida protetiva, promocional e excepcional.

Por oportuno, como se está tratando da autonomia existencial do paciente, na relação com o médico, impõe-se indagar como proceder, diante da situação concreta em que se mostrar ausente o discernimento do paciente.

O conceito de capacidade civil, pelo que se afirmou até aqui, é suficiente para indicar que todo sujeito capaz detém o necessário discernimento para exprimir um consentimento livre e esclarecido, na relação médico-paciente?

Afinal, é possível vislumbrar a situação da pessoa com deficiência intelectual ou mental, legalmente considerada capaz para praticar atos da vida civil, de maneira geral, que não possua discernimento suficiente para compreender, racionalizar e se posicionar, de forma autônoma e válida, diante do momento de tomada decisória sobre tratamentos médicos, sobretudo em face da evolução do quadro clínico, por vários motivos.

Assim, parece ser crucial perquirir se, de fato, há a possibilidade de se obter de qualquer

mais a incapacidade civil das pessoas com deficiência, porém essa não é sua posição, que se alia à de Nelson Rosenvald (2015a apud SOUZA, 2018, p. 299), visto que para ambos o Estatuto da Pessoa com Deficiência não extinguiu a incapacidade.

pessoa capaz a expressão de um consentimento livre e esclarecido, na relação médico-paciente, com base nos critérios tradicionais, através de um olhar atento para as peculiaridades do caso concreto, visto que, apesar de a capacidade ser a regra, e, embora o novo regime das incapacidades tenha reconhecido a capacidade plena às pessoas com deficiência³⁰, não se pode fechar os olhos para o dever de proteção constitucional (art. 23, II, CF/88), visto que o direito de autodeterminação não pode ser promovido às custas da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, CF/88).

2.3.2 Incapacidade absoluta

A incapacidade absoluta consiste em proibição para o exercício, pessoal e direto, de direitos, em virtude da ausência de vontade juridicamente relevante. O absolutamente incapaz depende de representação, para celebrar negócios jurídicos, sob pena de nulidade (art. 166, I, CC).

Na lição de Maria Helena Diniz:

A incapacidade será absoluta quando houver proibição total do exercício do direito pelo incapaz, acarretando, em caso de violação do preceito, a nulidade do ato (CC, art. 166, I). Logo, os absolutamente incapazes têm direitos, porém não poderão exercê-los direta ou pessoalmente, devendo ser representados (2023, p. 60).

A redação anterior do art. 3º do Código Civil de 2002 considerava absolutamente incapazes: I) os menores de 16 anos; II) os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tinham o necessário discernimento para a prática de atos da vida civil; III) e os que, mesmo por causa transitória, não podiam exprimir sua vontade.

Após a entrada em vigor da Lei n. 13.146, de 06/07/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), resta apenas uma hipótese de incapacidade absoluta, que é a dos menores de 16 (dezesseis) anos de idade. Foi mantida a mesma idade-limite de dezesseis, que vigia desde o Código Civil de 1916.

A incapacidade absoluta adota apenas o critério etário, que não admite prova em contrário. Trata-se de uma determinação imperativa da lei, configurando-se a incapacidade absoluta do menor de *pleno iure*, independentemente de ato próprio ou alheio, em função da presunção legal do incompleto desenvolvimento das faculdades intelectuais (PEREIRA, 2022,

³⁰ Marcelo Requião (2018, p. 183) também destaca a grande mudança que o EPD realiza, ao retirar a pessoa com deficiência mental da condição de incapaz.

p. 241; OLIVEIRA; COSTA-NETO, 2023, p. 230).

Felipe P. Braga Netto (2015, p. 141) registra que o critério da incapacidade absoluta é puramente cronológico. Assim, o juiz não pode considerar capaz alguém com menos de 16 (dezesesseis) anos, ainda que seja clara sua maturidade intelectual, conforme se observa na prática médica, para realização de tratamentos de saúde. O legislador nada mais fez que reproduzir a opção feita um século antes, mesmo sendo constatada a tendência mundial de reduzir essa idade para 14 (quatorze) anos, como na Argentina (14 anos) e na Alemanha (7 anos).

No anterior regime de incapacidades, o ordenamento concedia diversas proteções exclusivas ao absolutamente incapaz, como: (1) a nulidade dos negócios praticados sem representação; (2) a suspensão do prazo prescricional; (3) a irrelevância jurídica de eventual mentira, na hipótese de ocultação dolosa da idade para praticar um negócio jurídico; (4) a dispensa de aceitação, na doação pura, diante da presunção de aceitação decorrente da ausência de prejuízo com a liberalidade; (5) e a suspensão dos direitos políticos (OLIVEIRA; COSTA-NETO, 2023, p. 233).

Apesar de ser usado o adjetivo “absoluta”, realmente não há restrição para todos os atos da vida civil, pois a lei autoriza o sujeito absolutamente incapaz de praticar atos jurídicos por si só, a exemplo do exercício do trabalho lícito por pessoa maior de 14 (quatorze) anos na condição de aprendiz (art. 7º, XXXIII, CF); e da concordância do maior de 12 (doze) anos, para adoção e tutela (art. 28, §§ 1º e 2º, Estatuto da Criança e do Adolescente e o art. 1.740, III, do CC). Sendo assim, ser absolutamente incapaz não significa estar completamente privado do direito de praticar sozinho todos os atos da vida civil (OLIVEIRA; COSTA-NETO, 2023, p. 231).

São também válidos, portanto, os chamados atos-fatos jurídicos consistentes em pequenos atos diários praticados por crianças e adolescentes, como comprar um lanche numa cantina escolar, entre muitas outras situações, que não frustram as expectativas sociais legitimamente criadas (BRAGA NETTO, 2015, p. 142).

Em relação à validade dos atos jurídicos, ao absolutamente incapaz é vedado celebrar, pessoal e diretamente, qualquer negócio jurídico, sob pena de nulidade (art. 166, I, CC), devendo, para a prática de qualquer ato da vida civil, ser representado pelos pais ou representantes legais, judicial e extrajudicialmente, até os 16 (dezesesseis) anos (art. 1.634, VII, CC), quando então torna-se relativamente incapaz, e passa a ser assistido, na prática de atos jurídicos.

No que tange à questão de direito intertemporal referente à manutenção daqueles que foram declarados absolutamente incapazes, para Cezar Peluso *et al.* (2022, p. 20) e Maria

Helena Diniz (2023, p. 76) deve ser mantida essa condição, enquanto não houver revisão da situação do interditado para passá-lo para a categoria dos relativamente incapazes, alterando os limites da curatela, substituindo-a pelo regime de tomada de decisão apoiada (art. 1.783-A, CC), ou, ainda, para considerá-lo plenamente capaz. Há, contudo, a perda, desde a entrada em vigor do novo texto legal, do benefício do art. 198, I, do CC, porquanto este somente alcança os absolutamente incapazes de que trata o art. 3º, dado o efeito imediato da lei (art. 6º da Lei de Introdução às Normas do Direito Brasileiro).

No mesmo sentido, Iara Antunes de Souza sustenta que:

Por mais que a interdição anterior tenha se baseado em um sistema de incapacidade absoluta automática diante do diagnóstico de doença mental grave ou considerando, ainda, que ela não respeitou os ditames de proteção e promoção da pessoa com deficiência; trata-se de ato jurídico perfeito, fez-se coisa julgada, que não pode ser alterado automaticamente (SOUZA, 2018, p. 344).

Interessa notar, ainda, que, no âmbito de cuidados médicos, a vontade do absolutamente incapaz é considerada quanto à realização de exames. Nesse sentido, o Parecer³¹ do Conselho Regional de Medicina do Estado do Amazonas (2018) concluiu ser ético consultar o adolescente menor de idade sobre a realização de ato médico, com vistas a avaliar a autonomia do mesmo frente à vulnerabilidade e risco e contraposta ao princípio da beneficência.

Desse modo, é imperativo discutir a adequação do critério etário de capacidade, na atualidade, visto que, tendo sido concebido em época em que se atribuía pouca importância à opinião de crianças e adolescentes, hoje se mostra irreconciliável com a possibilidade reconhecida desses sujeitos desenvolverem livremente sua personalidade, no seio de um Estado Democrático de direito, onde a capacidade não mais constitui um fator limitativo da igualdade e da dignidade humana.

2.3.3 Incapacidade relativa

A incapacidade relativa diz respeito aos indivíduos que podem praticar atos da vida civil, desde que assistidos por representante legal, com quem tenham relação de parentesco, como no caso dos tutores (art. 1.731, I e II, CC), ou em virtude de designação judicial.

Por outro lado, adverte Maria Helena Diniz (2023, 63) que “há atos que podem praticar,

³¹ O caso tratava de consulta feita ao CREMAM sobre o aspecto ético de obter o consentimento livre e esclarecido de adolescente de 13 anos quanto à realização de exame médico pericial, em razão de suspeita de abuso sexual.

livremente, sem autorização. Eis por que se diz que os relativamente incapazes ocupam uma zona intermediária entre a capacidade plena e a incapacidade total, uma vez que podem participar da vida jurídica”.

Diferentemente da incapacidade absoluta, que existe hoje apenas por força de um critério legal objetivo (etário), os relativamente incapazes, com exceção dos maiores de dezesseis e menores de dezoito anos, possuem como causa de restrição da capacidade de fato distintos estados patológicos, que afetam as faculdades mentais, resultando no reconhecimento legal do discernimento reduzido. São eles: os ébrios habituais, os viciados em tóxico, aqueles que não podem exprimir a própria vontade, por causa transitória ou permanente, e os pródigos.

Quanto ao dado histórico, cabe ressaltar que as consequências da incapacidade relativa eram antes, em tese, diferentes da absoluta. Contudo, hoje, já não se pode afirmar que todos os indivíduos relativamente incapazes devem ter sua vontade considerada, necessitando apenas de uma pessoa que lhes assista, para decidir questões de caráter patrimonial ou existencial, especialmente nas circunstâncias em que não consigam externar seus interesses para que esse alguém lhes assista.

Nesse ponto, observa-se que não há mais sentido prático na regra de que a representação se aplica aos absolutamente incapazes, e a assistência aos relativamente incapazes. Tal fato mostra-se relevante para os fins a que se propõe o presente estudo, na medida em que interessa ao problema norteador desta tese responder se o curador pode ultrapassar os limites da curatela, para efetivar o princípio do melhor interesse.

Diante desse cenário, o art. 4º do Código Civil, que estabelece as hipóteses de incapacidade relativa, deve ser visto com as ressalvas devidas, como, de resto, todos os demais institutos jurídicos da teoria das incapacidades, visto que as alterações feitas pelo EPD promoveram significativas mudanças estruturais, sobretudo no que se refere ao processo de curatela, e por isso não podem ser negligenciadas.

Enfim, como se terá a oportunidade de examinar a seguir, cada uma das hipóteses de incapacidade relativa possui um aspecto distintivo em relação ao momento de verificação da autonomia para decisão sobre a realização de tratamentos médicos.

2.3.3.1 Maiores de 16 e menores de 18

A primeira categoria de incapazes relativamente a certos direitos ou ao modo de exercê-los que o Código Civil considera é a dos maiores de 16 anos e menores de 18 anos (art. 4º, I).

A capacidade aqui liga-se à idade, atingindo os adolescentes, como pessoas em

desenvolvimento, conforme denominação atribuída pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em seu art. 2º, à pessoa entre doze e dezoito anos incompletos de idade.

O critério é puramente cronológico, objetivo, resultado de puro arbítrio do legislador, tanto é que a incapacidade cessa quando o menor completa 18 anos. Ainda assim, a partir dos 16 anos de idade, entende-se que a pessoa já tem algum discernimento para manifestar a sua vontade, embora não ainda em grau suficiente para proceder com plena e total autonomia (PEREIRA, 2022, p. 243).

Nesse cenário, dos 16 (dezesesseis) aos 18 (dezoito) anos de idade, o direito já reconhece certa maturidade e, conseqüentemente, determinada capacidade e responsabilidade para o exercício de atos da vida civil, desde que assistido (AMARAL, 2018, p. 334).

Os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos estão aptos a exprimir a própria vontade, quanto a certos atos da vida civil ou à maneira de os exercer. Assim, eles podem, sem assistência, emancipar-se (art. 5º, II, III, IV e V, CC), casar-se (art. 1.517, CC), testar (art. 1.860, parágrafo único, CC), testemunhar (art. 228, I, CC), exercer mandato (art. 666, CC), exercer atividade comercial e administrar os bens e valores auferidos com seu trabalho (art. 1.693, II, CC), exercer o direito de voto como eleitor (art. 14, CF/88) e ajuizar ação popular.

Vale destacar, conforme mencionado acima, que uma das causas de cessação da incapacidade é a emancipação do maior de dezesseis e menor de dezoito, por outorga de ambos os pais, mediante instrumento público (art. 9º, II, CC), com registro no cartório de registro civil (art. 5º, CC); por sentença do juiz, no caso de divergência entre os pais ou entre o menor e o tutor; e nos demais casos previstos em lei (art. 5º, II a V, CC).

Como são produzidos efeitos civis apenas, o jovem emancipado não poderá dirigir veículo automotor e continuará sendo penalmente inimputável, aplicando-se as disposições do Estatuto da Criança e do Adolescente, por ser norma especial de caráter protetivo. Assim, se houver oposição de um dos pais ou do tutor quanto à emancipação, caberá ao juiz decidir a controvérsia, à luz do melhor interesse do adolescente (art. 100, IV, Estatuto da Criança e do Adolescente).

A emancipação do maior de 16 (dezesesseis) anos será automática (legal) com o casamento civil, exercício de emprego público efetivo, colação de grau em curso de ensino superior, e estabelecimento civil ou comercial e relação de emprego³². No casamento civil, a divergência entre os pais acerca da conveniência será decidida pelo juiz. Em relação ao emprego

³² Os menores de dezoito poderão exercer trabalho, desde que não seja noturno, perigoso ou insalubre. Já os menores de dezesseis anos são proibidos de exercer qualquer trabalho, salvo na condição de aprendiz, a partir de quatorze anos de idade (art. 7º, XXXIII, CF).

público, Braga Netto (2015, p. 160) adota uma hermenêutica mais flexível, admitindo qualquer vínculo precário (estágios, terceirizados etc.), uma vez que 18 (dezoito) anos é a idade mínima para exercer emprego ou cargo público efetivo.

Sillmann (2019, p. 71-72) vai mais além, ao criticar o Código Civil, pois para ela foram ignorados todos os avanços apresentados pelos estudos da psicologia do desenvolvimento, preferindo-se a segurança jurídica em detrimento da autonomia progressiva de crianças e adolescentes e da condição destes como pessoas em desenvolvimento. Em tom cético, a autora afirma que o reconhecimento legal para que os maiores de dezesseis anos possam exercer alguns direitos se deu apenas em razão da baixa repercussão econômica em seu patrimônio. Em contrapartida, a autora propõe, não a eliminação do critério etário de capacidade, mas a modulação de seus efeitos, a partir da efetivação da autonomia progressiva da criança e do adolescente, representando o equilíbrio entre a necessária segurança jurídica e exercício dos direitos de personalidade por seus titulares.

No mesmo sentido, Iara Antunes de Souza conclui que:

A presunção legal de incapacidade relativa em razão da idade não pode prevalecer se, diante da situação concreta, a pessoa se mostrar incapaz para os atos da vida civil. Sob pena de esta presunção levar a variações indevidas de níveis de exercício de capacidade/incapacidade, onde, de fato, não existe (SOUZA, 2018, p. 215).

Neste ponto, é pertinente citar o conceito de autonomia progressiva para o exercício de direitos personalíssimos vinculados a tratamentos médicos. Leonardo B. Pérez Gallardo (RIOS; LASMAR; RODRIGUES JÚNIOR, 2021, p. 139, tradução nossa³³) explica que a autonomia progressiva “Trata-se de um conceito jurídico indeterminado que adentrou o campo do Direito a partir da Bioética quando alude à competência da criança ou adolescente para tomar determinadas decisões de significado jurídico”.

Sobre a natureza jurídica da autonomia progressiva, Gallardo (RIOS; LASMAR; RODRIGUES JÚNIOR, 2021, p. 140, tradução nossa³⁴) destaca que ele pode ser considerado como:

³³ “Se trata de un concepto jurídico indeterminado que ha entrado al campo del Derecho desde la Bioética al hacer alusión a la competencia del niño, niña o adolescente para tomar ciertas decisiones con transcendencia jurídica”.

³⁴ “un principio que hay que interpretarlo desde un enfoque de derechos humanos. El la medida en que se reconoce a las personas menores de edad sujetos de derechos en el entendido no solo de ser titulares de los derechos, sino de la posibilidad de ejercerlos por sí mismos, el ordenamiento jurídico tiene que habilitar un sistema que les permita gradualmente tal ejercicio, conforme con su grado de madurez, su posibilidad de discernimiento y a la vez la propia naturaleza del acto jurídico em que se concreta el ejercicio de ciertos derechos”.

um princípio que deve ser interpretado a partir de uma perspectiva de direitos humanos. Na medida em que os menores são reconhecidos como sujeitos de direitos no sentido não só de serem titulares de direitos, mas também de poderem exercê-los eles próprios, o ordenamento jurídico deve prever um sistema que lhes permita exercê-los gradualmente, de acordo com o seu grau de maturidade, sua possibilidade de discernimento e, ao mesmo tempo, a própria natureza do ato jurídico em que se dá o exercício de determinados direitos.

Para Gallardo (RIOS; LASMAR; RODRIGUES JÚNIOR, 2021, p. 141), há que se abandonar o modelo simplesmente etário para adotar como referencial valorativo o grau de maturidade do menor, a fim de aferir a validade de um ato jurídico, considerando que o processo de amadurecimento envolve fatores do tipo biológico, psicológico social, e nem todos os menores de mesma idade se desenvolvem de igual forma. Assim, com a autonomia progressiva, rompe-se com o esquema binário capacidade-incapacidade, com enfoque apenas no critério cronológico.

Gallardo (RIOS; LASMAR; RODRIGUES JÚNIOR, 2021, p. 142) também aponta que, apesar da segurança e estabilidade da concepção etária, entre as desvantagens tem-se mostrado o menosprezo ao nível de competência dos menores de idade, que são impedidos de tomar decisões. Contudo, o abandono por completo do critério da idade implicaria um custo elevado para o aparato estatal, em virtude de aumentar a litigiosidade, visto que atos praticados por menores de idade seriam continuamente impugnados, gerando insegurança jurídica. O ideal seria combinar os critérios da idade cronológica e da autonomia progressiva, para o exercício de determinados direitos, afastando-se de uma concepção abstrata de capacidade, visto que nem todos a adquirem simultaneamente.

De forma mais específica sobre a capacidade para testar, Gallardo (RIOS; LASMAR; RODRIGUES JÚNIOR, 2021, p.148) destaca que a idade cronológica tem sido um tema de grande desacordo na doutrina. O autor menciona que, em muitos países, a idade núbil é usada como principal fundamento para fixar capacidade testamentária, por coincidir com a puberdade legal, podendo variar dos 12 aos 18 anos. Em alguns casos, diferencia-se a capacidade entre homens e mulheres, atribuindo a estas o amadurecimento precoce, conforme estereótipo patriarcal de que elas devem assumir as responsabilidades domésticas mais cedo que os homens.

Em reflexão sobre a necessidade de aplicar a autonomia progressiva ao direito de testar, Gallardo (RIOS; LASMAR; RODRIGUES JÚNIOR, 2021, p. 153-160) pondera que a percepção do adolescente sobre o fenômeno da morte deve ser considerada pelos ordenamentos jurídicos contemporâneos como pressuposto para reconhecimento de sua capacidade, devido à importância do ato *mortis causa* para a regulação de questões existenciais. Como reforço ao seu

raciocínio, o autor cita estudos psicológicos que apontam a aquisição progressiva de noção sobre a morte, a qual é percebida da mesma forma que é pelos indivíduos adultos, a partir dos 10 anos de idade. Dito isto, conclui que mais prudente seria estabelecer um sistema misto que combine a idade cronológica com o grau de maturidade psicológica, sob a ressalva de haver o assessoramento jurídico do notário acerca de prevalecer o superior interesse do adolescente.

No que toca às questões de cunho existencial, no âmbito de tratamentos médicos, Sillmann e Sá (2015) citam o caso Gillick, no qual se discute o critério etário de incapacidade, a partir da emissão de uma circular do Departamento de Saúde do Reino Unido, em 1974, prevendo o aconselhamento a adolescentes sobre métodos contraceptivos, mesmo sem o consentimento dos pais. A senhora Gillick teria solicitado às autoridades locais a proibição de fornecimento dessas informações às suas filhas, sem seu consentimento, ou até que elas completassem 16 anos de idade. Após ter seu pedido negado, a senhora Gillick ingressou com ação, alegando a violação de seu direito de autoridade parental, que foi negada, visto que o juiz considerou que a orientação não incentivava a prática de atos sexuais e com base no fato de que a autoridade parental representa um dever, e não um direito. A mãe apresentou recurso ao Tribunal de Recursos, que considerou a circular ilegal, por dispensar a autorização dos pais. Em seguida, o Departamento de Saúde recorreu perante a *House of Lords*, que reconheceu a licitude da circular em relação ao menor de 16 anos, se este fosse considerado pelo profissional de saúde como apto a consentir em questões de saúde, e concluiu que, no caso em questão a senhora Gillick ignorou o desenvolvimento e a liberdade sexual de cada filha.

O caso Gillick deu origem ao termo “Competência Gillick”, e apesar de não ter abrangido a discussão sobre a recusa de tratamento, ele pode ser enxergado como um marco para garantia da autonomia em questões médicas. A competência Gillick consiste na aptidão de o menor decidir sobre tratamentos, mesmo sem o consentimento dos pais. Dois juízes do caso, Lordes Scarman e Fraser, elaboraram fórmulas semelhantes, para apurar a competência Gillick, focando na avaliação multidisciplinar da inteligência e do discernimento do adolescente para entender a natureza, objetivos e riscos de aceitação e recusa do tratamento proposto, segundo o seu melhor interesse (SILLMANN; SÁ, 2015).

Outro ponto debatido no caso Gillick foi o limite do poder familiar³⁵ dos pais sobre os filhos. Entendeu-se que a senhora Gillick excedeu os limites de sua autoridade parental,

³⁵ No Brasil, a definição do poder familiar está prevista no Código Civil, em seu art. 1.634, que estabelece o poder-dever dos pais de oferecer educação, criar, ter em sua companhia, deter a guarda, negar ou consentir o casamento, nomear tutor, representar e assistir, entre outros. No mesmo sentido, a Constituição Federal de 1988, em seu art. 229, também prevê o dever dos pais de assistir, criar e educar os filhos menores.

correspondente a um múnus ou dever legal de cuidado, proteção e auxílio, que é gradativamente reduzido pela autonomia progressiva dos menores, ao longo do seu desenvolvimento social e intelectual. A autonomia progressiva consiste em direito de a criança e adolescente de ter sua opinião considerada em assuntos de seu interesse, conforme idade e grau de maturidade, representando a afirmação de sua dignidade, como sujeito de direitos. Está prevista no art. 12 da Convenção dos Direitos da Criança de 1989, ratificada pelo Brasil, por meio do Decreto n. 99.710/1990, e deve ser conciliada com o princípio do melhor interesse, previsto no art. 3º do mencionado documento internacional, que prevalece em caso de conflito (SILLMANN; SÁ, 2015).

Sillmann e Sá (2015) destacam, ainda, que a Portaria n. 1.820 de 2009, do Ministério da Saúde, ao descrever os direitos dos usuários do sistema de saúde, aponta em seu art. 4º, parágrafo único, IX e XI, o direito à recusa terapêutica, e que negar essa possibilidade às crianças e aos adolescentes não é algo compatível com o Direito atual, quando se apresentar o discernimento necessário, em virtude da inexistência de um dever de viver. Ademais, a avaliação da competência pode ser feita, no caso concreto, de modo similar à aplicação dos parâmetros elaborados no caso Gillick, tendo em vista o marco que este representa na conquista do direito de crianças e adolescentes receberem informações médicas.

No mesmo sentido de admitir que as habilidades são gradualmente conquistadas pelos menores, Ana Carolina Moraes Aboin destaca que:

Seria incompatível com a realidade afirmar que o menor permanece sob absoluto controle de seus pais até que atinja a maioridade, e, posteriormente, adquira instantaneamente a independência. O grau de controle exercido sobre um menor depende de sua capacidade cognitiva, e esse fato deveria ser reconhecido, devendo ser analisado caso a caso se o menor tem ou não competência para dar consentimento válido (ABOIN, 2015, p. 180).

Interessante notar, ainda, que a jurisprudência admite a interdição dos maiores de dezesseis e menores de dezoito anos, quando presente algum transtorno mental que os inabilite para praticar atos da vida civil (BRASÍLIA, 2015; MINAS GERAIS, 2011)³⁶.

Por conseguinte, no que concerne ao discernimento, não há como negar que os maiores de 16 anos e menores de 18 anos também estão aptos a praticar atos relacionados a direitos existenciais, como se casar.

³⁶ Para Iara Antunes de Souza (2018, p. 217), “Assim, o maior de 16 (dezesseis) anos que for emancipado extrajudicialmente (pelos pais) ou judicialmente; ou que estabeleça economia própria, uma vez tendo transtorno ou deficiência mental que o incapacite, por retirar ou diminuir o discernimento, poderá se sujeitar à curatela”.

Assim, na esteira do que foi dito acerca da possibilidade de o adolescente maior de 16 (dezesseis) anos praticar alguns atos da vida civil, parece salutar e razoável a decretação da interdição desse menor, se ficar comprovada a incapacidade ou falta de suficiente entendimento para o exercício limitado de seus direitos, visando à proteção da vulnerabilidade agravada pelo transtorno mental, já que é papel do direito oferecer instrumentos jurídicos para corrigir as fragilidades do indivíduo, em respeito aos princípios da igualdade material e da dignidade humana.

Contudo, em relação à decisão sobre tratamentos médicos, a depender do grau de maturidade intelectual do menor de 18 (dezoito) anos, e em consonância com o Código de Ética Médica³⁷, convém perquirir a aptidão de o adolescente expressar o consentimento livre e esclarecido, de acordo com as informações sobre seu estado de saúde, pois se ao adolescente já é reconhecida certa capacidade de fato na esfera civil, inclusive para a prática de atos jurídico existenciais, sob a mesma lógica é razoável assegurar sua autonomia na relação médico-paciente.

Dessa forma, visualiza-se que o conceito de capacidade civil não está em total conformidade com o que preconiza o Estatuto da Criança e do Adolescente, no art. 28, § 2º, e no art. 45, § 2º, os quais estabelecem, respectivamente, a obrigatoriedade do consentimento do adolescente maior de 12 (doze) anos de idade, em audiência, na apreciação do pedido de colocação em família substituta e na adoção, ou seja, existe na atualidade o direito do adolescente a ter sua opinião considerada, em todos os aspectos de sua vida, que não podem ficar limitadas a hipóteses muito restritas.

Portanto, entende-se que, da mesma forma que se verifica com os adolescentes absolutamente incapazes, o adolescente relativamente incapaz também faz jus a ter sua vontade considerada quanto à realização do ato médico, quando for possível constatar sua competência para tomar decisões.

É possível observar, nesse sentido, que o critério etário de capacidade usado para definição do discernimento merece ser repensado, já que não mais se adequa à evolução da

³⁷ Capítulo XII

ENSINO E PESQUISA MÉDICA

É vedado ao médico:

Art. 101. Deixar de obter do paciente ou de seu representante legal o termo de consentimento livre e esclarecido para a realização de pesquisa envolvendo seres humanos, após as devidas explicações sobre a natureza e as consequências da pesquisa.

§ 1º No caso de o paciente participante de pesquisa ser criança, adolescente, pessoa com transtorno ou doença mental, em situação de diminuição de sua capacidade de discernir, além do consentimento de seu representante legal, é necessário seu assentimento livre e esclarecido na medida de sua compreensão. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2018).

psicologia, sobretudo em relação à possibilidade de exercício de direitos existenciais, e não somente em relação a interesses patrimoniais, com base na tendência contemporânea de se considerar cada vez mais a opinião de crianças e adolescentes (art. 28, § 1º, ECA).

2.3.3.2 Os ébrios habituais e os viciados em tóxicos

Os ébrios habituais e viciados em tóxicos são, respectivamente, os dependentes de substâncias alcoólicas e drogas ilícitas.

Segundo Orlando Gomes (2019, p. 125), o sistema de proteção inclui os ébrios contumazes e os toxicômanos, pois o abuso de bebidas alcoólicas ou de substâncias ilícitas pode expô-los à ruína econômica e afetar-lhes gravemente a saúde mental.

De acordo com Diniz (2022, p. 18), são os alcoólatras ou dipsômanos (os que têm impulsão irresistível para beber ou os dependentes do álcool), toxicômanos (opiômanos, usuários de psicotrópicos, crack, heroína e maconha, cocainômanos, morfinômanos). Eles são considerados portadores de transtorno mental caracterizado pelo consumo incontrolável de substância química causadora de problemas biopsicossociais.

O Código Civil considera os ébrios habituais e viciados em drogas como relativamente incapazes, estejam ou não sob o efeito do álcool ou das drogas, quando praticam o negócio jurídico, devido à degradação que a doença provoca. Não se deve, pois, excluir a possibilidade de decretação da incapacidade dos ébrios habituais e viciados em tóxicos (BRAGA NETTO, 2015, p. 150).

Em tom mais cauteloso, Jéssica Rodrigues Godinho (2019) afirma que os ébrios eventuais e os viciados em tóxicos são hipóteses que devem ser analisadas com cuidado, pois apenas os que têm seu discernimento reduzido, em virtude do uso de drogas, poderão, eventualmente, ser interditados.

Segundo Paulo Lôbo (2023, p. 52), a incapacidade é parcial tanto em sua extensão quanto no tempo, pois se for considerado curado, aquela será suspensa por decisão judicial.

Dessarte, os ébrios habituais (inc. II) não se confundem com os ébrios eventuais, cuja condição não enseja invalidade dos atos praticados sob influência do álcool (DONIZETTI, 2021, p. 50; LÔBO, 2023, p. 52).

Sendo assim, os ébrios habituais enfrentam doenças psicológicas decorrentes da dependência química, contudo, a incapacidade relativa depende de efetiva redução do discernimento da pessoa. Assim, como se disse antes, o “ébrio social”, não se torna incapaz (OLIVEIRA; COSTA-NETO, 2023, p. 232; PEREIRA, 2022, p. 243).

Vale registrar que, do ponto de vista do Estatuto da Pessoa com Deficiência, os viciados em tóxico que venham a sofrer redução da capacidade de entendimento, dependendo do grau de intoxicação e dependência, poderão ser considerados pessoas com deficiência, conforme o nível de intoxicação e comprometimento mental (Lei n. 13.146/2015, art. 84 e parágrafos) (GONÇALVES, 2023, p. 47; ARAÚJO, 2021).

Dado que a vontade dos ébrios habituais e viciados em tóxicos encontra-se contaminada pela dependência, é importante registrar que deve ser avaliado o consentimento de viciados em tóxicos em tratamentos médicos, pois há o risco de este ser usado, para obter acesso a medicamentos controlados, já que alguns podem causar dependência, como os opioides, frequentemente prescritos para alívio da dor. Assim, dependendo das circunstâncias, a consulta ao médico psiquiatra deve ser considerada, para identificar a farmacodependência, a fim de ser aferido o comprometimento do indivíduo em prestar o consentimento livre e esclarecido (ESTADO DE MINAS, 2023).

Atento ao uso muito frequente desse tipo de substâncias (opiáceos), o Conselho Regional de Medicina do Estado da Bahia (CREMEB) elaborou o parecer n. 02/2023, disciplinando a conduta do médico plantonista frente a pacientes solicitando a aplicação de opioides. Em resposta às indagações do consulente, na condição de responsável técnico por emergência médica, o CREMEB estabeleceu que o plantonista de emergência médica não pode negar atendimento médico a paciente que procure este tipo de serviço, tanto por determinação ética quanto legal, mas poderá recusar a aplicação de medicação, desde que fundamentado tecnicamente na história da doença de base, em relatório do médico especialista, em exame físico procedido no atendimento e desde que não haja risco de vida. O parecer n. 02/2023 cita a existência de um roteiro para identificar a possível dependência química de paciente a opiáceos, tendo em vista o fenômeno quase diário de pacientes que reclamam de dor intensa e solicitam a aplicação de morfina e merepidina.

2.3.3.3 O *pródigo*

O *pródigo* é a pessoa que gasta o próprio patrimônio, de forma desordenada, comprometendo o essencial à própria sobrevivência, em virtude da presença de uma espécie de desvio mental, geralmente ligado à prática do jogo ou a outros vícios.

Não se trata do mero perdulário, mas sim daquele indivíduo que adota o comportamento de dilapidação patrimonial por um problema psicológico, de reconhecimento médico (OLIVEIRA; COSTA-NETO, 2023, p. 232). Assim, o mero gasto exagerado não é motivo

suficiente para interdição da pessoa.

Em relação à necessidade de se declarar a incapacidade do pródigo, segundo Iara Antunes de Souza:

Somente se legitima a interdição do pródigo, em razão da autonomia privada, quando as ações de prodigalidade, dissipação patrimonial, ameaçarem seu mínimo existencial ou os de quem dele legitimamente dependam. Ademais, a prodigalidade por si só não é um transtorno mental. Pode ser que em razão de um transtorno mental a pessoa se torne pródiga, mas tais conceitos não são de aplicação conjunta obrigatória (SOUZA, 2018, p. 213).

A origem da *capitis deminutio* por prodigalidade reside no Direito Romano, quando em tal época o patrimônio era considerado uma propriedade comum e a dilapidação da fortuna afetava toda a família. A interdição vinha, portanto, em benefício coletivo (VENOSA, 2022, p. 138).

A interdição do pródigo somente o priva de emprestar, transigir, dar quitação, alienar, hipotecar, demandar ou ser demandado (art. 1.782). Reserva-se ao pródigo a realização do que importa em simples administração (Código Civil, art. 1.782) (PEREIRA, 2022, p. 245), limitando-se a ação de interdição aos negócios que importem diminuição do patrimônio (BRAGA NETTO, 2015, p. 151).

No mesmo sentido, ao refletir sobre a situação do pródigo, quanto aos atos da vida civil que podem sofrer restrição, Maria Helena Diniz explica que:

O nosso Código Civil mantém linha intermediária, enquadrando o pródigo entre os relativamente incapazes, privando-o, exclusivamente, dos atos que possam comprometer seu patrimônio, não podendo, sem a assistência de seu curador (CC, art. 1.767, V), alienar, emprestar, dar quitação, transigir, hipotecar, agir em juízo e praticar, em geral, atos que não sejam de mera administração (CC, art. 1.782). Todos os demais atos da vida civil poderão ser, por ele, validamente praticados, como: o casamento, a fixação do domicílio do casal, a autorização para que seus filhos menores contraiam matrimônio etc. (2023, p. 69).

Para Farias e Rosenvald (2022, p. 406), a interdição por prodigalidade afigura-se mais uma punição do que proteção, pois protege-se o patrimônio e não a pessoa, destoando do princípio da dignidade da pessoa humana.

Em vista do exposto, a incapacidade do pródigo constitui matéria bastante controvertida (DONIZETTI, 2021, p. 51), pois seria incompatível com o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana (LÔBO, 2023, p. 52).

A par disso, a declaração de incapacidade relativa do pródigo vai de encontro ao

princípio da dignidade da pessoa humana, sob a ótica da autonomia privada³⁸, contrariando também a lógica do Estatuto da Pessoa com Deficiência, pois para esta situação bastaria o deferimento da medida protetiva de curatela, que afetasse tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial, bem como a decretação de invalidade de atos jurídicos, que comprometessem o essencial à sobrevivência da pessoa.

Inobstante isso, o pródigo poderá se casar e adotar, sem a assistência de um curador, pelo fato de sua condição se tratar de um desvio da personalidade e não, propriamente, um estado de alienação mental (GONÇALVES, 2023, p. 47).

Outro ponto relevante é o cuidado que se deve ter com ações aventureiras, promovidas por parentes com pouca ou nenhuma relação afetiva com o suposto pródigo, e com a leitura atual do Direito Civil, colocando a proteção da pessoa humana acima da preocupação com o patrimônio.

A questão do pródigo envolve uma problemática que chama a atenção da doutrina, tendo em vista que ainda se admita a aplicação da medida de interdição para tratar de questões patrimoniais, quando, sob a ótica do EPD, mais prudente seria prever o mesmo tipo de apoio limitado, que é reservado à pessoa com deficiência, preservando-se o *status* civil de capaz da pessoa, e evitando-se todo o estigma da declaração da incapacidade.

2.3.3.4 Aqueles que, por causa transitória ou permanente, não podem exprimir sua vontade

As pessoas que não podem exprimir a própria vontade, por causa transitória ou permanente, são aquelas que se encontram privadas de discernimento, em virtude de doenças ou estados patológicos, a exemplo dos pacientes em coma ou em estado vegetativo persistente, acometidos de Mal de Alzheimer avançado, Parkinson, de esquizofrenia severa ou de outra doença degenerativa.

A causa transitória ou permanente que impede a pessoa de exprimir sua vontade não se confunde com a deficiência mental ou intelectual, pois refere-se a doenças ou estados patológicos (LÔBO, 2023, p. 52; TARTUCE, 2023, p. 130).

Convém, ainda, frisar que não basta a enfermidade ou deficiência mental, pois é

³⁸ Segundo Vitor Almeida (2021, p. 171), “A busca pela concreta dignidade da pessoa humana encontra-se, inevitavelmente, atrelada à defesa e promoção da liberdade individual. Além de assegurar as condições materiais mínimas e o reconhecimento social necessário à percepção das diferenças, é indispensável proteger a autonomia das pessoas, ou seja, o direito de escolher determinados rumos da vida, de construção da individualidade. A liberdade, portanto, é um dos componentes fundamentais do conteúdo do princípio da dignidade da pessoa humana, conforme entendimento acima exposto”.

necessário que dela resulte a ausência do necessário discernimento para a prática dos atos da vida civil, devendo a perícia médica investigar a presença de causa de incapacidade civil³⁹.

Cabe também salientar a controvérsia doutrinária acerca da adequação da classificação dessa causa de incapacidade como relativa. Para Felipe P. Braga Netto (2015, p. 147), haveria aqui a incapacidade absoluta, porém, provinda de causa transitória, a despeito de constar no rol das causas de incapacidade relativa.

Os exemplos mais lembrados de pessoas que não podem exprimir a própria vontade, por causa transitória ou permanente, vêm do estado de coma, da embriaguez eventual, da submissão do agente à ação de drogas psicotrópicas, da embriaguez episódica, do sono hipnótico, traumatismos, do transe mediúnico, do efeito de drogas, da arteriosclerose, da excessiva pressão arterial, da paralisia, da hipnose ou de outras causas semelhantes, mesmo não permanentes (ARAÚJO, 2021; GONÇALVES, 2023, p. 47; PEREIRA, 2022, p. 240).

Interessante notar que, no caso de alguém em coma, não faz sentido supor que tal pessoa possa participar com o assistente da celebração de negócios jurídicos. Assim, a configuração de uma hipótese de incapacidade absoluta, embora transitória, representaria, corretamente, o espírito de proteção aos referidos vulneráveis, porém, em virtude das alterações legais, essa interpretação não encontraria mais supedâneo no ordenamento jurídico.

Especificamente quanto à transferência do sujeito incapaz de exprimir sua vontade, ainda que por causa transitória, para o rol dos relativamente incapazes, Marcelo Requião salienta que:

parece medida que desafia a lógica. Isto porque, em se tratando de relativamente incapaz, o sujeito não seria representado, mas sim assistido. Na situação de assistência, como se sabe, o ato é praticado pelo próprio sujeito, assistido pelo assistente. Como poderá praticar ato alguém que se encontra impossibilitado de exprimir sua vontade? [...]. Se está diante de novo modelo híbrido entre a assistência e a representação? [...]. Acredita-se que, neste ponto, a mudança realizada pelo Estatuto foi equivocada, por ter criado situação irrealizável do ponto de vista lógico, sendo necessária reforma para devolver esse sujeito, incapaz de exprimir sua vontade, à condição de absolutamente incapaz (REQUIÃO, 2018, p. 185-185).

Pontualmente no que se refere à possibilidade de atribuir efeitos jurídicos aos momentos de remissão da doença mental, para Sílvio de Salvo Venosa (2022, p. 136), o Direito moderno não aceita os chamados lúcidos intervalos dos deficientes mentais.

Como aspecto negativo dos intervalos lúcidos, Marcelo Requião (2018, p. 220)

³⁹ Nessa hipótese, para Carlos E. Elias de Oliveira e João Costa-Neto (2023, p. 233), o curador poderá ser representante ou assistente do relativamente incapaz na prática de atos jurídicos, a depender do caso concreto e do exame determinado pelo juiz no processo da interdição (OLIVEIRA; COSTA-NETO, 2023, p. 233).

argumenta que, em que pese os intervalos lúcidos poderem ser usados como solução ao problema do transtorno mental, sua abrangência seria muito pequena, porque nem todo transtorno mental faz com que o sujeito venha a tê-los.

Além disso, ainda na vigência do Código atual já se considerava que não havia intermitências na incapacidade, caso contrário ficaria ameaçada a segurança social, se toda ação do indivíduo anormal se sujeitasse a uma verificação (PEREIRA, 2022, p. 238).

Em sentido contrário, Sillmann (2016, p. 288) assevera que o reconhecimento dos intervalos de lucidez garantiria maior autonomia ao sujeito, pois a interferência externa em seus atos da vida civil se daria apenas nos momentos de surto, resguardando os interesses de terceiros de boa-fé.

Edgard Audomar Marx Neto (2012, p. 388-399) também se mostra favorável a admitir a validade dos atos praticados em intervalos lúcidos, desde que seja comprovada a influência da perturbação mental, sendo considerados válidos os atos em que não se consiga apontar resquícios de insanidade. Para o autor, o panorama que se apresenta é de necessidade de reavaliação da prática jurídica, diante da descoberta de novos medicamentos, que podem garantir um nível de equilíbrio psíquico a portadores de muitas enfermidades. Como proposta de solução, Marx Neto sugere a realização de alterações legislativas, com a abolição da interdição e a criação de novos institutos mais flexíveis e harmonizados aos direitos fundamentais, afastando-se o estigma da interdição. Cita como exemplos o chamado *maior protegido*, que foi adotado na França, e a *Betreuung*, na Alemanha, o qual consiste em regime de acompanhamento e cuidado em favor daqueles sem o completo domínio de suas faculdades psíquicas.

De toda sorte, o exame da incapacidade transitória depende da averiguação da situação concreta, impondo-se ao juiz a perspicácia de analisar, através de exame biopsicossocial, o conteúdo probatório (VENOSA, 2022, p. 136).

Sob o aspecto transitório desse tipo de incapacidade, Paulo Lôbo (2023, p. 52) registra que, para “o direito alemão, a causa transitória é hipótese de nulidade da declaração da vontade, mas não de incapacidade (§ 105, 2, do BGB), o que nos parece a solução mais adequada”.

Diante disso, também merece atenção a seguinte questão, sem expressa resposta legal, referente ao tipo de apoio que receberá o incapaz, por causa transitória ou permanente: se a assistência é direcionada ao relativamente incapaz, que está apto a manifestar sua vontade, o que dizer dos pacientes em estado vegetativo persistente⁴⁰, que não podem exprimir uma

⁴⁰ ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE. Este estado resulta de danos de neurônios corticais

vontade válida, em relação a realização de cuidados médicos?

2.4 A mudança de paradigma no Brasil

O tratamento da incapacidade, desde a implementação do Código Civil de 1916, demonstrou um viés discriminatório para com as pessoas com deficiência, conforme se constata no delineamento atribuído pelo art. 5º⁴¹ do Código Civil de 1916 aos loucos de todo o gênero e aos surdos-mudos, na condição de absolutamente incapazes.

Mais especificamente em relação aos “loucos de todo o gênero”, não havia sequer distinção quanto à doença ou transtorno mental, sendo todos eles considerados absolutamente incapazes de exercer atos da vida civil, sem sequer cogitar-se a presença de desenvolvimento intelectual ou mental em tais indivíduos.

Todas as pessoas diagnosticadas com algum transtorno mental eram, portanto, rotuladas da mesma forma, sem se perquirir eventual capacidade concreta de exprimir uma vontade racional, acabando por representar uma medida desproporcional e em contraste com as possibilidades de desenvolvimento individual da personalidade humana.

Nesse sentido, conforme destaca Sillmann (SÃO JOSÉ; POLI, 2016, p. 275), o tratamento jurídico conferido aos incapazes resultava na marginalização desse grupo, tendo por interesse primordial a tutela do patrimônio e das relações inerentes a tais pessoas, que eram colocadas em segundo plano.

Com a entrada em vigor do Novo Código Civil, em 10/01/2003, por meio da Lei n. 10.406/2002, foram feitas algumas alterações no paradigma patrimonialista, em função de a Constituição de 1988 situar a pessoa como centro do ordenamento, funcionalizando todos os institutos jurídicos para atender a dignidade humana.

No rol de absolutamente incapazes, houve, por exemplo, a supressão da expressão “loucos de todo o gênero” (art. 3º, II, CC); os ausentes foram removidos; e no lugar dos “surdos-

(particularmente células piramidais) no hipocampo e córtex cerebral após hipóxia prolongada ou isquemia. Uma a duas semanas de coma pode ser seguida por um estado semelhante ao das crianças hidrocefálicas, em que os pacientes parecem acordados, podem sorrir, chorar, fixar objetos ou comer alimentos colocados na boca, mas não têm relação cognitiva com seu ambiente. In: Binder, M.D., Hirokawa, N., Windhorst, U. (eds) Encyclopedia of Neuroscience. Springer, Berlin, Heidelberg, 2024, tradução própria. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-540-29678-2_4515. Acesso em: 12 dez. 2023.

⁴¹ Art. 5. São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil:
I. Os menores de dezesseis anos.
II. Os loucos de todo o gênero.
III. Os surdos-mudos, que não puderem exprimir a sua vontade.
IV. Os ausentes, declarados tais por ato do juiz.

mudos” foram inseridos “os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade”, possibilitando abranger a situação da pessoa em coma ou portadora de algum grave transtorno mental.

Godinho (2019) aponta a crítica feita pela doutrina à expressão “loucos de todo gênero”, levou à sua substituição, no Código Civil de 2002, pela expressão “enfermos ou deficientes mentais”, uma vez que se percebeu a inadequabilidade daquele termo, diante do avanço da Medicina.

Em relação à remoção dos ausentes do rol de incapazes, Sillmann (2016, p. 283) ressalta a correção da opção legislativa, pois a situação não é de impossibilidade de manifestação da vontade válida, pois só não se sabe onde tais pessoas podem ser encontradas.

Observa-se, ainda, que, no rol dos relativamente incapazes, o Código Civil de 2002 trazia os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos, os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, os deficientes mentais com discernimento reduzido, os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo, e os pródigos.

Sobre esse ponto, vale dizer que o Código Civil de 2002 não trouxe grande avanço, pois, apesar das alterações feitas, para Sillmann (SÃO JOSÉ; POLI, 2016, p. 275), ainda havia a necessidade de reinterpretação da teoria das incapacidades à luz do princípio da dignidade da pessoa humana.

O marco definitivo para a mudança paradigmática ocorreu a partir da assinatura da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo⁴², em Nova York, em 30/03/2007, devido à adoção do modelo biopsicossocial de deficiência. Tais documentos foram ratificados pelo Congresso Nacional brasileiro, por meio do Decreto Legislativo n. 186, de 9 de julho de 2008, com *status* de emenda constitucional, e promulgados através do Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009.

Acerca do percurso histórico percorrido pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (e seu Protocolo Facultativo), conforme síntese de Fabrício Manoel Oliveira:

Surgiram em meados da década de 1970 os primeiros documentos específicos acerca das pessoas com deficiência, proclamados pela Assembleia Geral das Nações Unidas – ONU, reconhecimento simbólico e exortativo de caráter internacional, no sentido de se prestigiar tal parcela populacional.

Um marco não somente por ser o primeiro tratado de direitos humanos do século XXI, com larga previsão de medidas não discriminatórias (em que se busca evitar qualquer tipo de marginalização) e de ação positiva na tutela e efetivação de direitos, mas

⁴² O Protocolo obriga o Estado Parte a reconhecer a competência do Comitê para receber comunicações de pessoas ou grupos de pessoas, dar respostas e sugestões acerca de violações de disposições da Convenção, conforme o caso.

também por ter contato com a ampla participação, nas rodadas de discussão e elaboração convencional, de organizações criadas pelas e para as pessoas com deficiência, tanto de forma direta, quanto de forma indireta (OLIVEIRA, 2023, p. 17).

A partir pensamento de Norberto Bobbio (2004, p. 27-34), é possível afirmar que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência representa o consenso geral acerca de um sistema de valores como fundamento do direito, tendo como inspiração e orientação o processo de crescimento de toda a comunidade internacional, não só de Estados, mas de indivíduos livres e iguais, tal como é a Declaração Universal dos Direitos do Homem, aprovada, em 10 de dezembro de 1948, na Assembleia Geral das Nações Unidas.

Trata-se de um verdadeiro amadurecimento da Declaração Universal, pois deriva de um processo de especificação do genérico, fundado na singularidade dos deficientes e doentes mentais, conforme se constata ao folhear os documentos aprovados pelos organismos internacionais, como a Declaração dos Direitos do Deficiente Mental de 1971 (BOBBIO, 2004, p. 59).

O reconhecimento do direito da pessoa com deficiência, a nível internacional, representa um ponto de virada decisivo para as gerações futuras, tendo em vista o reconhecimento de uma diferença específica, cuja proteção deixa de ocorrer apenas para os cidadãos de um determinado Estado. Assim, a extensão dessa proteção de alguns Estados para todos os Estados torna cada vez menos provável a alternativa entre opressão e resistência daqueles que não tem reconhecidos seus direitos no ordenamento interno (BOBBIO, 2004, p. 31).

Reynaldo Alan Castro Filho (2021, p. 69) destaca a participação decisiva de um consórcio de sete Organizações não Governamentais representantes das Pessoas com Deficiência na elaboração do texto da Convenção, no intuito de que fosse feito um documento de proteção aceitável, no melhor estilo do lema “nada sobre nós, sem nós”, consolidado a partir de 1981, com a comemoração do Ano Internacional das Pessoas com Deficiência.

Em 2015, à luz da Convenção de Nova York, o Congresso Nacional edita então a Lei n. 13.146 (Estatuto da Pessoa com Deficiência) alterando as normas do Código Civil, referentes ao regime das incapacidades, bem como a legislação esparsa sobre temas relacionados a direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo

Facultativo e das leis⁴³.

Em linhas gerais, o Estatuto da Pessoa com Deficiência 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.

Nesse novo cenário legal, o regime das incapacidades foi revisitado, como se disse antes, buscando contemplar as demandas, anseios e reivindicações da chamada pessoa com deficiência, que apresenta algum impedimento, mental, intelectual, físico ou sensorial, limitando sua plena e efetiva participação na sociedade.

Segundo Lacerda e Pires (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 94-95), o reconhecimento de capacidade de exercício às pessoas com deficiência decorre de um longo processo histórico⁴⁴, que rompeu com o estigma de menos-valia de expressões preconceituosas como “deficientes”, “inválidos”, “incapazes”, “aleijados” e “defeituosos”.

No mesmo sentido, Ana Paula Vasconcelos consigna que:

A trajetória das pessoas com deficiência é uma trajetória de superação da exclusão e da busca pela inclusão social e pela igualdade de oportunidades. Outrora chamadas de “inválidos”, “defeituosos”, ou de “loucos de todo gênero”, as pessoas com deficiência trilham – e ainda trilham – um longo caminho na busca pelo reconhecimento de sua dignidade e autonomia (VASCONCELOS, 2022, p. 60).

Após a entrada em vigor do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n. 13.146/2002), em 02/01/2016, apenas os menores de 16 (dezesseis) anos são considerados absolutamente incapazes. No rol dos relativamente incapazes encontram-se os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos, os ébrios habituais, os viciados em tóxico, aqueles que não podem exprimir a vontade, por causa transitória ou permanente, e os pródigos.

Percebe-se, portanto, que os portadores de enfermidade ou deficiência mental e os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo, deixaram de ser considerados incapazes

⁴³ “A CDPD, por sua força constitucional, já seria suficiente para fazer com que a legislação infraconstitucional se adequasse e passasse a ser aplicada em conformidade com as suas diretrizes de promoção das liberdades da pessoa com deficiência, sem se olvidar da proteção que possa vir a se fazer necessária frente a sua vulnerabilidade. A despeito disso, entendeu-se que seria oportuno criar uma legislação de caráter infraconstitucional que viesse a regulamentar e materializar as diretrizes e os princípios trazidos na CDPD” (VASCONCELOS, 2022, p. 73).

⁴⁴ No âmbito da dinâmica de promoção da dignidade humana das pessoas com deficiência, é possível citar os seguintes documentos internacionais: a Declaração dos Direitos do Deficiente Mental, aprovada pela Resolução n. A/8429 da Assembleia Geral da ONU de 22 de dezembro de 1971; a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, aprovada por resolução da Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas, em 09/12/75; e a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, adotada pela Organização dos Estados Americanos (OEA), em 1999, que traz a concepção de deficiência, sob o enfoque social.

em todos os casos, haja vista a escolha legislativa feita no sentido de privilegiar a autonomia existencial das pessoas com deficiência, em favor das quais poderá ser atribuído um curador para tratar de questões patrimoniais, na medida de suas limitações.

Tais mudanças indicam que o discernimento reduzido foi flexibilizado como critério de incapacidade relativa, visto que os portadores de enfermidade ou deficiência mental e os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo, podem figurar como pessoas capazes⁴⁵, caso possuam algum discernimento, de acordo com o conceito de “pessoa com deficiência” delineado pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, sob a perspectiva promotora de autonomia e dignidade humana.

A partir da leitura da atual teoria das incapacidades, Marcelo Requião conclui que:

A mudança apontada não implica, entretanto, que a pessoa com deficiência mental não possa vir a ter sua capacidade limitada para a prática de certos atos. Mantém-se a possibilidade de que venha ela ser submetido ao regime de curatela. O que se afasta, repise-se, é a sua condição de incapaz. É possível que, por exemplo, a deficiência que possui faça com que transitória ou permanentemente não possa exprimir sua vontade, o que faria com que viesse a figurar como incapaz por força do art. 4º, III. Mas a incapacidade decorreria não do *status* de pessoa com deficiência mental como antes, e sim da impossibilidade em exprimir a vontade, que pode decorrer de causas outras como, por exemplo, o estado de coma (REQUIÃO, 2018, p. 185).

Partindo dessa perspectiva, torna-se possível falar em pessoa com deficiência capaz e incapaz, e quanto à possibilidade de a pessoa com deficiência mental ou intelectual amoldar-se à tipologia legal, a fim de ser considerada incapaz, a Profa. Taisa Maria Macena de Lima (2016 *apud* LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017. p. 147) identifica três teorias: a primeira delas de autoria de Pablo Stolze Gagliano e Rodolfo Pamplona Filho, no sentido de que o portador de deficiência não pode ser considerado civilmente incapaz, visto que a ausência de higidez da vontade não se confunde com a impossibilidade de exprimi-la; Flavio Tartuce seria autor da segunda teoria, segundo a qual, excepcionalmente, os deficientes podem ser tidos como relativamente incapazes, desde que as condições da pessoa a impeçam de exprimir a vontade; e a terceira teoria é defendida por Nelson Rosendal e Cristiano Chaves de Farias, que fogem da literalidade da lei, para justificar que os portadores de deficiência mental ou intelectual podem ser enquadrados como relativamente incapazes, sempre que inexistir vontade ponderada.

Sem adentrar o mérito de cada uma das teorias, para se fazer uma escolha, vislumbra-se

⁴⁵ Considera-se que os portadores de enfermidade ou deficiência mental e os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo, quando possuídores de algum discernimento, foram recategorizados como pessoas capazes pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, tendo em vista a clara simetria com as pessoas com deficiência possuidoras de impedimento de longo prazo de natureza mental ou intelectual (art. 2º, Lei n. 13.146/2015).

que a segunda e a terceira teorias parecem indicar, a princípio, uma tutela qualitativamente diferenciada pelas peculiaridades que podem surgir no caso concreto. Assim, devido às determinações abstratas e divergências interpretativas que o Estatuto tem gerado, exige-se uma dogmática coerente para o tratamento dos problemas resultantes de considerar capazes todas as pessoas com deficiência.

Sobre a importância de fazer incidir no caso concreto a tutela qualitativa, Ana Carolina Brochado Teixeira destaca que:

De um modo geral, a Constituição Federal determinou tutela qualitativa e quantitativamente diferenciada para as pessoas que têm algum tipo de vulnerabilidade. No âmbito familiar, essa proteção se dirige para a criança, o adolescente, o idoso e o deficiente. Isso porque tais pessoas não teriam condições, sozinhas, de exercer sua subjetividade e de assumir de forma integral e responsável as consequências de seus atos, seja por um déficit de discernimento, seja por alguma fragilidade física. Diante disso, em situações como esta, a intersubjetividade se torna mais acentuada e necessária, ou seja, a incidência do princípio da solidariedade, fonte de deveres, deve incidir no caso concreto. Embora liberdade e solidariedade sejam corolários da dignidade, a incidência dessa principiologia está atrelada à vulnerabilidade ou à hipossuficiência da pessoa humana concreta (TEIXEIRA, 2018, p. 80).

Inobstante as inconsistências apontadas anteriormente, nota-se que a reforma da teoria das incapacidades veio ao encontro dos anseios da doutrina, que já expressava sua insatisfação com a distinção binária de apontar-se alguém como capaz ou incapaz. Nesse sentido, Braga Netto (2015, p. 163) destaca a necessidade de reler a teoria das incapacidades, à luz da Constituição e das legítimas expectativas sociais, com o olhar de uma sociedade plural, aberta e movida por informações rápidas, tendo o Código Civil envelhecido nesse ponto, por não ter acompanhado os dilemas, os valores e as perplexidades do ciclo histórico atual.

Isso porque a lógica do “tudo ou nada” empregada no Código Civil, segundo a qual a pessoa ou é capaz ou é incapaz, não mais se coadunava com a máxima proteção desta e com a necessidade de se verificar as suas reais possibilidades na vida civil, como já se via no ECA, que reconhece o direito do adolescente maior de 12 (doze) anos de ser ouvido no processo de adoção (SCHREIBER, 2023, p. 55).

Lacerda e Pires (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 95) pontuam que a atual norma estatutária concede autonomia às pessoas com deficiência, como é possível verificar nas alterações legislativas realizadas em diversos diplomas legais, que versam sobre acessibilidade, política urbana, proteção ao consumidor, assistência social, cultura, desporto, direitos eleitorais, direitos trabalhistas, previdência social, combate à discriminação, benefícios fiscais, incentivos fiscais etc., sob a perspectiva promotora e protetiva.

Piovesan, Silva e Campoli (PIOVESAN, 2003, p. 305) destacam que, se no passado, a

pessoa com deficiência era alijada da vida social com naturalidade, as transformações sociais, impulsionadas pelo desenvolvimento de novas tecnologias, propiciaram a crescente integração desse grupo na sociedade, e com ele, suas demandas e reivindicações.

Inobstante o inegável avanço nas medidas adotadas para garantir a autonomia da pessoa com deficiência, foram deixadas algumas contradições, que exigem um esforço hermenêutico, com vistas a preservar a lógica do sistema, sobretudo nas decisões que envolvem a realização de tratamentos médicos ou participação em pesquisas científicas.

Mais do que isso, percebe-se a existência de lacunas persistentes em relação aos sujeitos considerados capazes, que não possuem suficiente discernimento para expressar o consentimento livre e esclarecido, bem como no que tange aos relativamente incapazes que passam a ser assistidos para decidir questões patrimoniais e existenciais, com preocupação maior para as que envolvem tratamentos de saúde.

Acredita-se que em relação aos dois aspectos acima mencionados, a reforma da teoria das incapacidades deixou de avançar o suficiente, pois poderia ter previsto, expressamente, a possibilidade de curatela para negócios jurídicos existenciais, respeitando a conclusão da avaliação biopsicossocial feita em cada caso concreto.

Esse argumento específico importa para confirmar a pertinência da hipótese apontada nesta estudo, visto que, em linhas gerais, justifica a necessidade de adoção do conceito de competência, no lugar do conceito de capacidade, bem como funciona como base para se afirmar que a curatela da pessoa com deficiência deve abranger negócios jurídicos existenciais, e em relação ao relativamente incapaz, muda a perspectiva de compatibilidade do instituto da assistência à hipótese dos indivíduos impedidos de manifestar a vontade, por causa transitória ou permanente, pois, conforme pontua Maria Clara Versiani de Castro (2021, p. 47), em se tratando de uma incapacidade relativa, a hipótese de curatela assume tradicionalmente a modalidade de assistência.

2.4.1 O atual sistema das incapacidades

O Estatuto da Pessoa com Deficiência promoveu verdadeira revisão na teoria das incapacidades. A mudança não consistiu apenas em alterar as hipóteses de incapacidade absoluta e relativa⁴⁶, posto que foi adotado o paradigma do modelo social de deficiência, com o objetivo promover, proteger e garantir o pleno exercício dos direitos humanos e liberdades fundamentais por parte das pessoas com deficiência. Nesse momento, o discurso deixa de lado a percepção do indivíduo com deficiência, enquanto problema a ser resolvido, e passa a ter foco na sociedade como corresponsável pela inclusão dessas pessoas.

A referida alteração na legislação foi necessária, diante das críticas que se acumulavam sobre o sistema médico, em função de este não mais atentar para as diferenças substanciais entre a natureza dos direitos envolvidos (CARMINATE; PIMENTA; LIMA, 2019).

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de Nova York, ratificada pelo Brasil, em 25/08/2009, é considerada a fonte que motivou a elaboração do Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Em vigor desde 02/01/2016, o Estatuto da Pessoa com Deficiência deu suporte e estrutura a um novo microssistema dos direitos da pessoa com deficiência, projetando efeitos em diversos campos do direito: civil, processual civil, previdenciário, direito penal e eleitoral.

Confirmando o intuito de promover a autonomia da pessoa com deficiência, o Estatuto trouxe o direito de a pessoa com deficiência valer-se do processo de decisão apoiada⁴⁷, quando não se sentir apta à tomada de certa decisão, conforme conceito previsto no art. 1.783-A do CPC.

Trata-se, portanto, de um sistema normativo inclusivo, que homenageia o princípio da dignidade da pessoa humana, sob o viés da autonomia, buscando-se, ao máximo, preservar o exercício de direitos e liberdades fundamentais.

⁴⁶ “Os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento” foram retirados do rol dos absolutamente incapazes; “os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo” e “os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido” foram retirados do rol dos relativamente incapazes; já “os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade” foram transferidos do rol dos absolutamente incapazes para o rol dos relativamente incapazes.

⁴⁷ A tomada de decisão apoiada consiste em apoio casuístico prestado ao apoiado, que para formar sua vontade e expressá-la na melhor forma de preservação de seus interesses, inclusive sobre direitos personalíssimos, recebe a orientação do apoiador, que não assiste ou representa o primeiro (art. 1.783-A, CPC). Ela pode ter prazo certo ou valer para ato determinado, sem implicar diminuição do discernimento do apoiado, podendo ser modificada a qualquer tempo (§ 1º, art. 1.783-A, CPC). Por essa razão, a tomada de decisão apoiada se diferencia da curatela, já que os apoiadores não decidem em nome e nem junto com o apoiado. Em relação ao processo, somente a própria pessoa é parte legítima para apresentar o pedido de tomada de decisão ao Juiz competente, que se vale de equipe multidisciplinar para aferir a necessidade da medida, antes de proferir sentença, recorrível por apelação (SOUZA, 2018, p. 323).

Para o Estatuto, a pessoa com deficiência é “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (art. 2º).

A pessoa com deficiência não tem afetada sua plena capacidade, visto que as limitações em sua forma de atuar na vida civil são vistas como merecedoras de uma tutela diferenciada, a qual consiste em medida de apoio (art. 6º, EPD)⁴⁸.

Sedimenta-se, desta forma, o chamado modelo social de deficiência, baseado nos direitos humanos, com uma proposta inclusiva, em oposição ao modelo médico ou reabilitador, que segregava a pessoa, pois substituía sua vontade própria pela de seus representantes, enquanto a reabilitação não fosse alcançada.

Com base no Estatuto, a curatela constitui medida protetiva extraordinária⁴⁹, que tem por finalidade assegurar o direito ao exercício da capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas, pelo tempo necessário e de modo proporcional às limitações do curatelado, por meio da representação ou assistência⁵⁰ (art. 84, § 1º).

Para Fernanda Cohen e Renata Vilela Multedo (BARBOZA; MENDONÇA; ALMEIDA JUNIOR, 2017, p. 222), a curatela não afeta a plena capacidade civil da pessoa com deficiência (art. 6º), pois apenas instrumentaliza um auxílio a tais indivíduos, que não podem exercer sozinhos atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial. Desse modo, preserva-se a autodeterminação das pessoas com deficiência em relação aos direitos ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio⁵¹, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto

⁴⁸ Art. 6º A deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para:

I - casar-se e constituir união estável;

II - exercer direitos sexuais e 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;

V - exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária; e

VI - exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. (BRASIL, 2015).

⁴⁹ Vitor Almeida (2021, p. 248) afirma que “Nessa perspectiva, afirma-se que a Convenção adota o chamado sistema de apoio decisório (*supported decision-making*), em substituição ao modelo de substituição de vontade”.

⁵⁰ Os limites da curatela acerca dos atos que o curatelado poderá praticar autonomamente são fixados, segundo o seu estado e o desenvolvimento mental. Assim, a forma legal a ser adotada para suprir a vontade do sujeito, no que tange à pessoa e aos bens, dependerá da extensão de sua incapacidade, no caso concreto, podendo ser por meio de assistência ou representação.

⁵¹ A possibilidade de a pessoa com deficiência mental ou intelectual, em idade núbia, contrair matrimônio, expressando sua vontade diretamente ou por meio de seu responsável ou curador foi incluída no Código Civil pela Lei n. 13.146/2015, significando dizer que o curador, nessa hipótese específica, pode atuar como procurador (art. 653, CC), para declarar a vontade da pessoa com deficiência de se casar, por livre e espontânea vontade, nos termos do art. 1.535 do Código Civil, ou, conforme interpretação de Vitor Almeida (2021, p. 307),

(art. 85, § 1º).

Assim, hoje a pessoa com deficiência é, presumidamente, capaz, inclusive para decidir sobre a realização de tratamentos médicos. Devido ao reconhecimento da capacidade à pessoa com deficiência, seu consentimento livre e esclarecido é condição indispensável para a realização de tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica, e mesmo em situação de curatela, sua participação deve ser assegurada, no maior grau possível, para a obtenção de consentimento, conforme dispõe o art. 12 do EPD. Por essa mesma razão, o art. 13 do EPD estabelece que 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 interesse e adotadas as salvaguardas legais cabíveis.

Contudo, sem deixar de louvar a mudança de perspectiva de permitir a plena participação das pessoas com deficiência na sociedade, cumpre indagar se é legítimo ao EPD determinar ao médico que aguarde o risco de morte ou de emergência em saúde para adotar alguma providência, mesmo constatando que o impedimento intelectual ou mental de longo prazo afeta o paciente quanto à compreensão da realidade sobre a aceitação ou recusa de tratamentos.

2.4.2 Fundamentos para o conceito de pessoa com deficiência

O conceito de pessoa com deficiência expressa o sentido de inclusão, visando à eliminação de barreiras de exclusão social, sob a perspectiva promotora e protetiva, em igualdade de condições com as demais pessoas.

Na lição de Farias e Rosenvald (2022, p. 394-399), o conceito de *pessoa com deficiência* apresenta viés emancipatório, tendo em vista a previsão de regras de autodeterminação e inclusão social. Abandona-se a perspectiva médica, assistencialista e paternalista, pela qual havia a transferência compulsória, total ou substancial, para um terceiro do poder decisório sobre as relações existenciais.

Consoante Alvarenga e Couto (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 76), o anterior sistema binário de capacidade/incapacidade foi objeto de reflexão quanto à forma de proteção dos vulneráveis no âmbito existencial, em virtude de promover, nesse aspecto, a exclusão da pessoa

apenas facilita a emissão da vontade da pessoa com deficiência mental ou intelectual, perante o oficial de registro civil, sendo necessário que a pessoa tenha condições mínimas de expressar sua vontade e compreender o ato. Não se trata, como visto, de uma espécie de exceção para atuação do curador em questões existenciais, e por esse motivo, entende-se que a limitação prevista no art. 85 do EPD ainda constitui um aspecto do problema em análise no presente estudo.

enquadrada em uma de suas categorias.

A debilidade perde destaque como critério normativo para determinar a incapacidade civil, posto que nem toda deficiência gera, por si só, incapacidade jurídica, à luz da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, CF) e da igualdade substancial (arts. 3º e 5º, CF).

Nesse sentido, conforme Alvarenga e Couto (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 74), percebe-se que o modelo médico de incapacidade pelo social foi substituído pelo de inclusão social, no sentido de promover a participação da pessoa com deficiência na sociedade, em igualdade de condições com os demais, havendo hoje três hipóteses de deficientes: deficiente capaz; deficiente incapaz sob o regime da curatela; e o deficiente sob o regime da tomada de decisão apoiada.

Como consequência, Lacerda e Pires (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 98) assinalam que coexistem dentro do mesmo ordenamento jurídico deficientes capazes e deficientes relativamente incapazes, visto que a Lei n. 13.146/2015 operou a distinção entre incapacidade e vulnerabilidade, no sentido de concluir que a desvantagem do deficiente em situações concretas não implica, necessariamente, sua incapacidade.

Concernente à mudança paradigmática, Reynaldo Alan Castro Filho (2021, p. 82) registra que, antes da vigência da Convenção, no plano interno, o texto constitucional adotava, explicitamente, o paradigma da integração em relação aos direitos da pessoa com deficiência, conforme se percebe no art. 227, II, da CF, na Lei n. 7.853/1989 (Dispõe sobre a integração social das pessoas portadoras de deficiência) e no Decreto n. 3298/1999 (Política nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência).

No superado paradigma da integração, não havia um manifesto compromisso ou obrigatoriedade de inclusão dessas pessoas na sociedade. Já a Convenção adota o paradigma da inclusão social, que estabelece a necessidade de adaptação dos sistemas sociais comuns, para permitir o pleno desenvolvimento das pessoas com deficiência (CASTRO FILHO, 2021, p. 84).

Na mesma linha de raciocínio, Ana Paula Vasconcelos afirma que:

A abordagem biomédica, ao prever a integração social da pessoa com deficiência, acaba sendo, em verdade, uma abordagem significativamente excludente, pois aqueles que não conseguissem ser tratados ou, ainda, “normalizados”, não encontravam o seu espaço na sociedade, que em nada se alterava para melhor recepcioná-los (VASCONCELOS, 2022, p. 61).

Dessarte, apesar de semelhantes, os termos “integração” e “inclusão”, eles não são sinônimos, visto que, no plano normativo, o primeiro leva em consideração o modelo médico, que visa à reabilitação, para definir quem é a pessoa com deficiência, enquanto o segundo adota

o modelo social, sob a perspectiva promotora de autonomia, através de um processo em que se permite a atuação da pessoa com deficiência e a sociedade se adapta para isso. Vale dizer, ainda, que, no âmbito da legislação nacional, o marco para adoção do paradigma da inclusão social foi a edição da Lei n. 13.146/2015 (CASTRO FILHO, 2021, p. 85).

Por conseguinte, a ampliação da eficácia dos direitos fundamentais consiste no fundamento da mudança conceitual da incapacidade e do conceito de pessoa com deficiência, uma vez que nova roupagem e funções foram atribuídas a diversos institutos, tais como o contrato, a propriedade e a família, devido às questões existenciais envolvidas, depois que a Constituição passou a ocupar o centro de todo sistema jurídico (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 75).

Pelo novo modelo social de deficiência, Lacerda e Pires (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 92) concluem que não se justificam mais limitações pessoais, sob o prisma puramente biológico, haja vista que a proteção do patrimônio da pessoa cede lugar à tutela do direito de autodeterminação.

Contudo, a despeito do caráter garantidor de autonomia do Estatuto, questiona-se a possibilidade de alguém em coma ser assistido, participando de atos jurídicos juntamente com o assistente legal, devido à manutenção do regime da incapacidade absoluta apenas para os menores de 16 anos, ou de uma pessoa com deficiência, portadora de grave impedimento intelectual ou mental, tomar por si só decisões sobre questões existenciais.

Justifica-se a limitação da curatela a direitos negociais, de natureza patrimonial, por uma noção vinculada à presunção de autonomia existencial, que, no caso concreto, põe em risco a vida do paciente?

Mencione-se também, mais uma vez, o equívoco de condicionar o atendimento da pessoa com deficiência ao risco de morte e de emergência em saúde, quando não puder ser obtido seu consentimento livre e esclarecido.

2.4.3 Análise crítica da atual Teoria das Incapacidades

Apesar de merecer elogios pela adoção do chamado modelo social da deficiência, baseado nos direitos humanos, devem ser feitas algumas críticas quanto às alterações promovidas pelo Estatuto, já que vários dispositivos legais protetivos foram afastados em relação à pessoa com deficiência, deixando-a exposta a prejuízos patrimoniais e existenciais, caso esta pratique atos da vida civil, sem possuir suficiente discernimento.

Neste particular, para Fabrício Manoel Oliveira (2023, p. 41), “a reestruturação na teoria

das incapacidades trouxe, em verdade, uma série de efeitos práticos desprotetivos para as pessoas com deficiência”.

Diante dessa configuração, observa-se que a regra que impede o curso dos prazos prescricionais e decadenciais se aplica apenas aos menores de 16 anos de idade (arts. 198, I, e 208, *caput*, CC), já que os indivíduos portadores de enfermidade ou deficiência mental, sem discernimento, foram retirados do rol dos absolutamente incapazes, e os incapazes de exprimir a vontade, por causa transitória ou permanente, foram transferidos para o rol dos relativamente incapazes.

Além disso, também não é mais aplicável a regra que impede o curso da prescrição, durante a curatela, que antes poderia beneficiar os portadores de enfermidade ou deficiência mental e os excepcionais sem desenvolvimento completo, visto que, como regra, estes não estão mais sujeitos à interdição (art. 197, III, CC).

Em relação à partilha da herança, o Código Civil vigente passou a permitir que ela seja feita sob a forma extrajudicial, quando um dos herdeiros for pessoa com deficiência, haja vista a presunção legal de capacidade. Assim, a pessoa com deficiência intelectual ou mental, que teria a salvaguarda da partilha judicial, devido ao seu enquadramento como incapaz, perde tal proteção, já que o mencionado critério não mais caracteriza a incapacidade (art. 2.015, CC). Também é possível à pessoa com deficiência testar, de modo que fica exposta a situações de risco patrimonial, ante à possível ação mal intencionada de terceiros (1.860, CC).

Quanto aos requisitos de validade, a nulidade do negócio jurídico por incapacidade absoluta da pessoa passa a alcançar apenas os menores de 16 anos de idade (art. 166, I, CC), e não mais os incapazes de exprimir a vontade, por causa transitória ou permanente, e as pessoas com enfermidade ou deficiência mental, devido à criação da categoria de pessoas com deficiência mental ou intelectual, como é possível concluir.

Ademais, eventual negócio jurídico celebrado pela pessoa com deficiência passa a ser anulável, dentro do prazo decadencial de quatro anos, nos casos de coação, erro, dolo, fraude, estado de perigo, lesão e se constatada a presença de alguma causa de incapacidade (art. 171, I, e art. 178, CC). Portanto, se antes as pessoas com enfermidade ou deficiência mental e os incapazes de exprimir a vontade, por causa transitória ou permanente, poderiam ser beneficiados com a possibilidade de nulidade absoluta do negócio jurídico, depois de passar a vigor o Estatuto não mais.

Lacerda e Pires (SÁ; MOREIRA, 2017, p. 101-102) acrescentam que a nova legislação da pessoa com deficiência promoveu a extinção da regra do domicílio necessário do representante (art. 76, CC); dispensou a representação ou assistência para continuar a empresa,

aumentando o risco de dilapidação patrimonial (art. 974, CC); validou o pagamento feito diretamente à pessoa com deficiência (art. 310, CC); passou a exigir a aceitação expressa da pessoa com deficiência na doação pura (art. 543, CC); e possibilitou a escolha de qualquer regime de bens, no casamento da pessoa com deficiência (art. 1.641, III, CC).

Nesse sentido, constata-se que o foco da proteção atual se concentra no patrimônio da pessoa, visto que as restrições sobre o exercício da curatela demonstram uma preocupação maior com o patrimônio, deixando a pessoa com deficiência livre para tomar decisões sobre questões existenciais, sem perquirir as suas habilidades, a pretexto de acompanhar a evolução social e da Medicina. Basta ler o art. 85 do Estatuto da Pessoa com Deficiência para concluir que a medida protetiva de curatela regula, *prima facie*, os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial.

Dessarte, conforme a doutrina de Caio Mário da Silva Pereira (2022, p. 231), em nome de uma bem-intencionada mudança ideológica, a Lei n. 13.146/2015 deixou-se, na prática, algumas pessoas menos amparadas, pois estas foram alijadas da proteção antes proporcionada pelo *status* de incapaz.

A pretexto de se conferir uma igualdade, Alvarenga e Couto (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 72) visualizam que o Estatuto da Pessoa com Deficiência transformou em legalmente capazes um grande número de pessoas, que são na realidade incapazes de manifestar a própria vontade para questões patrimoniais e existenciais.

Desta sorte, as mudanças acima mencionadas merecem análise crítica, podendo-se compreender que alguns aspectos da teoria das incapacidades precisam ser repensados, dada a importância que têm para o desenvolvimento da personalidade humana, sobretudo com os impactos causados pela mudança paradigmática, em nome da dignidade humana.

Para Schreiber (2023, p. 56), perdeu-se a oportunidade de proceder a uma reforma do regime de incapacidades, de modo a efetivamente funcionalizá-lo para o atendimento do livre desenvolvimento da personalidade humana. Em vez de se valorizar o dado concreto da realidade, o Estatuto acabou por criar outro sistema abstrato e formal, no qual agora a pessoa com deficiência é “sempre capaz”, ingressando, mais uma vez, no velho modelo do “tudo ou nada”.

Assim, ao estabelecer, genericamente, que a deficiência (condição médica) não afeta a plena capacidade civil da pessoa (estado jurídico), o art. 6º do EPD comprova o desconhecimento, por parte do legislador, de que a teoria das capacidades tem por objetivo proteger pessoas que precisam de especial proteção do ordenamento jurídico, e não as discriminar. Ademais, ao deixar de distinguir entre a natureza de suas deficiências físicas e

mentais, o Estatuto acaba por violar o princípio da igualdade, afetando a diferente atenção que cada grupo merece da ordem jurídica (DONIZETTI, 2021, p. 52).

Sob a mesma ótica, para Rogério Andrade Cavalcanti Araújo (2021), a novel legislação mostrou-se, em certa medida, prejudicial aos interesses dos próprios incapazes, demandando o esforço exegético do magistrado para evitar distorções, sob pena de advirem resultados nefastos.

Do mesmo modo, Lacerda e Pires (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 93-102) notam nem tudo é proteção na vigência do Estatuto da Pessoa com Deficiência, devendo, pois, os juízes encontrar a coerência do sistema jurídico, para a um só tempo, preservar a eficácia do modelo social, na aplicação das regras e institutos do Direito Civil, e, se necessário, afastar a aplicação da norma estatutária, a depender da situação biopsicológica do sujeito, quando este não tiver condições de pleno exercício de sua capacidade.

Godinho (2019) também entende que a mera equiparação de direitos, sem distinções em virtude das características que esse grupo de pessoas apresenta, constitui, na verdade, uma forma de desproteção, considerando que se deixa de reconhecer a vulnerabilidade existente e que deve ser levada em conta para se alcançar a igualdade material.

Contudo, o problema não se limita à ampliação de hipóteses prescricionais, visto que, segundo o Estatuto, a pessoa com deficiência deve consentir sobre a realização de tratamentos médicos, cuja efetivação, sem a manifestação expressa do titular, fica condicionada ao risco de morte e de emergência em saúde.

Diante disso, no que concerne às situações jurídicas existenciais, observa-se que o Estatuto incorreu em contradição, ao limitar a curatela a direitos patrimoniais ou de natureza negocial, quando também deveria abranger tratamentos e procedimentos médico-hospitalares, que envolvem a pessoa vulnerável com reduzido grau de discernimento (BOMTEMPO, 2018).

Por outro lado, conquanto o Estatuto se baseie na rígida divisão entre direitos existenciais e patrimoniais, para assegurar autonomia à pessoa com deficiência, também são feitas críticas acerca da mencionada classificação, em virtude de esta não conseguir captar com precisão situações dinâmicas e pluriformes, como as situações dúplices, que envolvem aspectos existenciais e patrimoniais, a exemplo da exploração de bens relativos a direitos de personalidade com atribuição de efeitos econômicos, ou da exploração da imagem ou da intimidade do indivíduo. Como enquadrar a produção de uma biografia não autorizada pela pessoa com deficiência? Como enquadrar os direitos de autor envolvendo a exploração não autorizada de obras de arte? Assim, haveria dúvidas acerca da ambivalência categorial (OLIVEIRA, 2023, p. 124-128).

Assim, tendo em vista a utilização do binômio existencialidade-patrimonialidade, Fabrício Manoel Oliveira conclui que:

Em perspectiva dogmática, portanto, resta constatada a inadequabilidade da compartimentação estrita dos atos da vida civil no binômio existencialidade-patrimonialidade em âmbito curatelar, em virtude da nebulosidade inerente à própria categorização jurídica, que não é assaz para dar conta das complexidades situacionais do cotidiano da vida (OLIVEIRA, 2023, p. 129).

Outro ponto a ser destacado consiste no fato de que, segundo a normativa constitucional, as relações patrimoniais passaram a ter seu fundamento no respeito à dignidade humana, desenvolvendo a função de instrumentos diretos e indiretos de realização da pessoa (TEIXEIRA, 2018, p. 88).

Em acréscimo às críticas da reforma, Lima e Sá (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 120-122) também entendem que a manutenção da curatela de pessoas com deficiência, agora capazes, tem causado perplexidade, pois, com intenção de conferir maior dignidade às pessoas com deficiência, atribuiu-se discernimento a quem o tem de forma limitada. Assim, o Estatuto criou problemas, sem apontar soluções, caindo, a exemplo de muitas outras leis, na armadilha da abstração e generalidade, visto que não é a ordem jurídica que obsta o exercício do direito, mas a condição peculiar do sujeito, assim como a capacidade de exercício exige vontade qualificada, que não existe com a mera possibilidade de interação social.

Lima e Sá (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 121) questionam o enquadramento de quem, por causa transitória ou permanente, não pode exprimir sua vontade, como relativamente incapaz, mas é considerado capaz de praticar alguns atos, sob assistência de outrem, haja vista as possíveis situações de deficiência, que se amoldam à hipótese do art. 4º, III, do Código Civil.

Em tom menos pessimista, Farias e Rosendal (2022, p. 446-447) asseveram que é necessário repensar o regime das incapacidades, devido à manutenção da visão patrimonialista, pois não é possível concluir que a simples decretação da interdição seja suficiente para a proteção do incapaz. Cabe, portanto, ao juiz reconhecer a possibilidade do exercício de determinadas situações, a fim de estimular a recuperação da plena capacidade e autodeterminação.

Como solução intermediária ao problema do indivíduo, cujo comportamento revela sua absoluta impossibilidade de exercício de uma pretensão, Farias e Rosendal (2022, p. 391-419) propõem a ampliação do rol legal de hipóteses prescricionais suspensivas ou interruptivas, a fim de contemplar o titular da pretensão, com base na teoria *contra non valentem*, que se inspira nos princípios da boa-fé objetiva e equidade. Assim, o juiz poderia privar de qualquer efeito o

negócio prejudicial praticado pelo relativamente incapaz, mesmo submetido ao sistema da invalidade relativa, aplicando a tutela da confiança, a partir de interpretação construtiva e sistêmica.

A interpretação extensiva é mais do que necessária, para conter condutas desarrazoadas do incapaz. É nesse sentido que o art. 1.778 do CC deve ser tido como compatível com o EPD ao estabelecer que o curador tem autoridade tanto sobre a pessoa curatelada quanto em relação aos bens desta, sob pena de exercício irresponsável de romantismo de atribuir discernimento a quem não está habilitado para compreender um ato da vida civil (OLIVEIRA; COSTA-NETO, 2023, p. 237).

A par desse contexto, Renata de Lima Rodrigues (2007, p. 131) destaca a necessidade de repensar a curatela para que ela não se torne medida de exclusão do incapaz do seio social, através da aniquilação de sua subjetividade e de sua individualidade.

Nesse sentido, cumpre destacar a conclusão exarada no Boletim do Legislativo do Senado Federal n. 40, de outubro de 2015, de autoria do Consultor Legislativo do Senado Federal, Felipe Basile (2015), que critica a reforma, pelo fato de não ter apenas eliminado cirurgicamente os elementos discriminatórios do Código Civil às pessoas com deficiência. Em vez disso, o novo Estatuto teria desfigurado o regime de incapacidade, com prejuízos às pessoas com deficiência, que não têm condição de exercer plenamente sua autonomia.

Apesar de não haver razão para restringir a capacidade jurídica de quem tinha uma deficiência, que não compromettesse o discernimento, há situações de deficiência que afetam a capacidade de compreensão e raciocínio, sendo necessário o apoio para exercer atos da vida civil. Afinal, como alguém em estado de coma ou de catatonia poderá atuar na sua nova condição de relativamente capaz? A nova lei não responde essas perguntas (BASILE, 2015).

Para Basile, deveria importar para o Direito se a pessoa tem discernimento e capacidade de se comunicar minimamente, caso contrário, deve ser considerada absolutamente incapaz, e ter sua vontade substituída por um representante. Mas o que se aprovou, visando à promoção da igualdade civil das pessoas com deficiência, acabou por criar situações estranhas, como a de uma pessoa delirante doar bens a algum aproveitador (BASILE, 2015).

Por isso, devem ser feitos os seguintes questionamentos: deve o curador aguardar a deterioração da saúde do curatelado, para poder agir em seu interesse, mesmo ciente de que a pessoa com deficiência não possui capacidade para decidir, de forma livre e esclarecida? Deve a curatela limitar-se a efeitos patrimoniais, olvidando os direitos decorrentes de negócios jurídicos existenciais?

2.4.4 Os novos desafios da capacidade dos incapazes

A definição dos limites da curatela importa para garantir o respeito aos direitos fundamentais, já que aferir a possibilidade de autodeterminação da pessoa é essencial para compreender, quando possível, suas reais vontades, de forma efetiva, afastando-se o paternalismo.

A capacidade plena é atingida aos 18 anos de idade. Depois disso, porém, se for comprovada a falta de discernimento, a pessoa pode ser declarada incapaz para exercer, pessoalmente, atos da vida civil. A clareza da redação legal sobre as hipóteses de incapacidade, não torna mais fácil a tarefa de determinar a ausência de discernimento, pois alguns indivíduos, apesar de capazes, podem não ter condições de elaborar uma vontade livre e esclarecida.

Sá e Moureira (2011) citam o exemplo da pessoa que apresenta o quadro de anorexia nervosa, que, em princípio, está apta a exercer todos os atos da vida civil, porém pode não possuir condições mentais para tomar decisões acertadas a respeito dos tratamentos médicos, em razão da crença de que este a deixaria ainda “mais gorda”, colocando em risco a própria vida.

Por essa razão, há situações em que o paternalismo é necessário. Se a pessoa não pode expressar sua vontade livre e esclarecida, demanda-se presença de um representante, que exteriorize o consentimento substituto ou lhe assista na prática dos negócios jurídicos existenciais.

Para Sá e Moureira (2011), compreender o tratamento dispensado aos transtornos mentais e do comportamento ajuda a entender, não apenas sob uma perspectiva médica, mas sobretudo social e jurídica, a construção cultural e imagética feita em torno de indivíduos que exteriorizam certas diferenças mentais e comportamentais, bem como as consequências que suportam em virtude delas.

Assim, nos casos em que falta ao paciente a capacidade para decidir sobre a própria saúde, o Direito prevê a substituição da vontade da pessoa, através do processo de interdição com a nomeação de um curador. Todavia, se para algumas questões da vida, a pessoa tem discernimento, a interdição pode figurar como uma injustificada violação da autonomia privada. Portanto, o conceito de capacidade e incapacidade do mundo do Direito não resolverá o problema de como assegurar autonomia privada ao indivíduo capaz, mas que seja inapto para compreender as informações de seu tratamento médico, razão pela qual deve-se lançar mão do conceito de competência utilizado pelos profissionais da área de saúde (SÁ; MOUREIRA, 2011).

Além disso, Sá e Moureira (2011) entendem ser necessário promover a releitura da teoria das incapacidades, significando, ainda que potencialmente, dar voz ao incapaz, a partir da dimensão biográfica por ele assumida, por meio da reconstrução da autoexpressão, com base em suas declarações anteriores, informações sobre seu estilo de vida, suas crenças e sua maneira de compreender o mundo.

Neste contexto, deve-se partir da premissa de que a construção do Direito deixou de ser convencionalista e pragmatista, primando por uma nova dimensão valorativa da pessoa vista enquanto autor dos traços biográficos da própria existência. Segundo Sá e Moureira (2011), “pensar nessa possibilidade, por si só, é um grande avanço”.

Inobstante isso, em alguns casos, se o incapaz não possui discernimento para compreender sua situação médica e se posicionar, racionalmente, diante dela, para emitir uma decisão, seja ele capaz ou não, deve ser representado, quando não puder ser assistido, em função da gravidade do impedimento mental ou intelectual.

Esse, portanto, é um dos desafios que surge com a implementação do novo Regime das Incapacidades, sendo necessário adotar uma interpretação que garanta o livre desenvolvimento da personalidade humana, sem colocar em risco o bem-estar da pessoa sob curatela.

2.5 O processo de curatela

O processo de curatela desenvolve-se por meio de procedimento especial de jurisdição voluntária, previsto nos arts. 747 a 763 do Código de Processo Civil, por meio do qual o juiz fixa os limites da curatela, podendo decretar a interdição⁵², caso verifique a presença de uma das causas de incapacidade, discriminadas no art. 4º, incisos II, III e IV, do Código Civil, ou caso se trate de pessoa com deficiência capaz, submetê-la à curatela, com eficácia restrita aos atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial (art. 85, EPD).

Em ambos os casos, a definição dos limites da curatela deve ser proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, durando pelo menor tempo possível, já que a sentença deve observar as potencialidades, habilidades, vontades e preferências do curatelado, visando, essencialmente, ao melhor interesse da pessoa.

No caso de ser constatada a incapacidade, a declaração judicial de interdição depende da produção de prova robusta, bem como que sejam respeitados os princípios constitucionais

⁵² Quanto ao entendimento de que a interdição teria deixado de existir no sistema jurídico brasileiro, Iara Antunes de Souza (2018, p. 292) ressalva que “No relatório elaborado por Romário Faria no Senado Federal não há indicação das razões para tal e nem há justificativa condizente com uma extinção da interdição”.

do contraditório e da ampla defesa (art. 5º, LV, CF/88).

2.5.1 A curatela

A curatela consiste em instituto jurídico de caráter temporário⁵³, exercido sob a forma de múnus, por uma pessoa ou de forma compartilhada⁵⁴, visando à promoção da autonomia e proteção da dignidade do curatelado, diante do reconhecimento de incapacidade ou de impedimento ao livre desenvolvimento da personalidade.

Logo, a curatela encontra-se funcionalizada em prol de promover a autonomia da pessoa, através de suporte temporário e proporcional às necessidades do caso concreto, sendo a ela aplicáveis as disposições legais relativas à tutela e as disposições especiais do EPD.

Em virtude das normas que particularizam a curatela, Maria Helena Diniz (2023, p. 223-227) classifica o instituto em três espécies: a) curatela dos adultos incapazes, que se refere aos incisos II, III e IV, art. 4º do Código Civil; b) as curatelas do nascituro e a dos ausentes, ora destacadas do regime legal do instituto, devido às suas particularidades; c) curadorias especiais, cuja finalidade específica é a administração dos bens e a defesa de interesses e não a regência de pessoas, como a instituída pelo testador (CC, art. 1.733, § 2º), a que se dá em caso de herança jacente (CC, art. 1.819), a que se dá em caso de conflito de interesses entre pais e filhos (CC, art. 1.692; Lei n. 8.069/90, arts. 142, parágrafo único, e 148, parágrafo único) e a conferida ao réu preso e ao revel citado por edital ou com hora certa (curadoria *in litem*, CPC, art. 72, I e II).

Na mesma linha, Ana Paula Vasconcelos (2022, p. 25) afirma que a “curatela é parte integrante de uma trilogia assistencial que se direciona à proteção dos incapazes, juntamente com a tutela, o poder familiar e a guarda”.

Em relação ao enquadramento dos incapazes e das pessoas com deficiência, Iara Antunes de Souza (2018, p. 296-303) defende que a curatela é a mesma. Nesse sentido, autora explica que “poder-se-ia defender que a curatela do Estatuto é instituto diferente da curatela do Código Civil, o que não se admite. O instituto é um só e deve ser aplicado, sob o ponto de vista constitucional”. Esclarece, ainda, a autora que “o problema em si não é a interdição, mas a forma como ela é aplicada. E isso tem que satisfazer os ditames promocionais do Estatuto da

⁵³ A curatela decorrente de interdição subsiste enquanto não cessar a causa que a determinou (art. 756, CPC), enquanto a medida protetiva de curatela da pessoa com deficiência será proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, e durará o menor tempo possível (§ 3º, art. 84, do EPD).

⁵⁴ A possibilidade da curatela compartilhada prevista no art. 1.775-A, do Código Civil, com a redação dada pelo EPD já vinha sendo reconhecida pela jurisprudência (RIO GRANDE DO SUL, 2013), mas agora encontra-se consagrada na lei.

Pessoa com Deficiência”. Ainda segundo a autora,

Assim, parece que a mudança que tem que ser perpetrada no sistema não é a exclusão da possibilidade de reconhecimento de incapacidade civil por meio de interdição e de atribuição da curatela como medida de cuidado, mas sim uma mudança na interpretação e na aplicação prática dos institutos [...] (SOUZA, 2018, p. 298).

No caso de adultos incapazes, a curatela consiste em instituto de interesse público cometido por lei a alguém para administrar a pessoa e os bens de maior incapaz, completando ou substituindo a sua vontade (DINIZ, 2022, p. 21)⁵⁵:

Com o reconhecimento da causa de incapacidade⁵⁶, confere-se ao curador a autoridade sobre a pessoa e patrimônio dos filhos do curatelado (art. 1.778, CC), mesmo se nascituros. Quanto aos bens, o art. 1.750 do CC estabelece que a alienação depende de manifesta vantagem, prévia avaliação judicial e aprovação do juiz.

Contudo, em relação à autoridade do curador sobre a pessoa do incapaz, urge mencionar que esse não é um efeito unívoco e obrigatório, pois o juiz deve considerar a solução que for mais conveniente aos interesses do incapaz, já que o instituto tem por objetivo oferecer tratamento e apoio apropriados à conquista da autonomia do interdito, conforme estabelecem os arts. 757 e 758 do CPC. Conforme ensina Iara Antunes de Souza:

Entretanto, sua aplicação prática de outrora, como visto no capítulo 3, deve ser alterada e não pode ser usada mais como meio de segregação e afastamento indiscriminado da capacidade da pessoa, chegando a provocar sua morte civil. O instituto agora é promocional. A interdição serve como meio processual de comprovação da situação excepcional de ausência de discernimento, total ou parcial (SOUZA, 2018, p. 294).

Logo, os poderes conferidos ao curador devem contemplar as necessidades do curatelado, incidindo a representação, quanto mais intenso for o impedimento, e a assistência, se a pessoa tiver discernimento parcial para praticar o ato negocial, em conjunto com o assistente. Por essa razão, o laudo pericial deve trazer os atos para os quais há necessidade de curatela (art.753, § 2º, EPD). Nesse sentido,

De acordo com o que o Código Civil prevê hoje, após as modificações realizadas pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, pensa-se inicialmente que não se poderia ter a

⁵⁵ Em relação à pessoa com deficiência, ressalve-se que a curatela também figura como instituto de interesse público, mas cometido a alguém para administrar apenas os bens de maior capaz, de acordo com o EPD.

⁵⁶ Maria Helena Diniz (2023, p. 71) aduz que “O interdito perde o seu direito de própria atuação na vida jurídica, visto que a interdição é a desconstituição, total ou parcial, da capacidade negocial em virtude de sentença judicial, prolatada por constatar insanidade mental”.

figura do representante, pois não existem hipóteses previstas de incapacidade absoluta. Entretanto, considerando as críticas colacionadas e que a definição de existência ou não de discernimento e em que grau isso se dá não é uma função do Direito, mas sim da equipe multidisciplinar, é que se justifica o fato de se defender que, ainda que não exista a previsão de incapacidade absoluta, a representação será possível quando a equipe multidisciplinar concluir que a pessoa não tem discernimento para sozinha exercer o ato e mais, não puder ser ajudada para a consecução desse desiderato, o que entende excepcional, mas possível. [...]. Tal posição resolve as críticas apresentadas ao sistema e é possível de ser extraída de uma visão pós-positivista do Direito e levando-se em consideração os escopos do Estatuto da Pessoa com Deficiência, frise-se, de forma excepcional (SOUZA, 2018, p. 288-289).

Por outro lado, no caso de haver a declaração de incapacidade, modificando o estado da pessoa, a curatela pode, certamente, atingir questões existenciais, como também pode limitar-se à administração dos bens, a exemplo da hipótese do pródigo, cuja incapacidade somente o priva de emprestar, transigir, dar quitação, alienar, hipotecar, demandar ou ser demandado (art. 1.782, CC). “O que não se permite sob um viés constitucional é aplicar a incapacidade como morte civil ou como afastamento da pessoa das decisões para as quais ela mantém discernimento” (SOUZA, 2018, p. 290).

Assim, o juiz poderá decretar a interdição, atribuindo ao curador o poder de representação para todos os atos da vida civil, caso o curatelado não possua nenhum discernimento, ou limitando a curatela a determinados aspectos da vida civil, se este possui alguma compreensão, estabelecendo sempre as hipóteses específicas de representação e assistência, de acordo com as potencialidades, habilidades, vontades e preferências do indivíduo (art. 755, II, CPC).

Em relação à pessoa com deficiência, Iara Antunes de Souza (2018, p. 325) defende ser possível o reconhecimento da incapacidade civil da pessoa com deficiência mental ou intelectual e sua interdição, desde que se justifique como medida excepcional de cuidado e proteção, considerando as particularidades do interditando.

Quanto às regras aplicáveis à curatela, verifica-se que esta é regida pelos arts. 1.767 ao 1.783 do CC e pelos arts. 747 a 763 do CPC, salvo no que disser respeito à pessoa com deficiência, atraindo, ainda, a incidência das disposições da tutela, que recaem sobre os menores de 18 anos, especialmente no que se refere à prestação de contas, que deve ocorrer, na curatela do incapaz, a cada dois anos (arts. 1.775 a 1.762, CC), e a anualmente, na curatela da pessoa com deficiência (art. 84, § 4º, EPD).

O curador tem sempre o dever de prestar contas de sua administração, a não ser que seja cônjuge casado no regime da comunhão universal com a pessoa curatelada, ou que haja determinação judicial para que sejam prestadas as contas (art. 1.783, CC).

Ressalte-se, ainda, que a modalidade de curatela aplicável às pessoas com deficiência é definida pelo Estatuto como medida protetiva extraordinária, que não alcança os direitos existenciais ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto, vez que são considerados capazes, embora possuidores de impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial (arts. 1º e 85, §§ 1º e 2º, do EPD).

Portanto, de acordo com o EPD, a curatela se limita, como medida de cuidado, à assistência ou representação de um curador nos negócios patrimoniais do curatelado capaz, segundo a intensidade dos impedimentos e outros fatores considerados em avaliação biopsicossocial (art. 2º, § 1º, EPD). Neste ponto específico, Iara Antunes de Souza pontua que a avaliação da equipe multidisciplinar é sobremaneira importante para o deslinde da demanda, eis que:

Como o juiz não é, em regra, experto nas questões que envolvem a saúde mental, ele depende, do laudo pericial indicativo da falta de discernimento, para quais atos e em que grau. Não obstante, a entrevista com o interditando/curatelando permanece presente no sistema, pois é o meio processual de controle e fiscalização do juiz, considerando que ele não se vincula ao laudo pericial, conforme for desenvolvido na seção 3.4.3.2.2 e será na seção 4.2 (SOUZA, 2018, p. 313).

Em função da natureza existencial dos atos não atingidos pelos efeitos da curatela da pessoa com deficiência, conclui-se que, a lógica do Estatuto, objetiva preservar, em regra, o direito de autodeterminação, que reflete o exercício de direitos de personalidade⁵⁷, ressaltando-se que ele se aplica ao interdito, pois a restrição imposta deve especificar os atos para os quais haverá necessidade de curatela, compatibilizando-se com as potencialidades e habilidades do indivíduo.

Farias e Rosenvald (2022, p. 423-424) defendem, inclusive, que a pessoa com deficiência estaria apta a realizar diretivas antecipadas, tanto em sede de representação ou assistência, considerando que a curatela não atingiria a prática de atos personalíssimos.

Sob tal ótica, seria possível à pessoa com deficiência realizar um pacto antenupcial, pois tal ato teria natureza patrimonial, sem precisar do apoio do curador para se casar, exceto se decidir adotar regime diverso da comunhão parcial de bens (CASSETTARI, 2021, p. 31).

Outra distinção em relação às regras aplicáveis à pessoa com deficiência consiste no fato de que a curatela não modifica o estado da pessoa, afetando tão somente os atos

⁵⁷ No Código Civil, os direitos da personalidade são regulamentados, de forma exemplificativa, pelos artigos 11 a 21.

relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial (art. 85, Lei n. 13.146/2015), de modo que não alcança, em regra, questões existenciais, consoante prescreve o artigo 85 do Estatuto.

Diante desses esclarecimentos, conclui-se que, embora se trate do mesmo instituto, a principal diferença entre o regramento aplicável à curatela da pessoa com deficiência e o aplicável ao interdito seria que neste haveria o reconhecimento da causa de incapacidade, já no segundo caso, a capacidade continuaria tendo reconhecimento legal. Contudo, em ambas as modalidades de curatela devem ser ponderadas as limitações do indivíduo, em virtude da falta de discernimento ou da presença de impedimentos à plena participação na vida social.

Assim, o Estatuto preserva a capacidade de fato da pessoa com deficiência, não havendo que se falar em sua interdição para a prática de atos da vida civil, visto que o sujeito permaneceria capaz, e teria o apoio de um assistente ou representante para decidir questões patrimoniais apenas.

A despeito dos questionamentos envolvendo a classificação da curatela, pode-se concluir que, por meio dela, efetiva-se uma clara afirmação ao princípio da dignidade humana, visto que se proporciona uma maneira de inserir a pessoa com deficiência no convívio social, sem alijá-la, completamente, da possibilidade de exercer seus direitos.

Nesse ponto, Sillmann (2016, p. 287) enxerga uma esfera de não liberdade, pois ainda que o sujeito esteja impossibilitado de exercer direitos existenciais, não cabe a ninguém os exercer em seu nome. Há uma clara limitação do EPD em relação aos atos da vida civil afetados pela medida protetiva de curatela, conforme dispõe o art. 85, § 1º, do EPD.

Ressalve-se, contudo, que se a pessoa com deficiência não estiver apta a praticar atos jurídicos relacionados aos direitos de natureza existencial, deve ser reconhecida a possibilidade de ampliar os poderes do curador, para evitar a decretação da interdição e, ao mesmo tempo, afastar o curatelado de situações danosas. Em casos mais graves, não resta outra alternativa a não ser declarar a incapacidade civil da pessoa, nos termos do art. 755 e incisos do CPC.

Nesse sentido, devido à repaginação do regime das incapacidades, a curatela pode ser concedida de duas formas, quanto aos efeitos da sentença e aos direitos afetados, variando da declaração de incapacidade, podendo atingir direitos patrimoniais e existenciais (art. 755, I e II, CPC), ao mero apoio para a prática de atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial (art. 85, EPD).

Aproveitando o ensejo, cumpre registrar a classificação de curatela total ou parcial dos Professores Renata Barbosa Almeida e Walsir Edson Rodrigues Júnior (2023, p. 644), que leva em consideração a proporcionalidade entre a extensão da incapacidade civil do curatelado e a

amplitude de competência do curador. Para os referidos autores, será total caso a decisão judicial não tenha deixado ao adulto qualquer parcela de autonomia de ação na esfera patrimonial, declarando a sua incapacidade relativa; e parcial, quando a decisão judicial preservar maior independência ao adulto, especificando quais os atos prescindem ou não da representação ou assistência do curador, como no caso do adulto relativamente incapaz em relação a alguns atos de cunho patrimonial.

Em linhas gerais, pode-se afirmar que, como regra, o propósito da curatela é oferecer proteção e apoio aos incapazes e às pessoas com deficiência, de forma proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, com duração pelo menor tempo possível, já que se busca promover a autonomia de tais sujeitos, evitando-se a morte civil.

2.5.2 O processo de declaração da incapacidade

O processo de interdição ou de declaração da incapacidade tem como objetivo aferir a existência de causa que torna a pessoa relativamente incapaz para a prática de atos da vida civil, pois, a partir da entrada em vigor do Estatuto da Pessoa com Deficiência, não há que se falar mais em interdição total⁵⁸.

Sob a ótica do Código de Processo Civil de 1973, Iara Antunes de Souza (2018, p. 226-229) registra que se trabalhava com a relação direta entre o nível de incapacidade e a curatela, e por isso esta podia ser total ou parcial⁵⁹: total, quando o adulto não tinha nenhuma autonomia, sendo representado em todos os atos da vida civil; parcial quando se preservava alguma autonomia do curatelado, que era assistido ou representado, conforme seu discernimento. Havia, ainda, a previsão no revogado art. 1.780 do Código Civil da curatela administrativa⁶⁰ de negócios ou bens da pessoa enferma ou *portadora de deficiência física*, sem a interdição.

Em sua concepção atual, a interdição decorre de procedimento especial de jurisdição voluntária, no qual se apura a incapacidade da pessoa maior de 18 anos, que, se constatada, leva à proibição desta de praticar diretamente determinados atos da vida civil, havendo a nomeação de um curador, que poderá atuar em questões patrimoniais e/ou existenciais, em conformidade

⁵⁸ Segundo Vitor Almeida (2021, p. 256), “A rigor, com o fim da incapacidade absoluta, igualmente desapareceu a “interdição” total do nosso ordenamento. Sempre há algum traço de vontade válida ainda que seja para relações afetivas e existenciais, por isso a curatela total nem excecionalmente deve ser admitida atualmente”.

⁵⁹ A curatela do pródigo era sempre parcial, para os atos relacionados a questões patrimoniais.

⁶⁰ “O que se revela na curatela administrativa e na curatela mandato é que: 1) não há interdição; 2) portanto, não há incapacidade; e 3) o curatelado poderia fazer a nomeação de um representante ou assistente em cartório de notas ou em documento particular por meio do contrato de mandato, cujo instrumento é a procuração” (SOUZA, 2018, P. 230).

com os poderes atribuídos ao curador.

No que se refere à controvérsia de continuar existindo ou não o processo de interdição, Maria Helena Diniz observa que:

Será necessário processo de interdição ou bastaria um processo visando a nomeação de curador? Essa dúvida decorre do fato de o art. 1.768 do CC ter sido alterado pela Lei n. 13.146/2015, não mais mencionando que: “A interdição deve ser promovida”, mas prescrevendo que: “O processo que define os termos da curatela deve ser promovido”. Ora, o art. 1.768 foi revogado pelo CPC (norma posterior), logo persiste a interdição que está por ele disciplinada (arts. 747 a 760) (2023, p. 62).

No mesmo sentido, Iara Antunes de Souza (2018, p. 347) conclui que “é possível o pedido de interdição para reconhecimento da incapacidade e dos limites da falta de discernimento, com a nomeação de curador, ainda que de forma excepcional”.

Sob a ótica do procedimento, exige-se que a petição inicial esteja acompanhada do laudo médico de incapacidade do interditando, informando o momento em que esta se revelou (art. 750, CPC).

O juiz realizará audiência de entrevista com o interditando acerca de sua vida, negócios, bens, vontades, preferências e laços familiares e afetivos, que poderá ser acompanhada por especialista, com oitiva, a critério do juiz, de parentes e pessoas próximas do interditando.

Em seguida, inicia-se o prazo de 15 (quinze) dias, para impugnação do pedido de interdição, por advogado constituído ou pelo curador especial nomeado pelo juiz, podendo intervir o cônjuge, companheiro ou qualquer parente sucessível como assistente (art. 752, CPC).

Findo o prazo para impugnação, realiza-se a perícia multidisciplinar de avaliação da capacidade do interditando acerca da presença ou não de discernimento, por meio de especialista em saúde mental (art. 753, CPC).

O juiz proferirá sentença, depois de apresentado o laudo pericial, produzidas as provas e ouvidos os interessados e o Ministério Público (art. 754, CPC). O laudo deverá trazer os atos para os quais há a necessidade de curatela.

Na sentença de interdição, ao declarar a incapacidade, o juiz nomeará um curador, dentre os que melhor possam atender aos interesses do curatelado, com autoridade sobre sua pessoa e seus bens, conforme limites que deverão observar o estado e o desenvolvimento mental do interdito (art. 755, CPC).

Outro aspecto menos relevante em relação ao processo, mas que chama a atenção é o nome da ação. Segundo Farias e Rosendal (2022, p. 426-427), a Lei n. 13.146, de 2015 teria realizado verdadeiro giro linguístico, alterando inclusive o nome de ação de “interdição” para

ação de “curatela”, visto que o vocábulo “interdição” exprime uma sentença nulificante do exercício de situações existenciais. Contudo, o nome atribuído à ação é irrelevante para aferição da sua natureza jurídica, que tem a definição baseada na causa de pedir e no pedido, conforme entendimento jurisprudencial consolidado⁶¹.

No mesmo sentido, Mônica Queiroz (2022, p. 61) ensina que o Estatuto da Pessoa com Deficiência prefere denominar ação de nomeação de curador à ação de interdição, em virtude de seu forte caráter impeditivo e preconceituoso, inobstante, o CPC/2015 continue a se valer do termo interdição, que deve prevalecer.

Apesar das críticas quanto ao uso da expressão “interdição”, restou frustrada a tentativa do EPD de substituí-la pela locução “processo que define os termos da curatela”, já que, como se disse antes, a alteração do art. 1.768 do Código Civil foi logo depois revogada pelo Código de Processo Civil de 2015, que voltou a utilizar a expressão “processo de interdição”. O verbete “Dos Interditos” permaneceu como título da Seção I, do Código Civil, bem como o CPC/2015 manteve em vigor o emprego dessa nomenclatura, no art. 747 e seguintes (OLIVEIRA; COSTA-NETO, 2023, p. 236; PEREIRA, 2022, p. 237).

Afora o fato de que a doutrina diverge quanto ao uso da expressão “interdição”, a manutenção da incapacidade relativa e do exame pericial para aferição do grau de capacidade do interditando leva a entender que o Estatuto não aboliu, completamente, a possibilidade de interdição de incapazes, o que não significa que a autoridade do curador sempre se estenda sobre a pessoa do curatelado (art. 755, II, e 757, CPC).

Nesse sentido, conforme destaca Maria Clara Versiani de Castro (2021, p. 78), “quer se chame de processo de interdição ou processo de curatela, o efeito de declaração de incapacidade permanece sendo aplicável aos relativamente incapazes”.

⁶¹ PROCESSUAL CIVIL. AÇÃO DECLARATÓRIA COM PEDIDO ANULATÓRIO. IRRELEVÂNCIA DO *NOMEN IURIS*. RETORNO DOS AUTOS À ORIGEM PARA APRECIÇÃO DO MÉRITO.

Conforme a jurisprudência do STJ, a natureza jurídica da ação é definida por meio do pedido e da causa de pedir, não tendo relevância o *nomen iuris* dado pela parte autora.

No caso sob exame, apesar de a ação ter sido designada Declaratória de Inexistência de Débito, o pedido formulado e a causa de pedir exposta contêm pretensão de reconhecimento da ilegalidade do Auto de Infração e, conseqüentemente, do débito relativo ao ICMS.

O acórdão recorrido, que decidiu pela carência de ação? ao entendimento de inadequação da via eleita?, deve ser reformado, com o retorno dos autos à origem para fins de apreciação do mérito.

Agravo Regimental não provido. (AgRg no REsp n. 594.308/PB, relator Ministro Herman Benjamin, Segunda Turma, julgado em 7/5/2009, DJe de 20/8/2009).

2.5.3 A legitimidade para exercício da curatela

Quanto à parte legitimada a ajuizar a ação visando ao exercício da curatela, observa-se a seguinte ordem: cônjuge ou companheiro, parentes ou tutores, representante da entidade em que se encontra abrigado o interditando e o Ministério Público (art. 747, CPC).

O cônjuge e o companheiro, que não estejam separados judicialmente ou de fato do curatelado, têm prioridade na nomeação como curador (art. 1.775, §§ 1º a 3º, CC). Se o regime de bens do casamento for o da comunhão universal, não há a necessidade de prestação de contas, salvo se houver decisão judicial em contrário (art. 1.783).

Em relação aos parentes, a curatela é concedida, primeiramente, aos pais, e na falta destes, ao descendente mais apto e próximo, em qualquer grau, e o colateral, até o quarto grau de parentesco. Para Maria Helena Diniz (2023, p. 72), o “termo parentes retira a possibilidade de estender o parentesco além dos limites estatuídos para a sucessão por força do disposto no Código Civil, arts. 1.829, IV, e 1.839, e no Código de Processo Civil, arts. 747, II, e 752, § 3º”.

Se faltar qualquer das pessoas anteriormente mencionadas para exercer o múnus de curador, competirá ao juiz a escolha. O Ministério Público possui legitimidade subsidiária para promover a interdição apenas do portador de doença mental grave⁶², na ausência ou inércia do cônjuge, companheiro, parentes ou tutores, ou se forem estes incapazes⁶³ (art. 748, I e II, do CPC).

Farias e Rosenvald (2022, p. 431-432) assinalam que, no caso de a pessoa se encontrar institucionalizada ou abrigada, terá preferência à nomeação como curador quem possui vínculo de natureza familiar, afetiva ou comunitária com o curatelado (art. 85, § 3º, Lei 13.146/15), sendo possível concluir que a legitimidade para a curatela não é taxativa ou obedece a uma ordem preferencial.

Quanto à escolha do curador, observa-se a ordem de legitimados prevista no processo de interdição: cônjuge ou companheiro, parentes ou tutores, representante da entidade em que se encontra abrigado o interditando e o Ministério Público (art. 747, I, II, III e IV, CPC).

Cumprе destacar, ainda, a possibilidade de a própria pessoa com deficiência requerer

⁶² Segundo Vitor Almeida (2021, p. 301), “Esse dispositivo equivoca-se no uso da terminologia ‘doença mental’ ao invés de ‘deficiência intelectual’, além de adjetivar como casos graves. Sob a atual lógica, somente se submetem à curatela pessoas com deficiência intelectual severa com efetivo comprometimento da expressão da vontade, sendo redundante tal adjetivo”.

⁶³ Para Iara Antunes de Souza (2018, p. 349), o Ministério Público teria legitimidade para a ação de interdição, mesmo que a doença mental não seja grave, em virtude de interpretação sistemática com o EPD, que é mais amplo, ao incluir os casos de deficiência mental ou intelectual.

sua curatela, indicando a melhor pessoa que considera para o exercício do múnus, a despeito da alteração do art. 1.768 do CC ter sido revogada pelo CPC, após um curto período de vigência. Tal raciocínio se ampara na garantia de acesso à justiça da pessoa com deficiência (art. 26, II, EPD), e careceria de regulação legal na lei processual, tal qual ocorre na internação voluntária da Lei n. 10.2016/2001⁶⁴.

A legitimidade *ad causam* do curatelando, na condição de pessoa com deficiência capaz, revela o exercício de uma das facetas da autonomia privada⁶⁵ da pessoa com deficiência, que tem sua vontade perfeita. Afinal, entender que a pessoa com deficiência não possui legitimidade quanto à ação de curatela parece contrariar a finalidade do instituto, e manter os estigmas abandonados pelo EPD (OLIVEIRA, 2023, p. 45-46; REQUIÃO, 2018, p. 193). Esse aspecto, portanto, é o que destaca a principal distinção entre a espécie de curatela prevista no EPD da curatela estabelecida no processo de interdição deferida para os relativamente incapazes.

Nesse diapasão, valendo-se do entendimento de que a própria pessoa pode requerer sua curatela, designando um curador para tomar decisões sobre atos da vida civil, defende-se que ela também possa ampliar o alcance da medida protetiva para a prática de atos jurídicos existenciais, quando entender que estes sejam cruciais para preservar sua dignidade.

Dada a importância que o curador adquire para a vida do curatelado, este deve ser ouvido tanto quanto possível com respeito à sua preferência entre os possíveis curadores, não havendo razão para que isso não ocorra, já que os laços afetivos não são afetados, em regra, pela incapacidade e considerando o que se dá com o consentimento do usuário, nos termos do art. 6º, I, da Lei n. 10.216/2001 (REQUIÃO, 2018, p. 191-196).

Desse modo, a sentença de concessão de interdição deverá sempre preservar os interesses do interdito (art. 755, § 1º, CPC), expondo as razões e motivações de sua definição da pessoa que melhor possa atender aos seus interesses, deixando, assim, aberta a possibilidade de interpretar como não taxativo o rol do art. 1775 do Código Civil. Assim, quando a nomeação, por ordem de precedência, de um dos legitimados não atender aos interesses do incapaz, em virtude da presença de risco à pessoa e aos bens deste, o juiz poderá nomear curador não elencado no rol do art. 1775 do Código Civil (art. 1.775, § 3º, CC), objetivando garantir a prestação de tratamento e apoio apropriados à conquista de autonomia pelo interdito.

⁶⁴ Art. 6º [...]. I - internação voluntária: aquela que se dá com o consentimento do usuário [...].

Art. 7º A pessoa que solicita voluntariamente sua internação, ou que a consente, deve assinar, no momento da admissão, uma declaração de que optou por esse regime de tratamento. (Lei n. 10.2016/2001).

⁶⁵ Conforme enunciado n. 57 aprovado pelo Conselho da Justiça Federal, “todos os legitimados a promover a curatela, cujo rol deve incluir o próprio sujeito a ser curatelado, também o são para realizar o pedido do seu levantamento”.

A ordem de preferência consiste em critério legal, que estabelece um rol de sujeitos, com precedência entre si para o exercício de determinado múnus. Na sucessão *mortis causa*, por exemplo, o art. 617 do Código de Processo Civil prescreve a ordem que deve ser observada pelo juiz, na nomeação do inventariante. Do mesmo modo, para o exercício da função de curador do interdito, o art. 1775 do Código Civil fixa a ordem de precedência de pessoas dentre as quais poderá recair tal nomeação.

Dessa forma, a ordem de preferência aplica-se quando houver mais de uma pessoa apta ao exercício de um múnus, sendo um critério amplamente adotado nas legislações de vários países, segundo Appelbaum (2007), que ressalva a necessidade de resolução judicial, em situação de desacordo insuperável de pessoas do mesmo nível de prioridade.

Dessarte, a ordem de preferência prescrita no art. 1775 do Código Civil não pode constituir um critério absoluto e definitivo, visto que pode haver mais de uma pessoa interessada em velar pelo bem-estar do interditando, em razão da existência de laços de natureza familiar, afetiva ou comunitária.

E quanto à realização de tratamentos médicos, o melhor interesse depende de avaliação do benefício no caso concreto, que vai muito além da escolha de um curador, porquanto este não é livre para agir, colocando em risco o bem-estar do curatelado.

Em outras palavras, na hipótese de dissenso entre familiares e equipe médica, quanto ao uso em paciente incapaz ou incompetente de recursos médicos ou terapias disponíveis, o juiz deve buscar a necessária construção hermenêutica do caso concreto, ao invés de meramente proceder à subsunção legal que determina a nomeação do descendente mais próximo.

Como bem traduz Carlos María Romeo-Casabona:

Não é possível fixar uma lista deles, tampouco uma hierarquização sobre quem tem preferência para sua intervenção no lugar do paciente quando concorram vários, pois não existe balse legal para deduzir nem uma nem outra. Não obstante, dado que se trata de conseguir que a decisão dos terceiros se aproxime o melhor possível aos desejos expressos com anterioridade pelo paciente ou – em sua ausência ou no caso de não serem conhecidos – aos interesses do mesmo, parece lógico presumir que as pessoas que conviviam com o paciente se encontrariam nas condições ideais para interpretar tais desejos ou interesses, sejam estes familiares ou não – pessoas do entorno -, sem prejuízo de que se acredite suficientemente essa melhor condição em outras situações distintas às de convivência (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 154).

Com esse mesmo entendimento, Farias e Rosenvald (2022, p. 431-432) afirmam que a legitimidade para a curatela não é taxativa ou obedece a uma ordem, tendo preferência à nomeação como curador a pessoa que tenha vínculo de natureza familiar, afetiva ou comunitária com o curatelado (art. 85, § 3º, Lei 13.146/15).

Na impossibilidade de manifestação do paciente, deve, pois, o intérprete realizar a análise principiológica, do caso concreto, a fim de selecionar a pessoa que melhor atenda aos interesses do incapaz (SÁ; NAVES, 2021).

Questão de grande relevância nesse tema refere-se também ao fator de ser indispensável que a decisão substituta tomada pelo representante do incapaz seja respeitada, inclusive no contexto da relação médico-paciente, sob pena de transferir-se tal múnus para o profissional médico, prejudicando o respeito às preferências e vontades do paciente.

2.5.4 A sentença de interdição

A sentença de interdição (Seção IX, Título III, Livro I, da Parte Especial do CPC) sujeita a pessoa relativamente incapaz e seus bens ao poder-dever do curador⁶⁶, podendo atingir o exercício de atos de natureza existencial (art. 6º, I a VI, Lei n. 13.146/2015) e patrimonial.

Sujeitam-se, desse modo, à curatela as pessoas maiores que vierem a perder a capacidade de fato ou que tiverem a mesma reduzida, ou seja, que forem declaradas interditadas por meio de sentença (DONIZETTI, 2021, p. 1017).

A sentença de interdição deve analisar a possibilidade de o próprio curatelado tomar decisões sobre atos da vida civil, mediante assistência, por reconhecer a presença de certo discernimento, ou representação, quando a incapacidade se revelar de forma mais grave. Assim, excepcionalmente, o curador poderá ter que assumir a função de representante em relação a todos os atos da vida civil, se assim exigir o estado e desenvolvimento mental do interdito.

O decreto judicial de interdição deve-se apoiar em elementos, que reflitam o compromisso e respeito às características pessoais, potencialidades, habilidades, vontades e preferências do indivíduo, posto que a curatela deverá ser atribuída a quem melhor possa atender aos interesses do interdito (art. 755, § 1º, CPC), bem como deverá recair, preferencialmente, sobre a pessoa que tenha vínculo de natureza familiar, afetiva ou comunitária com aquele (art. 84, § 3º, Lei 13.146/2015).

Quanto à natureza jurídica da sentença que declara a interdição, a doutrina diverge entre

⁶⁶ Art. 755. Na sentença que decretar a interdição, o juiz:

I - nomeará curador, que poderá ser o requerente da interdição, e fixará os limites da curatela, segundo o estado e o desenvolvimento mental do interdito;
II - considerará as características pessoais do interdito, observando suas potencialidades, habilidades, vontades e preferências.

§ 1º A curatela deve ser atribuída a quem melhor possa atender aos interesses do curatelado. (BRASIL. Lei n. 13.105, de 16 de março de 2015).

a declaratória, pelo fato de os motivos serem anteriores ao reconhecimento judicial da incapacidade; e a constitutiva, em virtude de mudar o estado da pessoa de capaz para incapaz.

Elpídio Donizetti (2021, p. 1020), Francisco Amaral (2018, p. 335), Maria Helena Diniz⁶⁷ (2022, p. 22), Rogério Andrade Cavalcanti Araújo (2021), Cristiano Farias Chaves e Nelson Rosenvald (2022, p. 445) e Felipe P. Braga Netto (2015, p. 146) entendem que a sentença de interdição possui o efeito constitutivo ou *ex nunc*, com base na redação do art. 1.773 do Código Civil, em homenagem à boa-fé de terceiros, embora admitam a possibilidade de anulação dos anteriormente praticados por ação própria, provada a incapacidade do agente, no momento em que os praticou.

Em posição intermediária, Queiroz (2022, p. 65) aponta que a natureza jurídica da sentença de interdição é declaratória da incapacidade de uma pessoa, porém, constitutiva em seus efeitos, para se proteger o terceiro de boa-fé e atender à segurança nas relações negociais. Caso contrário, em toda celebração de negócio, será necessário salvaguardar-se com um atestado de sanidade. Já Maria Helena Diniz (2023, p. 73) entende que há constitutividade do regime curatelar e declaratividade do pressuposto que a justifica, produzindo efeito *ex tunc*.

Pela própria finalidade de proteção, quando cessar a causa que determinou a incapacidade, a sentença que declara a interdição poderá ser revista a qualquer tempo (art. 756, CPC). Assim, p. ex., no caso da toxicomania, da surdo-mudez, da prodigalidade, cessando a enfermidade físico-psíquica que as determinou, o interdito, curador ou o Ministério Público poderão requerer, em apenso aos autos da interdição, o levantamento da curatela, para restabelecer a capacidade plena, por intermédio de nova perícia, seguida de novo pronunciamento judicial, conforme estabelece o art. 756, § 1º, do CPC (DINIZ, 2022, p. 23).

Neste ponto, vale registrar que a natureza jurídica da sentença que declara a incapacidade mostra-se relevante para determinar a validade dos atos da vida civil praticados pela pessoa com deficiência, tanto em relação a decisões patrimoniais, quanto em relação a decisões existenciais.

Em relação ao conteúdo, Farias e Rosenvald (2022, p. 422) afirmam que a sentença individualiza um projeto terapêutico voltado à conquista de autonomia pelo interdito, sob três diferentes feições, quanto à extensão: (i) o curador assume a função de representante do

⁶⁷ Segundo explica Maria Helena Diniz (2023, p. 62), os processualistas que defendem a eficácia constitutiva da sentença, afirmam que seus efeitos começam a atuar a partir de sua prolação, mesmo antes do trânsito em julgado. Eis por que para alguns autores, a eficácia da sentença é declaratória da causa da interdição, mas constitutiva em seus efeitos. Assim, os primeiros atêm-se à situação fática, enquanto os segundos, aos efeitos da sentença.

relativamente incapaz para todos os atos jurídicos⁶⁸, em virtude da ausência de qualquer discernimento; (ii) o regime será misto, no qual o curador exerce o papel de representante para certos atos, e de assistente para aqueles em que o assistido puder praticar com o apoio de alguém; (iii) ou o curador apenas assiste ao curatelando com discernimento reduzido para praticar atos da vida civil.

Destaque-se, por fim, que a sentença de interdição produz efeitos desde logo, embora sujeita a recurso, conforme art. 775, § 3º, do Código de Processo Civil. Sua publicação deve ser feita por edital na plataforma de editais do Conselho Nacional de Justiça, onde ficará disponível por 6 (seis) meses, no sítio do tribunal a que estiver vinculado o juízo e por três vezes na imprensa, com intervalo de 10 (dez) dias, constando do edital os nomes do interdito e do curador que o assistirá nos atos da vida civil, a causa da interdição e os limites da curatela, devendo ser averbada no livro “E” do Cartório do 1º Ofício do domicílio do curatelado, para lhe assegurar eficácia *erga omnes*.

2.5.5 Representação legal, assistência e proporcionalidade da curatela

A representação legal é instituída em razão de relevante interesse jurídico, diante da falta de discernimento de pessoas incapazes de exercer, por si próprias, seus próprios interesses. Consiste em múnus ou poder-dever atribuído ao representante, que exerce uma função ou atividade obrigatória de cuidar dos interesses do incapaz. Ela é considerada imprópria, porque o representante age com plena independência em relação à vontade do representado, apresentando-se principalmente no campo do Direito de Família, pessoal ou patrimonial, como no caso do curador, que representa o interdito, ou do tutor que representa o menor de 16 anos (GOMES, 2019, p. 313).

O representante exerce os direitos patrimoniais e existenciais titularizados pelo incapaz, que não pode emitir validamente sua vontade nem intervir pessoalmente em negócios jurídicos. Consequentemente, o representante supre a falta de discernimento do incapaz, na prática de atos da vida civil. Trata-se, portanto, de instituto de proteção do incapaz, que visa assegurar a concretização de direitos.

A representação opera, pois, a substituição do incapaz por uma pessoa capaz, na prática de um ato jurídico, deferindo-se aos pais, no exercício do poder familiar, bem como aos tutores

⁶⁸ A categoria dos atos jurídicos se divide em atos jurídicos *stricto sensu* e negócios jurídicos: os primeiros têm seus efeitos regulados mais pela lei; e os segundos se originam da vontade das pessoas.

e aos curadores (CC, arts. 1.634, V, 1.747, I, 1.774 e 1.779) (AMARAL, 2018, p. 338).

O incapaz não participa do ato, que é praticado somente por seu representante (GONÇALVES, 2023, p. 44). Portanto, os representantes substituem os absolutamente incapazes na prática ou celebração dos negócios jurídicos. Neste caso, quem assina o contrato é o representante. Contudo, se o representante violar o legítimo interesse do representado, que é o titular do direito subjetivo, o negócio jurídico poderá ser questionado (BRAGA NETTO, 2015, p. 140).

Orlando Gomes (2019, p. 311) ensina que a representação consiste em exceção à regra de o sujeito de direito exercer, por si só, atos da vida civil, cuja essência consiste na atuação em nome de outro, por necessidade ou conveniência. Tal atuação exige o poder de representação, que se funda na lei, pois a que resulta de negócio jurídico chama-se representação convencional ou própria.

Pela própria natureza, a representação legal dos incapazes confere ao representante atribuições de conservação e administração do patrimônio do representado, o que justifica a designação qualitativa da representação como proteção (PEREIRA, 2022, p. 527).

Desse modo, a representação legal consiste em instrumento garantidor do princípio do livre desenvolvimento da personalidade do sujeito incapaz, que se exterioriza através do exercício de direitos e deveres, nas esferas patrimonial e existencial.

Essa concepção é corroborada pelo art. 11 da Lei n. 10.216/2001, que proíbe a realização de pesquisas científicas para fins diagnósticos ou terapêuticos sem o consentimento expresso do paciente, ou de seu representante legal, e sem a devida comunicação aos conselhos profissionais competentes e ao Conselho Nacional de Saúde.

O Estatuto do Idoso (Lei n. 10.741/2003) também prevê hipótese de representação por parte do curador, não estando a pessoa idosa em condições de prestar o consentimento para fins de tratamento médico (artigo 17).

Inobstante isso, atualmente, deve-se dizer que a doutrina diverge quanto à aplicação da representação na curatela. Para Maria Helena Diniz (2023, p. 70), de acordo com a literalidade da lei (art. 1.634, VII, CC), a representação só seria aplicável aos menores de 16 anos, pois, “em se tratando de maior declarado interdito por incapacidade de exprimir sua vontade, por alcoolismo, por toxicomania ou por prodigalidade, o seu curador, se for declarado relativamente incapaz, irá, nos atos da vida civil, assisti-lo”.

Entretanto, entende-se que ainda subsiste a representação na curatela, porquanto esta deve observar as potencialidades, habilidades, vontades e preferências do interdito, bem como estende-se à sua pessoa e aos seus bens, desde que esta seja considerada a solução mais

conveniente aos seus interesses. Portanto, é perfeitamente possível depreender que a pessoa curatelada poderá ser representada ou assistida em atos da vida civil.

Sob a mesma ótica, também se conclui pela incidência da representação à pessoa com deficiência, em relação aos direitos de natureza patrimonial e negocial (art. 85, EPD), já que não há limitação legal expressa quanto à natureza do apoio, ou seja, se este poderá se desenvolver, mediante representação ou assistência. A dúvida persiste apenas quanto a saber se a curatela da pessoa com deficiência admite a representação ou assistência em atos da vida civil de natureza existencial, com base na avaliação biopsicossocial, atestando que o indivíduo possui impedimentos, limitações ou restrições que o impedem de tomar decisões sobre direitos personalíssimos.

Por sua vez, a assistência pode ser definida como a intervenção conjunta do relativamente incapaz e do assistente, relativamente a certos atos jurídicos ou à maneira de os exercer. São considerados assistentes os pais e os tutores. Enquanto na representação é o representante que pratica o ato em nome e no interesse do representado, na assistência, o assistente pratica o ato com a participação do assistido. São representados os absolutamente incapazes e assistidos os relativamente incapazes (AMARAL, 2018, p. 338).

Pode-se afirmar que, na assistência, reconhece-se ao incapaz certo discernimento e, portanto, ele pratica o ato, mas não sozinho, pois é assistido, enquanto perdurar a causa de incapacidade. Se o ato consistir, por exemplo, na assinatura de um contrato, para que o negócio jurídico seja considerado válido (art. 171, I, CC), este deverá conter a assinatura de ambos: assistente e assistido (GONÇALVES, 2023, p. 46; BRAGA NETTO, 2015, p. 140).

Logo, na pactuação de um negócio jurídico existencial, como um contrato de reprodução assistida, de doação de gametas, ou de cessão temporária de útero⁶⁹, por exemplo, deverá o assistido assinar o contrato juntamente com o assistente.

A despeito do senso comum de que na interdição do relativamente incapaz, este será assistido, exceto para os atos ou negócios que esteja apto a praticar sozinho, a incidência da assistência àqueles que, por causa transitória ou permanente não podem exprimir a própria vontade gera sérias discussões, devido à incompatibilidade dessa medida com tal situação. Naturalmente, a pessoa em coma não está apta a participar de atos jurídicos juntamente com o assistente legal. Parece quase impossível imaginar um sujeito em estado vegetativo ou coma ser assistido, e não representado.

⁶⁹ Os contratos que envolvem o uso de técnicas de reprodução assistida são tratados pela Resolução CFM n. 2.320/2022, disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/resolucoes/BR/2022/2320_2022.pdf.

Assim, necessário se mostra atentar para o fato de que a definição do mecanismo de apoio ao incapaz dependerá da avaliação das potencialidades, habilidades, vontades e preferências da pessoa, que não está apta a praticar por si só atos da vida civil (art. 755, II, CPC).

Essa é uma tarefa complexa que exige um olhar atento quanto à correta regulação normativa do sujeito de direito, que é titular de direitos existenciais e patrimoniais. A mesma preocupação deve ser direcionada à pessoa com deficiência, que não tem condições de exercer determinados atos da vida civil, por si própria ou mediante a assistência de um terceiro. Nessa situação, deve-se ponderar a nomeação de um curador com poderes de representação.

Em síntese, com amparo na proteção constitucional do princípio da dignidade humana, para evitar o agravamento da vulnerabilidade do indivíduo que não consegue expressar sua vontade, por causa transitória ou permanente, conclui-se que é necessário transcender o intuito de promoção da igualdade, através do incentivo à participação nos atos da vida civil, e efetivamente avaliar as circunstâncias fáticas, atribuindo poderes de representação ao curador, e não de assistência, para evitar que as pessoas fiquem à mercê da própria sorte, quando não tiverem qualquer resquício de autonomia.

Sobre este ponto, é preciso esclarecer, portanto, que se perdeu a coerência que existia entre representação e assistência, após as alterações promovidas pelo EPD (DONIZETTI, 2021, p. 52).

Nesse sentido, citando as inúmeras indagações e consequências que decorrem da nova redação dada pela Lei n. 13.146/2015 ao art. 4º do Código Civil, Maria Helena Diniz pontua as seguintes reflexões:

Seria mesmo viável inserir os deficientes mentais que, por causa transitória ou permanente, não puderem manifestar sua vontade na categoria dos relativamente incapazes? Se estiverem impossibilitados de exprimir qualquer ato volitivo, será que sua incapacidade poderia ser relativa? Se, na interdição, ao se definir os limites da curatela, ficar estabelecido que deverão ser representados, como ficaria sua situação? O curador os representaria em todos os atos da vida civil? Ele os representaria em alguns atos e os assistiria em outros? Ou seria sempre um mero assistente na regência de seu patrimônio? Ficam no ar estas questões, que requerem ponderação maior ou até mesmo reforma legislativa (2023, p. 64).

No mesmo sentido, Iara Antunes de Souza (2018, p. 329) observa que “na prática, a equipe multidisciplinar que avalia a deficiência pode concluir pela inexistência total de discernimento para atos patrimoniais e existenciais, para somente aqueles ou para somente estes”. Logo, “não há determinação no Estatuto acerca da assistência ou representação para o curador, nas hipóteses de sua nomeação”.

Sobre a composição da equipe multidisciplinar, Ana Paula Vasconcelos pontua que:

Dessa forma, a participação de médicos, psicólogos, assistentes sociais, dentre outros profissionais habilitados, é medida de especial importância para o desenvolvimento desse ato, vez que o magistrado, por falta de formação específica, poderá não conseguir fazer com que o ato alcance o seu escopo, que é o reconhecimento das potencialidades do entrevistado (VASCONCELOS, 2022, p. 105).

Quanto à natureza do apoio prestado, Fabrício Manoel Oliveira (2023, p. 43-44) ressalta que, até a entrada em vigor do EPD, entendia-se que a curatela poderia ter duas feições distintas, abrangendo a pessoa do curatelado e/ou seus bens e patrimônio, sob a forma de representação, caso completamente ausente o discernimento para o exercício dos atos da vida civil, quanto de assistência, caso incompleto ou reduzido o discernimento. Contudo, após a entrada em vigor do EPD, a curatela passou a ser vista não mais como medida de *extrema ratio*, até mesmo em virtude do instituto de apoio inaugurado pelo EPD, com menor duração, a fim de se evitar seu uso indiscriminado.

Dessa forma, segundo Fernanda Cohen e Renata Vilela Multedo, é necessário interpretar, sistematicamente, a nova teoria das incapacidades, objetivando admitir que o relativamente incapaz possa ser representado, e não assistido, em todas as circunstâncias em que isso seja necessário para a defesa de seus interesses, bem como para respeitar o livre desenvolvimento da personalidade humana, como consectário do princípio da dignidade humana. Assim também, a pessoa com deficiência, que não manifesta validamente sua vontade, deve ser representada, pois, apesar de ser necessário privilegiar as escolhas de vida, isso não pode acontecer em detrimento do bem-estar do indivíduo (BARBOZA; MENDONÇA; ALMEIDA JUNIOR, 2017, p. 226-237).

Por tal razão, é razoável admitir que, em processos de curatela de pessoa com deficiência, possam ser atribuídos poderes de representação⁷⁰ ao curador para decidir questões de natureza existencial, conforme seja melhor atendido concretamente o interesse do curatelado.

Neste ponto, torna-se fundamental superar o enfoque patrimonialista, principalmente, porque a curatela pode ser um verdadeiro direito para a pessoa com deficiência, com o objetivo de evitar a deterioração de sua dignidade.

⁷⁰ Em relação ao novo paradigma de apoio adotado para a pessoa com deficiência, Vitor Almeida (2021, p. 275) pontua que: “A partir do paradigma inclusivo do apoio, a curatela se transformou em instituto vocacionado à proteção do incapaz por meio do suprimento de sua vontade no tráfego jurídico por meio da assistência. A rigor, a curatela, como regime de apoio, atualmente, é mais condizente com a assistência, mesmo porque, sob a perspectiva estrutural, como o fim da incapacidade absoluta da pessoa maior, inevitavelmente, atrair-se-á com a declaração de incapacidade relativa da pessoa com deficiência o regime da assistência”.

Com isso, diante do seu caráter protetivo, conclui-se que a representação legal é compatível com a situação da pessoa com deficiência intelectual ou mental, que não possui suficiente discernimento para tomar decisões sobre negócios jurídicos existenciais, do mesmo modo que é para o sujeito relativamente incapaz, que não têm condições de participar de atos jurídicos com o assistente legal.

A curatela deve se ajustar às necessidades específicas da pessoa, para que esta não fique impedida de praticar todos os atos jurídicos da vida civil, garantindo-se o desenvolvimento de sua personalidade, segundo seu melhor interesse.

Para tanto, a extensão da curatela será apurada no caso concreto, conforme o nível de discernimento da pessoa, a fim de evitar o completo esvaziamento dos direitos do curatelado, posto que as pessoas são distintas em suas potencialidades, habilidades, vontades e preferências.

No processo de interdição, o juiz se vale de perícia para aferir a capacidade⁷¹ do interditando, visando definir a extensão dos poderes do curador, que representará ou assistirá o curatelado em atos da vida civil.

Por conseguinte, a curatela deverá observar o grau da enfermidade ou doença mental, admitida sua revisão, se alterado o quadro fático. A interdição do pródigo, por exemplo, limita-se a certos aspectos patrimoniais, não o proibindo de exercer o poder familiar sobre seus filhos (BRAGA NETTO, 2015, p. 146).

Com relação à pessoa com deficiência, a avaliação biopsicossocial, por equipe multiprofissional e interdisciplinar deverá considerar os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho de atividades; e a restrição de participação (art. 2º, § 1º, I a IV, EPD).

Assim, a curatela da pessoa com deficiência limita-se a atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial⁷², de modo a preservar a autonomia do curatelado para exercer direitos existenciais⁷³, ressaltando-se a sujeição do curador às disposições do CPC⁷⁴.

⁷¹ Art. 753. Decorrido o prazo previsto no art. 752, o juiz determinará a produção de prova pericial para avaliação da capacidade do interditando para praticar atos da vida civil. (Lei n. 13.105/2015).

⁷² Art. 85. A curatela afetará tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial. (Lei n. 13.146/2015).

⁷³ Art. 6º A deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para:
I - casar-se e constituir união estável;
II - exercer direitos sexuais e 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;
V - exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária; e
VI - exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. (Lei n. 13.105/2015).

⁷⁴ Art. 87. Em casos de relevância e urgência e a fim de proteger os interesses da pessoa com deficiência em

Sem fazer a distinção acima apontada, Farias e Rosenvald (2022, p. 421-427) afirmam que a sentença que defere a curatela corresponde a um *projeto terapêutico individual*. Assim, se o curatelando não pode exprimir a vontade, em virtude de incapacidade psíquica, a curatela deve ser concedida em grau mais amplo, conferindo-se ao curador as funções *existenciais* e *patrimoniais*, sem atingir valores constitucionais, como a liberdade e intimidade. Diversamente, a extensão da curatela deverá ser menor, se a pessoa tem um determinado grau de compreensão.

O propósito de restringir a medida protetiva de curatela da pessoa com deficiência destina-se a evitar, ao máximo, prejudicar, impedir ou anular o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais. Contudo, a capacidade reconhecida por lei não garante que haverá sempre o discernimento para o exercício de direitos, sejam eles existenciais ou patrimoniais.

Vitor Almeida (TEPEDINO *et al.*, 2023) afirma que a intensidade do suporte dependerá, portanto, da gravidade da deficiência e de seus efeitos limitadores sobre a higidez psíquica da pessoa, em conformidade com o modelo de apoio insculpido pela Convenção de Direitos da Pessoa com Deficiência. Com isso, a curatela deve ser interpretada, com base na cláusula geral de promoção da autonomia e inclusão da pessoa com deficiência, fundada conjuntamente no princípio da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, CF).

No âmbito do exercício do direito à saúde, as situações jurídicas existenciais demandam uma cautela maior do juiz, visto que o consentimento livre e esclarecido pressupõe a compreensão dos efeitos colaterais, riscos, alternativas terapêuticas e consequências de determinada intervenção médica. Nessa situação, conclui-se que a curatela deverá preservar o direito à saúde da pessoa com deficiência, ainda que, para isso, seja necessário ampliar os poderes do curador, sob pena de comprometer-se a dignidade do curatelado pelo agravamento do risco de sequelas evitáveis.

Pode-se, portanto, falar em representação para o paciente relativamente incapaz ou pessoa com deficiência, que não possua suficiente discernimento para manifestar o consentimento livre e esclarecido, em relação à aplicação de cuidados médicos.

Para além da escolha que se faz dentro da classificação atinente à representação ou assistência, entende-se que o ideal mesmo seja estabelecer o apoio na exata medida das necessidades e habilidades do curatelando, sem atribuir tanta importância à denominação dos limites impostos, visto que esta teria perdido o seu sentido no perfil atual da curatela.

Nesse sentido, Iara Antunes de Souza (2018, p. 328) afirma que “somente o estudo junto

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. (Lei n. 13.146/2015).

à pessoa realizado pela equipe multidisciplinar será capaz de concluir acerca dos atos para os quais a pessoa não tenha discernimento e, não se tem dúvidas, pode ser que a pessoa não tenha discernimento para os atos de cunho existencial, como os atos de saúde, por exemplo”.

2.5.6 A modulação da sentença para adequada tutela da vulnerabilidade

Em função de todas as características que o instituto da curatela adquiriu, após a reforma da teoria das incapacidades, é necessário tratar dos efeitos que serão produzidos pela sentença, pois o juiz deverá, ao fixar os limites da curatela, modular o apoio apropriado que será atribuído ao curatelado, de acordo com o seu estado e desenvolvimento mental (art. 755, I, CPC).

Desse modo, a sentença deverá discriminar a extensão da curatela, a natureza dos atos da vida civil afetados e a possibilidade de o curatelado exercer por si só seus direitos, conforme as suas características pessoais, potencialidades, habilidades, vontades e preferências.

Conforme explicam C  zar Fiuza e Roberto Henrique P  rto Nogueira (LIMA; S  ; MOREIRA, 2017, p. 11), as pessoas podem ser ou estar vulner  veis numa determinada rela  o jur  dica desequilibrada, em virtude de fatores sociais e fatores econ  micos, e no campo das incapacidades, enfrentar a vulnerabilidade    perceber e promover a dignidade, inclusive com a implementa  o de medidas de cuidado, prote  o e promo  o da autonomia privada, voltadas    inclus  o da pessoa vulner  vel na sociedade, a fim de que possa praticar atos da vida civil.

Assim, considerando que a vulnerabilidade n  o    um dado objetivo e estanque, apresentando-se em distintos graus de comprometimento das possibilidades de intera  o e desenvolvimento pessoal, Fiuza e Nogueira (LIMA; S  ; MOREIRA, 2017, p. 11) afirmam que o desafio do Direito, na contemporaneidade,    identificar a situa  o de vulnerabilidade, para disponibilizar o apoio, na maior medida poss  vel, para a autonomia privada do sujeito.

Significa dizer que para tutelar a vulnerabilidade dos incapazes, deve-se tratar igualmente os iguais, e desigualmente os desiguais, segundo a m  xima aristot  lica, e as express  es “no maior grau poss  vel”⁷⁵ e “observando suas potencialidades, habilidades”⁷⁶

⁷⁵ Art. 12. O consentimento pr  vio, livre e esclarecido da pessoa com defici  ncia    indispens  vel para a realiza  o de tratamento, procedimento, hospitaliza  o e pesquisa cient  fica.

   1   Em caso de pessoa com defici  ncia em situa  o de curatela, deve ser assegurada sua participa  o, **no maior grau poss  vel**, para a obten  o de consentimento. (Lei n. 13.146/2015, grifo pr  prio).

⁷⁶ Art. 755. Na senten  a que decretar a interdi  o, o juiz:

I - nomear   curador, que poder   ser o requerente da interdi  o, e fixar   os limites da curatela, segundo o estado e o desenvolvimento mental do interdito;

II - considerar   as caracter  sticas pessoais do interdito, **observando suas potencialidades, habilidades, vontades e prefer  ncias**. (Lei n. 13.105/2015, grifo pr  prio).

refletem essa finalidade.

Por essa razão, em relação às consequências práticas das alterações feitas pelo EPD, Fiuza e Nogueira (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 17) questionam a assistência de indivíduos com síndrome de Alzheimer ou síndrome de Down grave, ou em coma profundo, ou portador de outra espécie de demência que retire o discernimento, não restando outra opção que não a de considerar o curador como representante do incapaz.

Fiuza e Nogueira (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 18) argumentam que a Lei não aboliu a ideia do discernimento reduzido⁷⁷, tanto é que manteve as categorias de viciados em álcool e outros tóxicos. Contudo, impõe-se reconhecer que o referido conceito de discernimento reduzido é relativo e pode levar a decisões absurdas.

Segundo pontua David Salim Santos Hosni (2017, p. 137), o critério do discernimento reduzido foi, na verdade, transferido do seio do Código Civil para o EPD, propiciando a transformação da lógica cognitiva que a embasava para a lógica funcional do Estatuto, considerando que foi abandonado o modelo de discernimento no que diz respeito a essa hipótese de incapacidade.

Nesse passo, em relação à natureza dos atos atingidos pela curatela, Fiuza e Nogueira (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 18) sustentam que as relações existenciais, com efeitos patrimoniais, estariam dentro do campo de atuação do curador, e, dependendo da gravidade da deficiência, mesmo as que não têm efeitos patrimoniais podem ser decididas, para que sejam preservados o interesse e a dignidade do deficiente capaz. Assim, seria mais lógico que, diante do caso concreto, os efeitos da sentença sejam modulados, para a proteção da pessoa.

Reconhece-se, dessa forma, que a pessoa com deficiência pode não possuir a compreensão da realidade, a ponto de tomar uma decisão livre, racional e ponderada. Nesse caso, a tutela qualitativa do curador precisa assumir um caráter de proteção, no sentido de englobar negócios jurídicos existenciais, sempre que necessário, com respeito às preferências e vontades do sujeito curatelado.

Desse modo, pode-se concluir que a possível solução para dirimir eventuais discordâncias entre a capacidade legal e a capacidade de entender e tomar decisões conscientes

⁷⁷ Quanto aos critérios de incapacidade relativa, Fiuza e Nogueira (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 17-18) ensinam que são três: a idade; o alcoolismo ou o vício em substância tóxica incapacitante; e a impossibilidade de manifestação da vontade, seja qual for a causa, transitória ou permanente. O segundo critério seria pleonástico e desnecessário, porque o que interessa é o discernimento, de modo que bastava um inciso para todas as pessoas com discernimento reduzido. Já o terceiro critério se funde com o primeiro, visto que a norma já se referia às pessoas despidas de discernimento e às com discernimento reduzido, caso contrário portadores de síndrome de Down de grau leve ou portadores de deficiências mentais brandas ficariam sem a proteção da curatela.

da pessoa curatelada concentra-se na modulação da curatela, para viabilizar o equilíbrio do seu exercício com o princípio da dignidade da pessoa humana, a fim de evitar sua desproteção, deixando-a sem uma tutela jurídica adequada, em função de uma autonomia privada produzida artificialmente.

Acerca disso, considerando a possibilidade de mitigação da autonomia, quando a pessoa com deficiência não ostenta qualquer condição de se manifestar, Aline de Miranda Valverde Terra e Ana Carolina Brochado Teixeira (TEPEDINO *et al.*, 2023) explicam que há que se interpretar, em primeiro lugar, a expressão “atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial”, a partir de duas possibilidades: i) entender que os atos submetidos à curatela são relacionados a direitos, a um só tempo, patrimoniais e negociais; ou ii) compreender que os atos submetidos à curatela são relacionados a direitos de natureza patrimonial e a direitos de natureza negocial. A primeira interpretação desprotege a pessoa com deficiência, pois deixa de fora os direitos decorrentes de negócios jurídicos existenciais, que podem ser cruciais para a cura e manutenção da vida. Já a segunda amplia os limites da curatela para os direitos decorrentes de negócios jurídicos existenciais, sempre que tal medida se revelar necessária e proporcional à promoção prioritária da dignidade humana, mas sem alcançar os negócios jurídicos existenciais expressamente excluídos pelo Estatuto.

Também a favor da ampliação da curatela das pessoas com deficiência relativamente a direitos de natureza existencial em alguns pontos, Meirelles e Vasconcelos (2023) argumentam que:

É preciso considerar, no entanto, que o que se pretende evitar é a ingerência indevida na liberdade da pessoa com deficiência. Deve-se ter presente que o intuito da curatela é proteger a pessoa do curatelado. Pautando-se por essa ideia de proteção, pode-se pensar na extensão da curatela para direitos de natureza extrapatrimonial, quando esta se fizer necessária para exercer a proteção de forma plena. [...]. Ademais, embora nada conste no EPD nesse sentido, há que considerar que existem níveis de deficiência mental/intelectual, sendo que algumas pessoas não possuem condições mínimas de compreensão e expressão. Para essas, a restrição da curatela a direitos de natureza negocial e patrimonial significaria o seu desamparo para todas as outras questões, já que não teriam como agir senão por meio de seu eventual curador (MEIRELLES; VASCONCELOS, 2023).

De acordo com essa perspectiva, convém destacar, ainda, a conclusão de Vitor Almeida⁷⁸ (2021, p. 316), no sentido de que “Não seria razoável permitir, por exemplo, que

⁷⁸ Nas palavras de Vitor Almeida (2021, p. 323), “Com efeito, o apoio pretendido como salvaguarda pela CDPD impõe que ao lado da busca pela emancipação do curatelado, se resguardem seus direitos fundamentais, uma vez que a acentuada vulnerabilidade impõe que o curador mais do que mero gestor patrimonial, também exerça o papel de ‘cuidador’ nas questões existenciais, ainda que não tenha poderes de representação e assistência

pessoa com deficiência intelectual se autoamputasse, a pretexto de lhe assegurar o direito sobre o próprio corpo”.

No mesmo sentido é a conclusão de Iara Antunes de Souza:

Parece ser adequado deixar para que o juiz, de acordo com as conclusões da equipe multidisciplinar, fixe na sentença os limites da curatela, ou seja, os atos em que a pessoa (curatelanda) dependerá de assistência ou representação, com base no grau de inexistência de discernimento (SOUZA, 2018, p. 330).

Por isso mesmo, considerando que a autonomia existencial deve ser aferida no caso concreto, observando-se a intensidade e natureza dos impedimentos, em certos casos, deve-se admitir a possibilidade de ampliar, na sentença, os limites da curatela para abranger situações existenciais, mesmo que conjugadas com as patrimoniais, pois não se justifica a restrição ao exercício de direitos patrimoniais, por uma noção vinculada a uma presunção legal, que põe em risco a vida do paciente.

2.5.7 *Análise hermenêutica da jurisprudência sobre os efeitos da curatela*

Para compreender a linha de pensamento que vem sendo adotada pela jurisprudência atual acerca da aplicação do instituto da curatela, foram selecionadas as ementas de julgados do Tribunal de Justiça de Minas Gerais, que tiveram como objeto a extensão dos limites da curatela, e cujas ementas continham as palavras “curatela”, “limites”, “pessoa” e “deficiência”.

Do resultado total obtido correspondente a 40⁷⁹ processos julgados entre 01/01/2023 a 31/12/2023, foi possível identificar que a grande maioria (32) deles se posiciona a favor do

nessas situações”.

⁷⁹ Apelação Cível 1.0000.20.550276-8/008, Apelação Cível 1.0000.23.216420-2/001, Apelação Cível 1.0000.23.246800-9/001, Apelação Cível 1.0000.23.136790-5/001, Apelação Cível 1.0000.23.019994-5/001, Apelação Cível 1.0000.23.043490-4/001, Apelação Cível 1.0000.23.144856-4/001, Apelação Cível 1.0000.23.116210-8/001, Apelação Cível 1.0000.23.069541-3/001, Apelação Cível 1.0000.22.195936-4/001, Apelação Cível 1.0000.23.056229-0/001, Apelação Cível 1.0000.22.091579-7/001, Apelação Cível 1.0000.23.082930-1/001, Apelação Cível 1.0000.23.099970-8/001, Agravo de Instrumento-Cv 1.0000.22.261993-4/001, Apelação Cível 1.0000.23.006792-8/001, Apelação Cível 1.0000.23.038341-6/001, Apelação Cível 1.0000.23.070966-9/001, Apelação Cível 1.0000.22.266428-6/001, Apelação Cível 1.0000.22.045657-8/001, Apelação Cível 1.0000.22.115921-3/001, Agravo de Instrumento-Cv 1.0000.22.203419-1/001, Apelação Cível 1.0000.23.019180-1/001, Apelação Cível 1.0000.22.190408-9/001, Apelação Cível 1.0000.23.014111-1/001, Apelação Cível 1.0000.21.224984-1/001, Apelação Cível 1.0000.23.020771-4/001, Apelação Cível 1.0000.22.246596-5/001, Apelação Cível 1.0000.21.043658-0/001, Apelação Cível 1.0000.22.200497-0/001, Apelação Cível 1.0000.20.021151-4/002, Apelação Cível 1.0000.21.249530-3/001, Apelação Cível 1.0000.22.273984-9/001, Apelação Cível 1.0000.21.200429-5/001, Apelação Cível 1.0000.22.246760-7/001, Apelação Cível 1.0000.22.160686-6/001, Apelação Cível 1.0000.22.194800-3/001, Apelação Cível 1.0000.21.261267-5/001, Apelação Cível 1.0000.22.265912-0/001 e Apelação Cível 1.0000.22.011390-6/001.

afastamento da regra contida no art. 85 da Lei 13.145/15, de modo a estender a curatela para questões existenciais, quando há grave comprometimento do discernimento do curatelado, a fim de melhor preservar os seus interesses.

Em apenas 7 casos, a tendência inclusiva das normas do EPD de reservar parcela de autonomia ao curatelado aparece como fundamento suficiente por si só para limitar a curatela a questões patrimoniais, enquanto em 1 caso foi acolhida a tese de nulidade da sentença, em virtude da não realização da prova pericial prevista no art. 753 do Código de Processo Civil.

No grupo de julgados favorável à extensão dos limites da curatela, onde se encontram a Apelação Cível 1.0000.20.550276-8/008 e o Agravo de Instrumento 1.0000.22.203419-1/001, verifica-se que a fundamentação argumentativa se baseia na conclusão da prova pericial acerca da inaptidão psíquica do curatelado para praticar atos da vida civil, sem presença de curador, tornando-se necessário dar maior extensão à curatela, para incluir os aspectos relacionados aos direitos de personalidade.

Assim, o estabelecimento de poderes de representação ao curador para intervir em atos da vida civil de caráter existencial embasou-se na constatação pericial da total dependência de terceiros para a prática dos atos da vida civil, por se mostrar mais eficiente para a proteção dos interesses do curatelado, como medida excepcional e proporcional às necessidades e circunstâncias de cada caso particular.

No mesmo sentido, interessa registrar o entendimento da Terceira Turma do Superior Tribunal de Justiça⁸⁰. Apesar de a referida Corte entender que, como regra, os poderes conferidos ao curador da pessoa com deficiência, englobam os atos de caráter patrimonial e negocial da vida do curatelado, em caráter excepcional e de forma fundamentada, tais poderes podem ser ampliados para outros atos da vida civil, sem que isso implique a declaração de incapacidade absoluta do curatelado. Esse entendimento foi adotado pelo colegiado em recurso contra acórdão interposto pela Defensoria Pública de Minas Gerais, na condição de representante de uma curatelada, que estava internada em estado grave e inconsciente. O relator, ministro Ricardo Villas Bôas Cueva, esclareceu que a extensão conferida à curatela, no caso, teve por base o reconhecimento do quadro de comprometimento global da curatelada, embasado em laudo pericial minucioso, não significando que as pessoas com enfermidade ou deficiência mental estejam inseridas no rol dos absolutamente incapazes, sem incorrer em contrariedade à Lei n. 13.145/2005 (BRASIL, 2023).

Finalmente, quanto aos julgados que atrelaram a curatela a aspectos apenas

⁸⁰ O número deste processo não foi divulgado em razão de segredo judicial.

patrimoniais, mantendo a pessoa curatelada no controle dos direitos existenciais de sua vida, é possível constatar que o propósito de inclusão social da pessoa com deficiência apareceu como o principal argumento.

Desta análise, nota-se, com base na maioria dos julgados, que os juízes tendem a atribuir ao instituto da curatela um caráter protetivo à pessoa, em seu caráter existencial, como forma de justificar o estabelecimento de poderes de representação, para tomada decisória, a fim de que o curador possa atuar de forma mais eficiente, quando detectado, mediante prova pericial, o grave comprometimento da capacidade do indivíduo de expressar a própria vontade em relação a direitos de personalidade.

Nesse tocante, convém assinalar que a tendência verificada acima reflete o momento atual do Direito contemporâneo, uma vez que se busca uma nova hermenêutica edificada sobre a dignidade da pessoa humana, que está na origem dos direitos fundamentais. Na situação das pessoas com deficiência, mesmo capazes, infere-se que foi ponderada a real necessidade de evitar que elas tomassem decisões que comprometessem a própria vida e saúde. Assim, ainda que fosse reconhecido certo espaço de autonomia, a interpretação conferida à lei, ampliando os poderes da curatela, levou em consideração a possível violação de direitos, em função de má avaliação por parte dos respectivos titulares.

Verifica-se que a ampliação dos poderes da curatela, como medida excepcional e proporcional às necessidades e circunstâncias de cada caso particular, é compatível, portanto, com o Direito contemporâneo, visto que este não mais adota o paradigma positivista, de obediência cega a um comando, e onde qualquer conteúdo ético e social é deixado de lado. Após a crise do século XIX, surgiu um novo modelo de dogmática jurídica, no qual as normas passaram a conter valores e princípios jurídicos.

Em relação ao momento atual do Direito, Luís Roberto Barroso afirma que:

A superação histórica do jusnaturalismo e o fracasso político do positivismo abriram caminho para um conjunto amplo e ainda inacabado de reflexões acerca do Direito, sua função social e sua interpretação. O *pós-positivismo* é a designação provisória e genérica de um ideário difuso, no qual se incluem algumas ideias de justiça além da lei e de igualdade material mínima, advindas da teoria crítica, ao lado da teoria dos direitos fundamentais e da redefinição das relações entre valores, princípios e regras, aspectos da chamada *nova hermenêutica* (BARROSO, 2009, p. 242).

Assim, consoante registra Ana Maria D'Ávila Lopes (2000), surgiram diversas teses questionando a concepção positivista de aplicação mecânica do Direito, com características análogas às ciências exatas e naturais, resgatando-se o verdadeiro papel do juiz na aplicação da lei, dentre elas: a teoria hermenêutica de Gadamer.

Hans-Georg Gadamer defendeu em sua grande obra “Verdade e Método” de 1960, uma nova teoria da experiência hermenêutica, fortemente influenciada pela construção teórica de seu mestre Martin Heidegger. Sua teoria vai além da tradicional concepção de uma metodologia científica, promovendo o chamado “giro hermenêutico”⁸¹ acerca da teoria da natureza ontológica da experiência humana, que é identificada com a compreensão (LOPES, 2000). “A própria ontologia inerente à hermenêutica faz com que sua experiência se dê a todo momento, como lembra Gadamer” (PEDRON; OMMATI, 2018, p. 25).

Flávio Quinaud Pedron e José Emílio Medauar Ommati (2020, p. 8-18) afirmam que, de acordo com Gadamer, “a linguagem é condição de possibilidade do próprio mundo e da existência do homem. A final, tudo o que pode ser compreendido é unicamente linguagem”. A linguagem passa a ser “compreendida não apenas como um mecanismo para transmissão de informações, mas antes, como condição de acesso ao mundo”.

Desse modo, para Gadamer, entender e compreender um texto é um modo de contribuir à cultura da humanidade e à autocompreensão do indivíduo como ser histórico, dentro de uma tradição cultural específica. O filósofo ressalta a função da linguagem como instrumento de mediação da experiência do ser. No seu livro, são encontradas várias referências à hermenêutica e ao resgate do papel fundamental do juiz na aplicação do Direito (LOPES, 2000).

Com Gadamer, a hermenêutica se transforma de simples técnica de compreensão em uma ontologia do intérprete e de seus condicionamentos existenciais. Em relação ao problema da antiga hermenêutica de interpretação dos fenômenos históricos, Gadamer destaca a importância da “historicidade”, que também chama de *tradição*⁸², para melhor compreensão do passado e do presente. Gadamer rejeita a pretensão de compreender o texto, a partir apenas do ponto de vista do autor, pois afirma que o espaço que separa o autor e o intérprete será preenchido pela “fusão de horizontes”, em que o âmbito de visão do passado, ainda viva e dinâmica, dialoga com o presente, dentro da consciência da “história dos efeitos”, ou seja, da cadeia de interpretações feitas sobre o mesmo texto, independente da vontade do intérprete (LOPES, 2000).⁸³

⁸¹ Consoante esclarecem Flávio Quinaud Pedron e José Emílio Medauar Ommati (2020, p. 15-16), “essa expressão é pela primeira vez utilizada por Don Hilde, na sua obra *Hermeneutic Phenomenology*, de 1971, e, segundo Rohden, ‘retrata e fundamenta a impossibilidade de reduzir a linguagem à perspectiva científico-moderna’”.

⁸² Flávio Quinaud Pedron e José Emílio Medauar (2018, p. 35-39) destacam a diferença entre tradição e tradicionalismo: a primeira, que é linguagem, tem várias vozes, devido à sua historicidade, mas está aberta ao diálogo com o intérprete, que escolherá qual voz ouvirá e qual ficará no passado, como mecanismo de aprendizagem a partir dos erros cometidos; o segundo teria um viés de autoridade e representaria uma via de mão única.

⁸³ “Por isso mesmo, em Gadamer, a compreensão sempre se dá na imersão e uma determinada tradição e de uma

Desse modo, entende-se que o sentido original do texto não seria suficiente para a sua aplicação posterior, devido à tensão existente entre aquele e o sentido atual atribuído pelo intérprete, que incorpora sua situação histórica (LOPES, 2000).

Por conseguinte, “é por isso que Gadamer afirma que a compreensão da autoridade não tem nenhum sentido de obediência cega a um comando, não havendo arbitrariedade” (PEDRON; OMMATI, 2018, p. 27).

Assim, apesar de ser necessário abrir-se para a opinião do autor do texto, o intérprete deve buscar acrescentar a sua própria pré-compreensão, sendo esse um processo que se caracteriza pela circularidade, formando o chamado “círculo hermenêutico”. Essa abertura ocorre através de um jogo de perguntas e respostas, em que o intérprete interroga ao texto, o qual, por sua vez, oferece diversas respostas (LOPES, 2000).

Nesse sentido, entende-se que a hermenêutica é fundamental para a aplicação do Direito, que só será compreendido, a partir das muitas e diferentes situações jurídicas concretas. Cada nova situação irá requerer uma nova aplicação⁸⁴ da norma, tendo em vista que sua generalidade e historicidade impedem uma aplicação imediata, em função de não conter em si a realidade prática em toda sua concretude. Assim, só com a aplicação da norma será possível compreender todo o seu sentido, quanto então também se afere sua validade. Para tanto, o intérprete deve permanecer aberto à historicidade da norma, o que não impede que acrescente sua própria pré-compreensão à interpretação, e também deve estabelecer um diálogo com a norma, através de um jogo de perguntas e repostas, a fim de produzir, a cada nova leitura, um novo sentido, que deve ser entendido juridicamente, dentro dos limites que a correta compreensão e interpretação da norma exigem, e não historicamente (LOPES, 2000).

Ao se abandonar o paradigma positivista de subsunção, impõe-se ao intérprete assumir o que é mais importante para preservar os direitos fundamentais da pessoa com deficiência intelectual ou mental, para uma correta adequação do sentido da lei às situações reais. Nisso consiste a possibilidade de estender a curatela da pessoa com deficiência para negócios jurídicos existenciais, mas não de forma absoluta, pois o juiz deve indicar para quais atos necessitará de curador, preservando, sempre que possível, a autonomia para o livre desenvolvimento da personalidade.

Afinal, a fixação da curatela, no caso concreto, baseia-se nas potencialidades,

maneira circular, de modo a sempre se buscar a revisão das pré-compreensões do sujeito” (PEDRON; OMMATI, 2018, p. 28).

⁸⁴ “É por meio desse diálogo que a compreensão se desenvolve; e mais, pode-se dizer que compreender é trazer para a situação presente do intérprete, ou seja, é também aplicação” (PEDRON; OMMATI, 2018, p. 30).

habilidades, vontades e preferências do sujeito, seja ele capaz ou não. Nesse sentido, revela-se a importância do estudo da teoria hermenêutica jurídica de Gadamer para análise dos institutos do Direito contemporâneo.

2.5.8 A curatela e o princípio do melhor interesse

Ao nomear o curador, o juiz deve buscar atender ao melhor interesse do incapaz ou da pessoa com deficiência, com base no Código de Processo Civil (CPC), no Código Civil (CC) e no Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD).

Para tanto, o processo de escolha do curador ao interdito ou à pessoa com deficiência é balizado pela entrevista a ser realizada (artigo 751, CPC), sendo a perícia usada como meio de avaliação da capacidade do interditando e de definição dos atos da vida civil, ou da natureza dos impedimentos nas funções e estruturas do corpo e das respectivas limitações no desempenho de atividades, para os quais haverá necessidade do apoio estritamente necessário promovido pela curatela (art. 753, § 2º, CPC c/c art. 85, §§ 1º e 2º, EPD).

Com relação à pessoa com deficiência, tendo em vista a possibilidade de aplicação subsidiária do CPC (art. 87, EPD), também deve ser feita pelo juiz a entrevista, nos termos do art. 751 do CPC. Além disso, é necessária a realização da avaliação biopsicossocial da pessoa com deficiência, conforme determina o art. 2º, § 1º, I a IV, do EPD.

Dessa forma, o processo destinado à fixação da curatela visa atender ao princípio do melhor interesse da pessoa, em situação de vulnerabilidade, haja vista a preocupação com a proporcionalidade da medida a ser implementada em favor do curatelado (art. 755, II, CPC e art. 84, § 3º, EPD). Isso significa que a ação deve-se reverter em instrumento de proteção dos interesses do curatelado, e não de terceiros.

O objetivo da curatela é, portanto, a preservação do melhor interesse do curatelado, pois leva em conta as características pessoais do interditando, suas potencialidades, habilidades, vontades e preferências (artigo 755, II, do CPC), e no caso da pessoa com deficiência, os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho de atividades, e a restrição de participação.

A respeito do paciente incapaz de prestar o consentimento para a realização da intervenção médica, Carlos María Romeo-Casabona se manifesta no seguinte sentido:

A atuação do próprio interessado ou de terceiros em seu lugar deverá resolver-se com critérios semelhantes aos estabelecidos para o menor, optando-se igualmente pelo critério do melhor interesse do paciente (art. 6º.3 e 5 do CDHBM). Se este foi declarado

incapaz judicialmente, caberá a seus representantes legais outorgar o consentimento, caso contrário, aos seus familiares ou a pessoas de seu entorno (art. 10.6, b LGS). Neste caso, a existência e a intervenção dos representantes legais não impedem que seja levada em conta a opinião do paciente (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 153).

Em que pese a doutrina acima se basear no Direito espanhol, fica claro, num ponto, que o curador nomeado tem como objetivo central tomar decisões, que reflitam o melhor interesse da pessoa curatelada, bem como que a ressalva feita sobre os critérios aplicáveis ao menor também existe no ordenamento jurídico brasileiro, conforme art. 99, IV, do ECA⁸⁵, que contém o princípio do superior interesse.

É válido, portanto, concluir que não se trata de simplesmente validar qualquer decisão tomada pelo curador, com base em suas convicções pessoais, mas sim garantir que as circunstâncias subjetivas e objetivas de cada situação sejam avaliadas, para que então se escolha a alternativa mais benéfica para o curatelado.

Desse modo, a compreensão acerca do diagnóstico e prognóstico do caso clínico importa para o processo decisório, pois, com base nela, o curador terá condições de prestar o múnus, de forma adequada. Por exemplo, se a decisão envolver a questão patrimonial referente ao investimento de determinado valor do qual seja titular o curatelado, considera-se necessário compreender as vantagens e os riscos do negócio. Por isso também, há a necessidade de saber o diagnóstico, prognóstico, chances de sucesso e alternativas terapêuticas, quando a decisão envolver a intervenção médica.

A par disso, considerando que o tema se preocupa com o âmbito da relação médico-paciente, cabe ressaltar que são aplicáveis os princípios bioéticos, para salvaguardar uma série de valores fundamentais da pessoa humana, como já visto na introdução.

Diante dessa constatação, entende-se que a tutela qualitativa e diferenciada do princípio do melhor interesse em relação a cuidados de saúde é influenciada pelos princípios bioéticos, mesmo porque o Direito não mais consiste em um sistema fechado, e não pode, portanto, simplesmente ignorar o referido conhecimento transdisciplinar.

Cabem agora alguns questionamentos: Como garantir o melhor interesse do paciente curatelado, que se encontra incapaz de expressar seu consentimento livre e esclarecido? Como dar voz às pessoas, que não exprimem o consentimento livre e esclarecido, consoante a apreensão possível de suas inclinações e relações afetivas?

⁸⁵ Art. 99. [...]. IV - interesse superior da criança e do adolescente: a intervenção deve atender prioritariamente aos interesses e direitos da criança e do adolescente, sem prejuízo da consideração que for devida a outros interesses legítimos no âmbito da pluralidade dos interesses presentes no caso concreto. (Lei n. 8.069/1990).

3 A CURATELA NO ÂMBITO DA BIOÉTICA E DO BIODIREITO

Valendo-se do que já foi estudado nos capítulos anteriores, visualiza-se que muitas questões relativas ao exercício da curatela envolvendo decisões médicas de pacientes incapazes de expressar o consentimento livre e esclarecido ainda permanecem sem respostas.

Dentro desse assunto, indaga-se como assegurar o melhor interesse desses sujeitos, já que se trata de aplicar um princípio⁸⁶ a situações concretas, nas quais existe a possibilidade de conflito com outros princípios, o que gera ainda mais hesitação por parte do intérprete, em função de se tratar de uma norma portadora de elevado grau de abstração e generalidade.

Além disso, há o problema de se aplicar princípios jurídicos às diversas particularidades da relação médico-paciente, ainda não contempladas pela lei, que sequer foi editada, de forma abrangente, para equacionar, por exemplo, as situações jurídicas decorrentes do uso das biotecnologias aos seres humanos.

Desse modo, importa reavaliar o conceito de capacidade civil, para lidar com a situação dos relativamente incapazes, aos quais se reconhece algum discernimento, e das pessoas com deficiência intelectual ou mental, para o exercício da vida civil, que se efetiva por meio da representação ou assistência de um curador.

Será que o instituto da assistência abrange todas as hipóteses em que o indivíduo não consiga expressar sua vontade livre e esclarecida, por causa transitória ou permanente? E se for necessária a representação do incapaz para a defesa de seus interesses, bem como para respeitar o livre desenvolvimento de sua personalidade? Como reconhecer o consentimento da pessoa com deficiência intelectual ou mental incapaz de compreender as consequências de sua decisão? Existe algum conceito ou metodologia que permita aferir o discernimento do paciente para tomar decisões sobre tratamentos médicos, além da capacidade civil?

Assim, em relação à pessoa com deficiência, que precisa de cuidados médicos, também se impõe questionar a presença de discernimento suficiente, sobretudo quando há claros indícios de que o sujeito não compreende os riscos de sua decisão, e, portanto, não manifesta

⁸⁶ Sobre o conceito de princípios, confira-se: BARRETO, Vicente de Paulo (Org.). *Dicionário de Filosofia do Direito*. Rio de Janeiro, Renovar, 2009, p. 657-658. “A primeira corrente sustenta que os princípios são normas portadoras de elevado grau de abstração (destinam-se a um número indeterminado de situações) e generalidade (dirigem-se a um número indeterminado de pessoas) e, por isso, exigem uma aplicação influenciada por um elevado grau de subjetividade do aplicador, contrariamente às regras, que denotam pouco ou nenhum grau de abstração (destinam-se a um número (quase) determinado de pessoas) e, por isso, demandam uma aplicação com pouca ou nenhuma influencia de subjetividade do intérprete. Essa é a teoria clássica do Direito Público, inicialmente difundida pelos estudos de Direito Administrativo e, depois, transplantada para os trabalhos de Direito Constitucional. É dessa concepção que vem a afirmação de que os princípios são os alicerces, as vigas mestras ou os valores do ordenamento jurídico, sobre o qual irradiam os seus efeitos.

validamente sua vontade.

Nota-se, portanto, que muitos dos aspectos suscitados para os incapazes também se aplicam à pessoa com deficiência, como em relação aos limites da curatela e à adequação da sua forma de exercício.

Como se não bastasse, também é controversa a exigência de caracterização do risco de morte e de emergência em saúde para o atendimento da pessoa com deficiência, sem seu consentimento prévio, livre e esclarecido⁸⁷, sobretudo quando verificado que a demora no atendimento pode agravar seu estado de saúde.

Por outro lado, impõe-se ao médico ou ao profissional de saúde o respeito ao direito de autodeterminação da pessoa, antes de administrar o tratamento, porém, para salvar a vida do paciente, nas situações de incapacidade de autoexpressão para tomar decisões, está autorizado a agir, sob pena de incorrer em ilícito civil e em crime de omissão de socorro (art. 135, Código Penal), o que não significa dizer que a situação não mereça maior reflexão, sobretudo se houver conflitos éticos quanto à definição do melhor interesse do paciente.

Sobre o tema, vale, ainda, mencionar que o art. 22 do Código de Ética Médica prescreve ser vedado ao médico “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”.

Por fim, o princípio do melhor interesse também requer que se analise as normas do Conselho Federal de Medicina, que contestam a autoridade do curador, em casos urgentes⁸⁸. Por exemplo, no caso das pessoas declaradas relativamente incapazes, apesar de haver a possibilidade de a curatela também abarcar situações jurídicas existenciais, considera-se problemática a regra deontológica que prescreve ao médico o dever de rejeitar a recusa terapêutica do paciente apto a externá-la, inclusive por meio de seu representante legal, em caso de iminente risco de morte.

Mas, como tornar essa discussão possível, ou seja, como aplicar a Teoria das Incapacidades à relação médico-paciente, assegurando o respeito ao princípio da dignidade da

⁸⁷ 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 interesse e adotadas as salvaguardas legais cabíveis. (Lei n. 13.146/2015).

⁸⁸ Capítulo V
 RELAÇÃO COM PACIENTES E FAMILIARES

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. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2018, grifo nosso).

pessoa humana, sem que, para isso, seja necessário expor o indivíduo a um risco desnecessário, apenas para privilegiar a presunção legal de autonomia.

Nesse sentido, tendo em vista as limitações do Direito Civil, nada mais apropriado que adentrar o estudo da Bioética e do Biodireito, para a resolução dos conflitos que envolvem a determinação da capacidade decisória e do melhor interesse dos pacientes submetidos a um tratamento médico, bem como indicar uma metodologia decisória adequada, que auxilie na solução dos dilemas derivados da relação médico-paciente.

Outrossim, o presente capítulo se destina, portanto, a compreender a estrutura do consentimento livre e esclarecido e sua dualidade com o direito à recusa terapêutica, bem como conhecer algumas metodologias disponíveis de avaliação da competência de pacientes.

Avançando em direção ao estudo da curatela, no âmbito da relação médico-paciente, será analisada a relação dos princípios da beneficência e do *in dubio pro vita* com o princípio jurídico do melhor interesse, assim como a importância dos comitês de bioética para a tomada de decisão vise ao melhor interesse do sujeito curatelado.

3.1 Da Bioética ao Biodireito

A Bioética⁸⁹ é um ramo do conhecimento, que surgiu pela necessidade de questionar os limites dos avanços técnicos das ciências biológicas e médicas, remontando à origem da própria Medicina, com o famoso juramento de Hipócrates.

Em alguns momentos históricos, como após a descoberta das violências cometidas contra os prisioneiros de campos nazistas de concentração, durante a Segunda Guerra Mundial, ficou mais evidente a importância de se ter um ramo do conhecimento, com princípios e fundamentos próprios, que permitisse a discussão aprofundada sobre os deveres do ser humano para consigo e para com todos os outros seres vivos e o meio ambiente, devido ao progresso científico.

Afinal, é possível perceber que a existência de dilemas e conflitos morais desafia a compreensão dos profissionais da saúde, pacientes, familiares e da sociedade em geral e exigem uma análise ética para assimilação dos mencionados efeitos.

Em relação ao histórico da Bioética, Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de

⁸⁹ A expressão “bioética” foi criada pelo filósofo alemão Fritz Jahr, em seu artigo “Bioética: um panorama da ética e as relações do ser humano com os animais e plantas”, no ano de 1927, porém só ganhou notoriedade em 1970, com a publicação do livro “Bioética: Ponte para o Futuro” do médico oncologista estadunidense Van Rensselaer Potter. O termo veio a ser incorporado em vocabulários e práticas científicas envolvendo seres humanos (SÁ; NAVES, 2021, p. 5).

Oliveira Neves registram que:

A preocupação ética com as práticas biológicas é antiga, remontando mesmo à origem da Medicina, com tratamento técnico-científico.

Hipócrates (460-377 a.C.), na Grécia Antiga, já dirigia sua atenção aos aspectos éticos. O famoso “Juramento de Hipócrates” é hoje proferido em muitas escolas de Medicina pelo mundo e, apesar de não ter sido escrito por ele, teve como base o *Corpus Hippocraticum*, conjunto de sua obra (SÁ; NAVES, 2021, p. 3).

Assim, de acordo com Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Neves:

A Bioética surge como corolário do conhecimento biológico, buscando o conhecimento a partir do sistema de valores. Embora se refira, frequentemente, aos problemas éticos derivados das descobertas e das aplicações das ciências biológicas, que tiveram grande desenvolvimento na segunda metade do século XX, mister ressaltar que referida ciência tem, entre suas preocupações principais, a questão da autonomia do paciente e a questão ambiental (SÁ; NAVES, 2021, p. 1-2).

No mesmo sentido, consoante bem expressa Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus Maluf (2015, p. 10), a bioética tornou-se conhecida por tratar de temas polêmicos, como o aborto, a eutanásia, os transplantes, a clonagem, a reprodução medicamente assistida e a manipulação genética.

Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 22-29) ensina que a Bioética “pretende encontrar respostas específicas aos novos problemas da Biomedicina”. “Em qualquer caso, a Bioética não costuma ser entendida como uma disciplina especial, mas sim, especializada, dentro da Ética geral”. Embora não seja um sistema, possui “um potencial instrumento intelectual de reflexão, de elaboração de critérios de orientação e de ponto de partida para tomada de decisões oponíveis às tentações dos excessos do Estado”. Continua sendo imprescindível, pois “seu discurso próprio e característico pode ajudar à obtenção de derivações valorativas do texto constitucional”.

De igual modo, Brigitte Feuillet (BRAUNER; PIERRE, 2013, p. 96-97) destaca que a bioética apresenta a relevante missão de refletir sobre os riscos associados à evolução da ciência, a partir do levantamento de questões éticas. O estudo de seus postulados impulsiona as alterações legais, adaptando a modernidade.

Mais do que ter a pretensão de ser considerada uma disciplina dotada de fundamentos próprios, a bioética permite racionalizar as implicações na sociedade, com o conhecimento adequado dos dados relevantes, reduzindo-se a passionalidade, ao analisar os aspectos éticos

das práticas dos profissionais da saúde e da biologia⁹⁰.

Logo, em síntese, a Bioética consiste na disciplina que estuda os aspectos éticos das descobertas relacionadas com as práticas dos profissionais de saúde e da Biologia e seus efeitos nas relações humanas e no meio ambiente, buscando orientar a tomada de decisão adequada para os problemas decorrentes das inovações científicas (SÁ; NAVES, 2021, p. 6).

Como parte da Ética geral, a Bioética é transdisciplinar, pois aborda um conflito, a partir de perspectivas de outras áreas do conhecimento, como a Medicina, a Biologia, a Filosofia, a Ecologia, a Teologia, a Psicologia, a Sociologia e a Economia (SÁ; NAVES, 2021, p. 9).

Cumpre, ainda, destacar que a sanção da Bioética é interna, partindo da consciência, ou é social, como uma reprovação da comunidade, carecendo, assim, de eficácia coercitiva para exigir o cumprimento de suas prescrições, pois apenas oferece subsídios para formulação e aplicação do Direito (SÁ; NAVES, 2021, p. 9).

A ausência de caráter coercitivo é a principal, mas não única diferença com o Direito. É importante ainda que se diga que apesar de a Bioética e o Direito adotarem valores axiológicos e terem em comum o mesmo objeto de estudo, ambos analisam as questões sob uma ótica diferente: a primeira realiza a reflexão ética, enquanto o segundo a jurídica.

Conforme destacam Sá e Naves (2021, p. 9), “Biodireito e Bioética são ordens normativas, e, como tais, têm caráter prescritivo. A distinção, todavia, está na forma de abordagem e na força cogente”.

Por isso, recorre-se ao Direito, devido à sua força institucional, que permite exigir o cumprimento de suas normas, por meio da sanção estatal, enquanto ciência dogmática que se utiliza da teoria da imputação. A aproximação entre Biodireito e Bioética foi ainda maior, após a crise do positivismo, quando surgiu um novo modelo de dogmática jurídica, voltado para a justiça, no qual as normas passam a conter valores e princípios jurídicos (SÁ; NAVES, 2021, p. 10).

Hoje, o Direito não mais se limita ao discurso legal, sendo uma força da realidade, assim como é a Bioética. Ambos contêm os valores éticos e os fins sociais, exercendo a função maior de proteção dos direitos fundamentais, ainda que utilizem técnicas distintas de abordagem (SÁ; NAVES, 2021, p. 12).

Consoante Brigitte Feuillet (BRAUNER; PIERRE, 2013, p. 90), torna-se evidente a

⁹⁰ A bioética auxilia a compreensão do juiz, na resolução dos conflitos que envolvem conceitos e métodos muito diferentes de suas funções habituais. Comitês de bioética servem, por exemplo, como um elemento de apreciação de determinadas situações (FEUILLET, Brigitte. Bioética e biodireito, uma relação de conexão. In: BRAUNER, Maria Claudia Crespo; PIERRE, Philippe (Orgs.). Direitos humanos, saúde e medicina : uma perspectiva internacional. – Rio Grande, RS : Ed. da FURG, 2013, p. 91).

relação de conexão entre a Bioética e o Biodireito, já que para evoluir o Direito necessita absorver as regras sociais, religiosas e morais, caso contrário, perderia sua eficácia e legitimidade, considerando que esta última repousa na missão de traduzir e aplicar um sistema de valores em torno do qual a sociedade está assentada⁹¹. Desse modo, a Bioética se mostra como uma ferramenta essencial para adaptar a lei às necessidades da sociedade moderna, ao passo que o Direito serve como pilar fundamental da bioética, evidenciando-se a sua aproximação a um objeto de estudo comum.

Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 14-17) propõe o conceito de Biodireito como “uma disciplina jurídica autônoma de natureza interdisciplinar”. “Isso significa que seu estudo não se satisfaz plenamente se abordado a partir da perspectiva unilateral que oferecem as diferentes ciências jurídicas clássicas”, como o Direito Civil. Assim, “resulta imprescindível adotar uma perspectiva horizontal integradora, que supere tais enfoques incompletos”. Nesse sentido, o autor conclui que, devido à aproximação entre o Biodireito e as Ciências Biomédicas, impõe-se maior atenção aos sujeitos vulneráveis, sobretudo em relação às situações limite, que não são resolvidas por meio das categorias jurídicas tradicionais⁹², inclusive as mais consolidadas, como condição para um correto tratamento dos problemas concretos.

Ao longo do tempo, o conceito de Biodireito passou por uma evolução, pois, no entendimento de Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 14), “em sua concepção tradicional se referia às relações profissionais do médico (e outros profissionais similares) com o sistema de saúde e a organização sanitária, com os pacientes e usuários da rede de saúde”. Contudo, devido à constante expansão do campo de intervenção das ciências biomédicas e da saúde, “o Direito Biomédico compreende, na atualidade as *implicações jurídicas das chamadas Ciências Biomédicas e das Ciências Biotecnológicas com o ser humano* e, por extensão, com toda matéria viva”. Assim, o autor entende que constituem objeto do Biodireito matérias como o tratamento de enfermidades e seus problemas específicos, a exemplo dos enfermos mentais.

No mesmo sentido, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus Maluf (2015, p. 16) entende que o Biodireito é “o ramo do Direito Público que se associa à bioética, estudando as relações

⁹¹ Por isso, diz-se que o Biodireito é um reflexo juridicizado da Bioética, incorporando os princípios desta, que se tornam fonte inspiradora de outros princípios (SÁ; NAVES, 2021, p. 11-12).

⁹² Com efeito, ao longo do estudo, será abordado se a amplitude do conceito legal de capacidade acolhe a vertente interpretativa do princípio da dignidade da pessoa humana, ou se é necessário que aquele dê lugar a um novo conceito, que permita a todos e a cada um desenvolver sua personalidade, de forma compatível com suas vulnerabilidades.

jurídicas entre o direito e os avanços tecnológicos conectados à medicina e à biologia; peculiaridades relacionadas ao corpo, à dignidade da pessoa humana”.

Em função de possuir um objeto de ensino independente, metodologia multidisciplinar própria e considerando também o seu distanciamento dos conceitos das disciplinas jurídicas tradicionais, é possível concluir pela autonomia do Biodireito (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 17).

Em síntese, o Biodireito pode ser definido como microssistema jurídico autônomo que regula os conflitos e os problemas decorrentes dos avanços científicos sobre os homens, animais e meio ambiente, à luz de princípios próprios, servindo-se da contribuição bioética para resolver cada caso concreto e assimilar os novos fenômenos sociais.

Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus Maluf (2015, p. 16) define o Biodireito “como o novo ramo do estudo jurídico, resultado do encontro entre a bioética e o direito. É o ramo do Direito Público que se associa à bioética, estudando as relações jurídicas entre o direito e os avanços tecnológicos conectados à medicina e à biotecnologia”.

Do ponto de vista da funcionalidade, na assimilação das novas realidades, o Direito em geral pode atuar através da regulamentação normativa; mediante a aplicação de princípios gerais básicos à nova situação, como o da dignidade humana e da autonomia privada; ou ainda por meio da antecipação de soluções jurídicas às concepções sociais, com seus próprios recursos, criando inclusive, de forma excepcional, novos princípios axiológicos (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 18).

Esses três modos de ação do Direito se consolidam por normas ou decisões judiciais, como no caso julgado pelo Supremo Tribunal Federal (ADPF 54), em que se discutia a liberdade reprodutiva para decidir sobre a interrupção da gravidez, quando constatada, por meio de laudo médico, a anencefalia do feto, concluindo-se, ao final, pela sua possibilidade em respeito à dignidade da mulher.

Em que pese a possibilidade de o Direito recorrer aos próprios princípios, ocasionalmente verificam-se certas limitações, quanto à assimilação, de forma adequada, do permanente progresso social e tecnológico. Por essa razão, Carlos María Romeo-Casabona enxerga a necessidade de uma nova perspectiva para tratar de questões tão fundamentais como vida, morte, saúde e integridade física, quando confrontadas com a capacidade decisória do indivíduo, e por isso pontua que:

não se pode sustentar a existência ocasional de vazios legais em relação aos novos fenômenos sociais – científicos ou tecnológicos –, pois sempre é possível encontrar um princípio jurídico orientador mais ou menos adaptado às exigências da nova

realidade. Não obstante, é certo que em determinadas ocasiões ocorre que não se pode extrair do Direito – de um determinado sistema jurídico – princípios reguladores unívocos, ou seja, que não estão em condições de oferecer respostas adequadas válidas para essas realidades [...]; assim, por exemplo, vem ocorrendo, de certa maneira, com as Ciências Biomédicas [...] (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 19).

Além disso, deve-se ter cuidado quanto ao tamanho da regulamentação legal, segundo Maria Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves (2021, p. 15), visto que:

Os temas que envolvem o ramo do Biodireito são por demais polêmicos, não sendo desejável que o Direito regule todas as condutas de forma absoluta, pois isso exclui a construção de uma autonomia privada que, paradoxalmente, o Direito pretende construir. De mais a mais, discussões como as que envolvem o Biodireito devem ser levadas ao âmbito da sociedade civil, no intuito de auferir soluções legítimas. Assim, o caso concreto deve ser resolvido à luz da principiologia, buscando-se a decisão correta para o caso (SÁ; NAVES, 2021, p. 15).

Fica claro, portanto, que o consentimento livre e esclarecido constitui objeto de estudo da Bioética e do Biodireito, cuja análise se diferencia por ser mais ampla e plural do que a do Direito Civil, em matéria de autonomia do paciente. Assim, quando o art. 12 do EPD trata do exercício desse consentimento livre e esclarecido, é necessário reconhecer que se está diante de uma limitação de ordem conceitual, posto que o ponto de partida para entender tal conceito⁹³ depende da análise dos discursos bioético e biojurídico, pelo fato de sua principiologia estar conectada à Medicina e às outras Ciências da saúde.

Nesse sentido, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus Maluf (2015, p. 459) afirma que a “discussão em matéria de bioética pauta-se na possibilidade da intervenção do paciente na escolha do tratamento a ser-lhe designado, podendo este adotá-lo ou não, ainda que tal decisão coloque em risco a sua própria vida ou saúde”.

Da mesma forma, a análise do alcance ou limite do melhor interesse do paciente incapaz de manifestar a própria vontade depende do conhecimento de que se ocupam a Bioética e o Biodireito, já que, no âmbito da relação médico-paciente, a fixação dos limites da curatela demanda, inevitavelmente, a aplicação de princípios bioéticos e biojurídicos, especialmente quando se fala em “melhor interesse”, no âmbito da intervenção médica.

Diante do exposto, o intérprete não pode se afastar do discurso bioético e biojurídico, para atribuir sentido ao melhor interesse do paciente, no processo de tomada de decisão, pois conclui-se que somente é possível encontrar uma resposta adequada para situações limite de sujeitos especialmente vulneráveis acerca de questões de vida, saúde e integridade física, sob a

⁹³ “No campo biológico, o poder de autodeterminação do paciente pode ser sintetizado na expressão ‘consentimento livre e esclarecido’” (SÁ; NAVES, 2021, p. 65).

perspectiva interdisciplinar e multidisciplinar da Bioética e do Biodireito, haja vista a necessidade de aproximação entre o Direito e o conhecimento médico, decorrente da insuficiência das categorias jurídicas tradicionais.

3.1.1 Princípios da Bioética

Os princípios da Bioética consistem em diretrizes éticas, que norteiam a prática da medicina, a pesquisa científica e o uso de tecnologias aplicáveis aos seres humanos. São considerados os referenciais da atuação médica e pesquisa científica, voltados a garantir o respeito aos direitos fundamentais das pessoas, sendo também aplicáveis ao meio ambiente e todos os seres vivos.

No cenário internacional, a primeira importante discussão sobre preceitos éticos voltados para a pesquisa com seres humanos ocorreu no Julgamento de Nuremberg, em resposta aos crimes cometidos durante a 2ª Guerra Mundial.

No documento conhecido, posteriormente, como Código de Nuremberg, foram fixadas as diretrizes⁹⁴ éticas voltadas para balizar a experimentação científica com seres humanos, que podem ser resumidas nos seguintes deveres: (i) o dever de obtenção do consentimento livre e esclarecido do paciente ou sujeito pesquisado, (ii) o dever de o experimento gerar algum benefício para o indivíduo e sociedade (beneficência), (iii) o dever de precaução contra riscos desconhecidos de sofrimento e danos desnecessários para o participante da pesquisa e (iv) a obrigatoriedade de qualificação científica dos profissionais que conduzem o experimento.

Posteriormente, em 1964, a Associação Médica Mundial aprovou a Declaração de Helsinque⁹⁵ (“Recomendações para orientar os médicos na investigação biomédica em seres humanos”) como guia a ser seguido pela classe médica em matéria referente à pesquisa clínica, e atualizada em outras ocasiões.

Nos Estados Unidos, como evento histórico que impulsionou a busca por limites éticos na investigação científica com seres humanos, pode ser citada a descoberta em 1972 do *Tuskegee Study*, no Estado do Alabama, onde, desde os anos 1940, foram infectadas com sífilis

⁹⁴ Documento elaborado pelo Tribunal Militar Internacional incumbido de julgar os criminosos pelas atrocidades cometidas na 2ª Guerra Mundial, composto de dez regras definidoras de princípios para realização de experiências com seres humanos.

⁹⁵ A Declaração de Helsinque foi adotada pelo CFM, em 1975, através da Resolução CFM n. 671/1975. Depois de sua revisão na 29ª Assembleia da Associação Médica Mundial, o novo texto da Declaração (Helsinque II) foi, mais uma vez, recepcionado pela Resolução CFM n. 1.098/1983 (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1983).

e deixadas sem tratamento 400 (quatrocentas) pessoas negas, para pesquisar o desenvolvimento natural da doença, apesar da descoberta da penicilina em 1945.

Podem, ainda, ser citados outros acontecimentos relevantes, mas considera-se que o momento fundamental para o amadurecimento do estudo e aplicação da Bioética aconteceu, em 1974, nos Estados Unidos, quando o Congresso Estadunidense criou a Comissão Nacional para a Proteção dos Interesses Humanos de Pesquisa Biomédica e Comportamental (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*), com o propósito de identificar os princípios éticos básicos de toda experimentação com seres humanos.

Ao final dos trabalhos desenvolvidos na cidade de Elkrige, no Estado de Mariland, nos Estados Unidos da América, a chamada Comissão Belmont emitiu um Relatório, em 1978, recomendando a observância de três princípios bioéticos em experimentos com seres humanos: beneficência, autonomia e justiça.

A obra de Tom Beauchamp e James Childress chamada “Principles of Biomedical Ethics”, publicada em 1979, também constitui um notável referencial para incorporação dos princípios básicos trazidos pelo Relatório Belmont, consolidando a Teoria do Princípioalismo, calcada em quatro princípios básicos – autonomia, não-maleficência⁹⁶, beneficência e justiça – amplamente reconhecidos no âmbito das ciências.

Esses quatro princípios aplicáveis à investigação científica funcionam, desde então, como parâmetros para auxiliar a tomada de decisão em situações de conflito ético, oferecendo a possibilidade de construir soluções, que contemplem as necessidades de médicos, pesquisadores, pacientes e sujeitos pesquisados, com respeito aos direitos humanos.

O princípio da beneficência corresponde ao dever de agir apenas para fazer bem ao paciente ou ao sujeito da pesquisa. Logo, os benefícios da pesquisa ou tratamento devem ser superiores aos malefícios à saúde.

A beneficência baseia-se na tradição hipocrática que determina ao médico realizar o tratamento para o bem do enfermo, evitando-lhe danos, sendo, na ótica de Beauchamp e Childress, a “ação feita em benefício alheio que obedece ao dever moral de agir em benefício dos outros” (MALUF, 2015, p. 11).

Por esta razão, o Código de Ética Médica preconiza o respeito ao princípio da beneficência, proibindo que seja causado sofrimento físico e moral ao paciente (itens VI, XVII

⁹⁶ O princípio da não maleficência foi acrescentado para abarcar a omissão, prevenindo que o mal seja feito pela inação do médico ou pesquisador.

e XXV do Capítulo I, arts. 31 a 34 do Capítulo V e arts. 103 e 110 do Capítulo XII).

A exigência de fazer o bem não seria a única forma de interpretar o princípio da beneficência. Sá e Naves (2021, p. 26) destacam que “o Relatório Belmont não distinguiu a beneficência da não maleficência, sendo o primeiro voltado para a ação – fazer o bem – e o segundo para a omissão - não fazer o mal”, que deriva da máxima da ética médica: *primum non nocere*.

Em outra passagem, referindo-se à relação com os outros princípios, Sá e Naves (2021, p. 26) acrescentam que “Como dever ético secundário está a beneficência, que rege a conduta médica, mas subordinada ao consentimento do paciente”.

O princípio da autonomia representa o respeito às escolhas feitas pela pessoa em relação à própria saúde. Reconhece-se ao paciente a liberdade de decidir sobre qualquer tratamento médico ou pesquisa científica, através do consentimento livre e esclarecido, que vincula, de outro lado, o médico ou o pesquisador.

Nesse sentido, Sá e Naves (2021, p. 26) asseveram que “A relação de autoridade perde espaço para a consideração do paciente como sujeito partícipe do processo de tratamento”.

Restringe-se com isso a intromissão alheia sobre a vida daquele que está sendo submetido a um tratamento, levando em conta seus valores morais e religiosos (MALUF, 2015, P. 11).

O princípio da justiça consiste em disponibilizar para todos, de forma equitativa, os riscos e benefícios das descobertas e aplicações científicas, procurando evitar discriminação, sem que haja alguma diferença relevante (MALUF, 2015, p. 11). Desse modo, impõe-se ao médico e ao pesquisador o dever de compartilhar com toda sociedade a descoberta de cura, medicamento ou terapia, universalizando a possibilidade de acesso aos benefícios do avanço médico ou científico.

Em síntese, Sá e Naves (2021, p. 27) afirmam que “O princípio da justiça refere-se ao meio e fim pelo qual se deve dar toda intervenção biomédica, isto é, maximizar os benefícios com o mínimo custo”.

Esses quatro princípios bioéticos foram, primeiramente, incorporados, no Brasil, pela Resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que integra o Ministério da Saúde e tem suas competências estabelecidas no Decreto n. 5.839, de 11 de junho de 2006. A partir da referida normativa, foram regulamentadas as questões éticas envolvendo pesquisas com seres humanos.

A Resolução n. 196/96 foi revogada pela Resolução 466/2012 do CNS. Esta norma define o consentimento livre e esclarecido em pesquisas científicas como a anuência do

participante ou de seu representante legal, sem vícios, após os esclarecimentos necessários a respeito dos objetivos da pesquisa, natureza, métodos, benefícios e riscos. Para que o consentimento seja aceito, o esclarecimento sobre a pesquisa deve conter linguagem clara e acessível, respeitando as características de cada voluntário, como idade, limitações, autonomia etc.

Além dos princípios destacados acima, Sá e Naves (2021, p. 27) reconhecem a responsabilidade como princípio bioético, no sentido de limitar a ciência para o não cometimento de abusos, com o cuidado de não reprimir a liberdade de pesquisa.

Diante do breve relato histórico feita acima, conclui-se que os princípios bioéticos são essenciais para a proteção de direitos fundamentais na relação com o paciente, seja ele capaz ou não, já que surgiram como resposta a um contexto de violação de direitos e como reflexão ética respectiva.

Justamente por esta razão, na ausência de autonomia do paciente, é que o curador deve identificar, com apoio nos esclarecimentos feitos pelo médico, os benefícios e riscos, urgência, duração e alternativas de solução, para evitar a realização de medidas desproporcionais que prolonguem o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios.

3.1.2 Princípios do Biodireito

O Biodireito também possui princípios aplicáveis aos conflitos e problemas decorrentes das inovações científicas aplicadas à saúde humana. Contudo, “diferentemente da Bioética, que tem sua principiologia clássica bem definida, especialmente pela proclamação do Informe Belmont, o Biodireito não possui documento que relate seus princípios” (SÁ; NAVES, 2021, p. 28).

A origem dos princípios biojurídicos pode ser atribuída à construção doutrinária feita a partir da leitura de documentos internacionais e normas jurídicas sobre os limites da experimentação científica com seres humanos, nos quais são fixadas diretrizes bioéticas.

Sá e Naves (2021, 28) optam pela divisão dos princípios biojurídicos, tendo por critério a amplitude de conteúdo e atuação, sendo eles: a precaução, a autonomia privada, a responsabilidade e a dignidade da pessoa humana.

O princípio da precaução⁹⁷ orienta o estabelecimento de mecanismos que limitam a

⁹⁷ “Este princípio foi expressamente incorporado ao Direito Ambiental brasileiro em 1992, por ocasião da Conferência das Nações Unidas sobre o Meio Ambiente e o Desenvolvimento (Rio-92 ou ECO-92), realizada em junho de 1992, embora implicitamente o art. 225 da Constituição da República já o albergue” (SÁ; NAVES,

atuação do médico ou pesquisar, sempre que houver a possibilidade de causar danos aos seres humanos e ao meio ambiente, de acordo com o estado do conhecimento. Pode-se citar como exemplo de sua aplicação prática o controle sanitário de registro de medicamentos novos. O art. 16, III, da Lei n. 6.360/1976 exige o fornecimento à Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) de informações para avaliação da natureza e grau de segurança e eficácia do medicamento, como requisito prévio ao registro.

Sá e Naves (2021, p. 29) fazem a necessária distinção entre o princípio da precaução e da prevenção. O primeiro se ocupa de provável mal sério e irreversível, enquanto o segundo trata da adoção de medidas para evitar um dano conhecido e esperado.

Na lição de Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus Maluf (2016, p. 19), “tal princípio implicaria na impossibilidade de se efetuar qualquer pesquisa científica até que se comprove a inexistência de consequências maléficas – diretas ou indiretas – para o ser humano”.

O conceito de autonomia privada⁹⁸ corresponde ao espaço de autodeterminação reconhecido pelo Estado à pessoa, para que possa definir o conteúdo, a forma e os efeitos dos atos da vida civil, em consonância com as regras legais. A distinção entre a autonomia privada e a autonomia da vontade se dá pelo fato de esta possuir mera carga psicológica, sedimentada na máxima contratual *pacta sunt servanda*, com origem no Estado Liberal.

A autonomia privada é apresentada, sob a perspectiva histórico-jurídica, no contexto de superação das crises paradigmáticas de interpretação, sistematização e de instituições do Direito Civil, geradas pela transição do Estado Liberal para o Estado Democrático de Direito. Chama-se de crise da interpretação a que resulta da falência hermenêutica das Escolas da Exegese e do Positivismo, por interpretarem o Direito como um sistema fechado. A crise da sistematização aponta a insuficiência do Código de prever soluções para todas as situações da sociedade aberta, complexa, plural e de risco. A crise da instituição da autonomia representa a mudança da estrutura de sustentação do Direito Civil, tendo a Constituição como eixo central. Desse modo, não se fala mais em autonomia da vontade, mas em autonomia privada, enquanto princípio fundamental (OLIVEIRA, 2016, p. 257-258).

Além da mudança terminológica, Lucas Costa de Oliveira (2016, p. 259) afirma que a autonomia somente existe enquanto manifestação das dimensões de liberdade, alteridade e dignidade.

2021, P. 29).

⁹⁸ Pietro Perlingieri (2002, p. 17) ensina que a autonomia privada depende em grande parte da configuração do ordenamento, mas que pode ser entendida, em geral, como o poder reconhecido pelo Estado a um indivíduo ou a um grupo de determinar as vicissitudes jurídicas como consequências de seus comportamentos livremente assumidos.

Por sua vez, o princípio da responsabilidade corresponde ao ônus de suportar as sanções pelo comportamento que viola a lei, incidindo com o aparecimento da lesão. Com efeito, a responsabilidade busca minimizar os danos causados pela ação ilícita ou abusiva, mas também desestimular práticas antiéticas.

Sá e Naves (2021, p. 30) consideram que “o princípio da responsabilidade, em ampla significação, revela o dever jurídico em que se coloca a pessoa, a fim de satisfazer as obrigações convencionadas ou suportar as sanções legais impostas por seu descumprimento”.

Por fim, o princípio da dignidade da pessoa humana constitui a principal norma a ser observada em experimentações científicas e tratamentos médicos, visto que ela orienta a proteção de direitos humanos, reconhecendo o valor intrínseco de cada indivíduo.

Nesse sentido, o princípio da dignidade da pessoa humana estabelece que a intervenção médica ou pesquisa científica deve respeitar os direitos fundamentais do paciente ou do sujeito da pesquisa, vedando-se fazer o uso das pessoas, para atingir objetivos, significando que o ser humano não pode ser instrumentalizado pela ciência.

Sá e Naves (2021, p. 31) situam o princípio da dignidade da pessoa humana no art. 1º, III, da Constituição Federal, consistindo na garantia de pleno desenvolvimento dos vários aspectos da pessoa.

Consoante Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus Maluf (2015, p. 18), o princípio da dignidade humana “deve ser sempre observado nas práticas médicas e biotecnológicas, visando a proteção da vida humana em sua magnitude. Liga-se este princípio ao da sacralidade da vida humana”.

3.2 Consentimento livre e esclarecido

Em épocas passadas, a assimetria na relação médico-paciente era natural e evidente, baseando-se no entendimento hipocrático de que o médico, detentor do saber científico, poderia e até deveria, sob a ótica paternalista, decidir acerca do tratamento mais adequado, mesmo contra a vontade do paciente. Hoje, as decisões devem ser tomadas pelos pacientes e não pelos médicos.

A ideia de maximização da autonomia foi divulgada internacionalmente a partir dos anos 1970, com destaque para a publicação, em 1978, do Relatório Belmont; com a influência da obra “Princípios de ética biomédica”, de Tom Beauchamp e James Childress, publicada em 1979, na qual são estabelecidas diretrizes de respeito à autonomia, à beneficência, à não maleficência e à justiça; e, em 2005, após a aprovação da Declaração Universal sobre Bioética

e Direitos Humanos (DUBDH), que reuniu quinze princípios aplicáveis na medicina e nas pesquisas científicas, com fundamento na dignidade do indivíduo, no respeito aos direitos humanos e na defesa das liberdades individuais (PAZINATTO, 2019).

Assim, no âmbito da atual relação médico-paciente é dever do médico avaliar a autonomia do paciente, informando-o de maneira esclarecedora, pois reconhece-se a este a possibilidade de interferir no tratamento e opinar sobre o que será feito com seu corpo.

Verifica-se a mudança paradigmática da relação médico-paciente, quando então decisões isoladas do médico não são mais aceitáveis, em função da influência dos valores contemporâneos, que atribuíram nova dimensão à vontade do paciente, alçando-a ao *status* de direito de autodeterminação existencial, que se identifica com a liberdade do sujeito de governar a própria vida.

No paradigma atual, o médico depende do consentimento livre e esclarecido do paciente, para agir no exercício regular de direito, sob pena de responder por infligir danos psicofísicos passíveis de indenização, na esfera cível, e de incorrer na prática de crime contra a pessoa, como o de constrangimento ilegal⁹⁹, a não ser em situações excepcionais de necessidade, por ser um fato permitido pelo ordenamento jurídico (ESTEFAM; GONÇALVES, 2023; CAPEZ, 2023).

Historicamente, reconhece-se no Código de Nuremberg de 1947 um importante precedente para o consentimento do paciente, embora se limitasse a estabelecer princípios éticos para a experimentação científica. Ainda na vertente de orientação ética, é possível citar a Declaração dos Direitos do Paciente de 1972. Do ponto de vista legal, pode-se citar a Declaração de Direitos dos Pacientes do Estado de Minnesota, e ainda do ponto de vista jurídico internacional, vale destacar o Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos de 1966, que teria sido o primeiro a realizar a reflexão sobre a necessidade do consentimento, no âmbito de experimentos científicos (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 133).

Conforme Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, P. 128), o consentimento é “condição da legitimidade da ação de um terceiro, na medida em que possa afetar um bem jurídico penalmente protegido”. No âmbito médico, “pode ser concebido primordialmente como um direito subjetivo, que entronca diversos direitos fundamentais e que, enquanto tal, confere legitimidade ao ato médico”. Prossegue o autor afirmando que:

⁹⁹ Art. 146 - Constranger alguém, mediante violência ou grave ameaça, ou depois de lhe haver reduzido, por qualquer outro meio, a capacidade de resistência, a não fazer o que a lei permite, ou a fazer o que ela não manda: Pena - detenção, de três meses a um ano, ou multa. (Código Penal).

a informação e o consentimento informado são obrigações legais, como meio de respeito da autonomia ou autodeterminação dos pacientes, cujos direitos fundamentais e civis mantêm sua plena vigência apesar da situação de debilidade em que possam se encontrar, por causa dos padecimentos que sua enfermidade provoca (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 130).

A complexidade atual da relação médico-paciente faz do consentimento livre e esclarecido um ato de decisão voluntária do paciente, baseado em informação médica, revelada de modo claro, acerca de qualquer intervenção no paciente ou em partes, órgãos, tecidos, dados pessoais ou materiais provenientes de seu corpo, para fins de pesquisa ou tratamento de enfermidade, com descrição dos efeitos colaterais, riscos, alternativas terapêuticas e consequências de eventual recusa.

A ausência desse consentimento livre e esclarecido, segundo lição de Helena Diniz (2017), configura negligência profissional do médico, o qual fica responsável pelo resultado danoso oriundo de sua intervenção, mesmo que a técnica empregada tenha sido correta ou que o dano derive do risco comum em qualquer prática médica.

No que diz respeito à informação prestada para outorga do consentimento, Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 143) afirma que, do ponto de vista jurídico, ela se distingue em três classes, conforme seus objetivos respectivos: “a) a informação como objeto da consulta ou finalidade do ato médico; b) a informação como parte do tratamento (informação terapêutica); e, c) a informação como pressuposto do consentimento”.

A informação como objeto da consulta se esgota com sua transmissão, e geralmente é diagnóstica. A informação como parte do tratamento desempenha uma função vital, pois possibilita ao paciente conhecer sua situação e adaptar sua forma de vida, a cada nova intervenção. Já a informação como pressuposto do tratamento é necessária para que o paciente consinta sobre a realização de qualquer tratamento (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 145-146).

A quantidade e qualidade da informação são aspectos, que devem ser considerados na adequação do consentimento. Ela deve transmitir as características, natureza e fins da intervenção, em termos compreensíveis para o paciente. Será inadequada a informação, pela ausência ou excesso: no primeiro caso, torna inválido o consentimento, porque não permite ao paciente ter uma representação de sua situação e da necessidade e riscos do ato médico; já o excesso pode originar danos psicológicos desnecessários e dar lugar à decisão de não realizar o tratamento de escasso risco real (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 156).

Uma vez prestadas ou esclarecidas as informações ao paciente, o consentimento determina o objeto de atuação lícita do médico, abarcando as medidas acessórias vinculadas ao mesmo (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 159).

Quanto ao momento, o consentimento deve ser anterior ou concomitante à intervenção, pois o posterior não tem efeitos jurídicos, sendo irrelevante, no âmbito penal. Depois de outorgado o consentimento, admite-se sua retificação ou revogação, sem formalidades especiais, como consequência natural do princípio da autonomia (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 162).

Em relação ao sujeito do consentimento, quando se tratar de menor de idade, Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 149-152) aponta que a questão da outorga se torna mais problemática, na medida em que o menor vai adquirindo certa maturidade. Apesar de se entender de forma unânime que a vontade do menor deve ser considerada para realização de qualquer tratamento, não há como se estabelecer uma idade fixa para isso, sem prejuízo para que, ainda assim, seja ouvido. Em situação de conflito sobre a decisão dos pais, cabem várias opções, dentre as quais: em caso urgente, recorre-se ao juiz; quando não há tempo, decide-se no melhor interesse do menor ou em seu benefício direto (a favor de sua vida).

No que tange ao paciente incapaz de prestar o consentimento, por falta de discernimento, Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 153) esclarece que a atuação do interessado ou de terceiros ocorrerá com critérios semelhantes aos estabelecidos para o menor. Se o paciente foi declarado incapaz, caberá a seus representantes legais outorgar o consentimento, porém isso não impede que sua opinião seja levada em conta. O autor ressalva, ainda, que será necessária a autorização judicial, para intervenções como internação psiquiátrica e esterilização, não bastando o consentimento substituto do representante.

Quanto à sua fundamentação, o consentimento livre e esclarecido se assenta na proteção dos direitos à integridade física e psíquica do indivíduo, protegendo, em especial, o respeito à sua intimidade e liberdade. Portanto, tem proteção constitucional, como direito fundamental do ser humano (CF, art. 5º, caput), e como condição para o início do tratamento médico (GOZZO; LIGIERA, 2012).

Por dizer respeito ao espaço de liberdade individual, o consentimento livre e esclarecido se insere no âmbito da autonomia privada do paciente, instrumentalizando decisões relativas ao direito ao próprio corpo, de acordo com as limitações impostas pelo Estado. Além disso, formaliza o direito do paciente à informação garantida constitucionalmente (artigo 5º, inciso

XIV, CF/88) e produz efeitos jurídicos, no âmbito de cuidados médicos ou pesquisa científica.

O consentimento livre e esclarecido serve, assim, como legitimação e fundamento do ato médico, consistindo em exteriorização do princípio da autonomia privada, por ser uma decisão que leva em consideração os objetivos, os valores, as preferências e as necessidades do paciente, depois da avaliação dos riscos e benefícios (DINIZ, 2017).

Nessa perspectiva, o consentimento livre e esclarecido do paciente é muito mais que um acordo entre paciente e médico, constituindo a confirmação final de um processo, no qual o médico oferece a informação ao paciente, como condição necessária de que o tratamento proposto é resultado de um diálogo conjunto, diagnóstico, prognóstico e terapêutico, fornecendo a garantia necessária de que as intervenções são, de fato, benéficas (WELIE; WELIE, 2001).

Por essa razão, o consentimento deve estar isento de vícios, como erro, coação física ou psíquica, ou simulação, e tampouco pode estar condicionado a interesses ou promessas, que afastem a possibilidade de sua revogação, a qualquer momento (DINIZ, 2017).

No mesmo sentido, Sá e Naves (2021, p. 68) afirmam que a autonomia privada exige como requisitos a informação, discernimento e ausência de condicionadores externos diretos à manifestação da vontade, pois os únicos admitidos são os da própria consciência do paciente.

Sobre esse mesmo ponto, Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 147) ensina que os vícios na formação da manifestação da vontade podem ser anteriores (capacidade do paciente e informação diagnóstica, curativa ou de outro tipo), concomitantes (objeto, forma e momento do consentimento) e posteriores (retificação e revogação).

A partir da leitura de dispositivos deontológicos, verifica-se que a ideia do consenso esclarecido do paciente também está contemplada pelo art. 22 do Código de Ética Médica, que proíbe ao médico efetuar qualquer procedimento, sem o esclarecimento e o consentimento prévios do enfermo ou de seu representante legal, acessíveis ao seu nível intelectual e cultural, e atendo-se àquilo ao que ele deseja saber, salvo em iminente perigo de vida, sem olvidar, em certos casos, a possibilidade de o médico socorrer-se do consentimento substituto (DINIZ, 2017).

Quanto à forma, o consentimento livre e esclarecido é livre, ou seja, pode ser tanto verbal¹⁰⁰, com registro no prontuário do paciente, como pode ser escrita, através do Termo de

¹⁰⁰ Anexo I. [...]. b) A forma verbal é a normalmente utilizada para obtenção de consentimento para a maioria dos procedimentos realizados, devendo o fato ser registrado em prontuário. Contudo, recomenda-se a elaboração escrita (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido). (Recomendação CFM n. 1/2016).

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O TCLE deve conter todas as informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, para o mais completo esclarecimento acerca do tratamento ou pesquisa que o indivíduo se propõe realizar ou participar. Também pode ser utilizada a forma gravada para registro do consentimento, ou como registro complementar ao documento escrito (Recomendação CFM n. 1/2016).

No Brasil, os requisitos obrigatórios do Termo Consentimento Livre e Esclarecido na prática médica são explicitados na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/2012¹⁰¹, editada pelo Ministério da Saúde, bem como na Recomendação CFM n. 1/2016, no Código de Ética Médica e na Resolução CFM 1.995/2012, que fornecem orientações para sua elaboração.

O Código de Ética Médica consigna o direito de o paciente consentir, de forma livre e esclarecida, no tratamento a ser administrado. O profissional de saúde não pode impedir o paciente de decidir livremente sobre sua pessoa e bem-estar, sob pena de cometer infração ética (art. 22).

A recomendação do CFM 1/2016 estabelece um esquema de como o consentimento livre e esclarecido deve ser obtido, prevendo, para tanto, 3 (três) fases. Na primeira, o médico avalia se o paciente apresenta condições de entender e decidir, de forma voluntária. Na segunda, o médico esclarece ao paciente os dados essenciais para compreensão do diagnóstico, natureza, objetivos, riscos, benefícios, recomendações e duração da intervenção diagnóstica ou terapêutica necessária e indicada, a fim de propiciar uma decisão autônoma. Na terceira fase, que ocorre após a consolidação das duas anteriores, obtém-se o ato de consentimento, a favor, ou contra o plano diagnóstico-terapêutico proposto e/ou a escolha entre as alternativas

¹⁰¹ IV.3 - O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deverá conter, obrigatoriamente:

- a) justificativa, os objetivos e os procedimentos que serão utilizados na pesquisa, com o detalhamento dos métodos a serem utilizados, informando a possibilidade de inclusão em grupo controle ou experimental, quando aplicável;
- b) explicitação dos possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa, além dos benefícios esperados dessa participação e apresentação das providências e cautelas a serem empregadas para evitar e/ou reduzir efeitos e condições adversas que possam causar dano, considerando características e contexto do participante da pesquisa;
- c) esclarecimento sobre a forma de acompanhamento e assistência a que terão direito os participantes da pesquisa, inclusive considerando benefícios e acompanhamentos posteriores ao encerramento e/ ou a interrupção da pesquisa;
- d) garantia de plena liberdade ao participante da pesquisa, de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma;
- e) garantia de manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa, durante todas as fases da pesquisa.
- f) garantia de que o participante da pesquisa receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- g) explicitação da garantia de ressarcimento e como serão cobertas as despesas tidas pelos participantes da pesquisa e dela decorrentes; e h) explicitação da garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012).

propostas.

Segundo Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 161) não existe uma regra pré-determinada de como prestar o consentimento, podendo ser verbal ou escrito, ou, inclusive, tácito, mas não presumível. Em geral, o consentimento é prestado por escrito, salvo quando incida grave perigo à saúde. Não são aceitáveis documentos genéricos em seu conteúdo, sobretudo quando paciente não é capaz de entender o essencial do ato médico. Cláusulas de exoneração de responsabilidade, quando inseridas em tais documentos, são nulas de pleno direito.

Somente em circunstâncias verdadeiramente excepcionais poderá o médico atuar sem que o paciente tenha expressado sua concordância com o tratamento compulsório, para evitar comprometer a vida ou a saúde de terceiros; ou em estado de absoluta emergência, no qual o paciente não tenha condições de se expressar (GOZZO; LIGIERA, 2012).

Como exemplo, no caso de pacientes com transtornos mentais, a Resolução CFM 2.057/2013 admite a administração de tratamentos, sem o consentimento esclarecido, quando as condições clínicas não permitirem sua obtenção, ou em situações de emergência, caracterizadas e justificadas em prontuário, para evitar danos imediatos ou iminentes ao paciente ou a terceiro (art. 14).

Neste particular, Diniz (2017) elenca como exceções ao dever de obtenção do consentimento livre e esclarecido, que justificam a busca pelo consentimento substituto: o iminente perigo de vida, sob pena de omissão de socorro; a impossibilidade, ante à emergência, séria e iminente, de se obter o consenso do paciente ou o de seus familiares; a situação especial de inconsciência, enfermidade mental, surdo-mudez, analfabetismo ou incapacidade do doente, que leva o médico a buscar o consentimento substituto do representante legal, visando obter o consenso para o exercício do ato médico¹⁰²; para propiciar o privilégio terapêutico, consistente em privar o paciente de certa informação, que possa causar perturbação anímica; e diante da renúncia ao direito de ser informado, caso em que o paciente será questionado sobre quais pessoas deverão ter acesso ao diagnóstico ou prognóstico, autorizando-os a tomar as decisões relativas ao seu estado de saúde.

Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 157) complementa a exposição acima, argumentando que, na aplicação do privilégio terapêutico, deve-se evitar uma falsa representação da realidade, salvo em casos muito extremos de prejuízo

¹⁰² Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 164) afirma que, ao tempo de inconsciência do paciente, a atuação do profissional é lícita, sempre que se desenvolver dentro de um marco temporal determinado, geralmente previsto em lei.

para evolução e prognóstico da enfermidade. O direito a não saber não seria juridicamente admissível, se puder causar um prejuízo grave para terceiros. Também não seria preciso informar, quando paciente não está capacitado para tomar decisões, havendo um deslocamento dos destinatários da informação, que são os representantes legais. Algo semelhante ocorre nas situações de urgência do paciente inconsciente, quando não seja possível recorrer a pessoas de seu entorno. Por fim, o dever de obter o consentimento do paciente seria excepcionado, quando a não-intervenção suponha um risco para a saúde pública, já que interesses coletivos podem primar sobre os individuais¹⁰³.

Em relação ao dever de sigilo, Diniz (2017) argumenta que, na situação especial de conflito entre a vontade do paciente incapaz e a de seu representante legal, o médico poderá informar terceiros sobre o estado clínico, para obtenção do consenso. Contudo, a autora entende que a vontade do representante deverá prevalecer, mas se, ainda assim, houver algo subjacente, o médico deverá buscar a intervenção judicial para dirimir a controvérsia. No caso de desarmonia volitiva entre o paciente de 17 (dezessete) anos (relativamente incapaz, mas com discernimento ou competência para compreender o ato médico) e seu representante legal, prevalecerá a vontade do menor.

Gonzalo Arruego Rodríguez (NAVES; SÁ; SOUZA, 2018) enxerga no consentimento livre e esclarecido para intervenção no campo da saúde, na recusa terapêutica e nas diretivas antecipadas a formalização legal de uma crescente capacidade de disposição e autodeterminação sobre o próprio corpo e a vida, de perfil mais amplo e essencialmente individual.

Fácil constatar, por exemplo, que, no Brasil, não há qualquer lei regulamentando a livre disponibilidade da esfera vital do paciente. Apesar de haver algumas proposições normativas, ainda em discussão, sobre as condutas envolvendo situações irreversíveis de pacientes, em fase terminal de enfermidade, nota-se que predomina a visão tradicional de indisponibilidade absoluta da vida.

Assim, atualmente, o consentimento livre e esclarecido se move em um contexto problemático, especialmente quanto à posição da pessoa doente, que se encontra no chamado de “processo de morte”. No entendimento de Gonzalo Arruego Rodríguez (NAVES; SÁ; SOUZA, 2018), isso seria resolvido, deslocando o foco das questões relacionadas à

¹⁰³ Para Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 164), apenas a hipótese de risco à saúde pública comporta em sentido estrito uma exceção ao direito de autonomia, pois na situação de incapacidade do paciente desloca-se o consentimento do direito de prestar o consentimento, e no caso de risco vital, não há exclusão do direito de consentir, já que apenas não é possível esperar por sua obtenção.

autodeterminação do indivíduo em relação à sua vida e saúde para o âmbito do direito à integridade física e moral.

A concepção dominante de que não há um espaço de livre disponibilidade da esfera vital pelo paciente é presidida pelo princípio da “santidade da vida humana”, dotado de caráter “absoluto e ilimitado”, não como direito subjetivo, mas como bem a ser preservado pelo Estado, inobstante a presença de outros interesses afetados. Com base no princípio da “santidade da vida humana”, protege-se a vida humana como uma realidade puramente biológica, despojada de qualquer componente subjetivo de natureza qualitativa ou avaliativa, excluindo, assim, qualquer possibilidade de ancorar no direito fundamental à vida o crescente espaço de autonomia em relação à saúde. Dessa forma, para Gonzalo Arruego Rodríguez (NAVES; SÁ; SOUZA, 2018), mesmo que o desejo de renunciar a tratamentos médicos emane do próprio comportamento do titular, sua esfera vital encontra-se limitada por deveres de natureza positiva e negativa para com as autoridades públicas.

Como solução ao problema de limitação da autodeterminação do indivíduo em sua esfera vital, Gonzalo Arruego Rodríguez (NAVES; SÁ; SOUZA, 2018) propõe mudar o foco do debate para o direito fundamental à integridade física e moral, sem alterar absolutamente a sua natureza, uma vez que o direito fundamental à vida apresenta seu conteúdo também concebido, em termos estritamente negativos. Em consequência, protegendo-se a “integridade corporal” da pessoa, qualquer intervenção não consensual constituiria uma violação a direito fundamental.

Registre-se, entretanto, que a situação de “urgência ou emergência vital” conjugada à incapacidade do paciente de expressar o consentimento livre e esclarecido é a que desperta maior indagação no presente estudo, sobretudo no atual cenário de anomia¹⁰⁴, e considerando a abstração da expressão “melhor interesse” para o exercício da curatela, verifica-se a necessidade de definir como esta pode ser exercida em relação aos pacientes incapazes de consentir.

3.2.1 Consentimento Livre e Esclarecido da Pessoa com Deficiência

A entrada em vigor da Lei n. 13.146/2015, a partir de 02/01/2016, mudou radicalmente o regime das incapacidades no Código Civil de 2002, especialmente depois que se passou a

¹⁰⁴ Quando se refere à anomia, quer-se dizer “quando se constata falta de normas que vinculem as pessoas num contexto social”, conforme Ana Lucia Sabadell (2017, p. 71).

exigir da pessoa com deficiência o seu consentimento prévio, livre e esclarecido, para a realização de tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica (art. 12, EPD).

O tratamento da doença não é mais a prioridade, pois agora o modelo se concentra nas habilidades do indivíduo que possui limitações físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais de longo prazo. Assim, para a realização de qualquer tratamento de saúde é necessária a obtenção do consentimento livre e esclarecido da pessoa com deficiência, após o esclarecimento de todas as informações necessárias e suficientes, em linguagem clara, quanto aos riscos, consequências, chances de êxito, efeitos colaterais e outros aspectos relevantes para a formação da decisão de aceitação ou recusa, de forma a respeitar a autonomia e dignidade da pessoa.

É esse o sentido do art. 11 da Lei n. 13.146/2015, que garante, a título de direito fundamental, a ausência de obrigação de a pessoa com deficiência se submeter à intervenção clínica ou cirúrgica, a tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica, sem o seu consentimento prévio, livre e esclarecido (art. 12).

Quando não puder ser obtido diretamente da pessoa com deficiência, em situação de curatela, o consentimento poderá ser suprido, desde que assegurada sua participação, no maior grau possível (art. 12, § 1º, Lei n. 13.146/2015).

Por outro lado, com relação à pesquisa científica envolvendo a pessoa com deficiência em situação de tutela ou de curatela, a Lei n. 13.146/2015 elenca dois requisitos indispensáveis à sua realização: indícios de benefício direto para a saúde do paciente ou de outras pessoas com deficiência; e inexistência de outra opção de pesquisa de eficácia comparável com participantes não tutelados ou curatelados (art. 12, § 2º, Lei n. 13.146/2015).

Entretanto, esse equilíbrio entre a tutela da autonomia e do benefício à saúde da pessoa com deficiência é posto à prova, com a exigência de se aguardar pela configuração de risco de morte e de emergência, para atendê-la, quando esta não manifesta seu consentimento livre e esclarecido.

É possível inferir que a espera pela configuração do risco de morte ou da emergência em saúde, para prestar atendimento à pessoa com deficiência, por respeito à sua autonomia/capacidade (art. 13, Estatuto), pode levar a situações danosas, por atrasar o atendimento do profissional médico, que, em alguns casos, quanto mais célere, mais benéfico será para o paciente.

Diante desse contexto, Tiago Vieira Bomtempo (2018) questiona como assegurar integral proteção para os doentes e deficientes mentais, agora considerados capazes, se nada mudou para eles, visto que a vulnerabilidade está relacionada às condições de determinada pessoa ou grupo de pessoas, que exigem tratamento diferenciado para garantia de proteção

legal.

Sem condenar o exercício da autonomia privada pelas pessoas com deficiência, sobretudo para os doentes mentais e deficientes mentais, Tiago Vieira Bomtempo (2018) indaga se tais pessoas estão aptas de fato a exercer, com plena autonomia, todos os atos da vida civil, especialmente quando a enfermidade está associada à falta de competência para consentir, pois a simples mudança no texto legal não garante o exercício da autonomia privada para aceitar ou recusar a intervenção médica (BOMTEMPO, 2018).

Para Tiago Vieira Bomtempo (2018), nos casos em que o paciente for deficiente e estiver sob curatela, deve ser assegurada sua participação, no maior grau possível, para a obtenção de consentimento. Entretanto, em casos de risco de morte e de emergência em saúde, a pessoa com deficiência deverá ser atendida sem o consentimento prévio, livre e esclarecido, resguardado seu superior interesse, visando garantir-se sua saúde e vida, a não ser que exista diretiva antecipada manifestando a recusa.

Em relação à aplicação do termo de consentimento para as pessoas com deficiência, Tiago Vieira Bomtempo (2018) levanta dúvidas sobre sua validade, para a realização do tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica, e sobre como, de fato, comprovar que ocorreu o exercício da autonomia privada do paciente, considerando que se faz necessária a capacidade de entendimento e comunicação sobre o diagnóstico, prognóstico e as alternativas de tratamento e a recomendação do médico.

Em vista de não ser possível enquadrar todas as pessoas com deficiência no mesmo contexto, torna-se necessário avaliar, caso a caso, a aptidão para decidir, incumbindo ao médico aferir a competência do paciente, através da escuta. Se a autonomia do paciente não puder ser levada em consideração, admite-se um paternalismo em favor das pessoas mais vulneráveis, tendo por esse motivo a nova legislação incorrido em equívoco, ao atribuir a capacidade a todas as pessoas com deficiência, sem levar em consideração que a capacidade deve ser aferida em cada caso, através de diretrizes eticamente responsáveis e confiáveis (BOMTEMPO, 2018).

Contudo, como se disse antes, além de ser necessário avaliar a competência do paciente, impõe-se observar os princípios bioéticos, a despeito de a curatela prevista em favor da pessoa com deficiência limitar-se a direitos patrimoniais.

Desta forma, quando as circunstâncias exigirem a imediata tomada de decisão na esfera da saúde, não se pode aguardar o pronunciamento judicial acerca da incapacidade superveniente, tampouco o risco de morte e emergência em saúde, cabendo ao curador agir, para salvaguardar os interesses do curatelado. Desse modo, também deve o curador tomar decisões existenciais, uma vez constatado que a deficiência não permite a manifestação livre e

esclarecida acerca de cuidados médicos.

Com tais considerações, é de vital importância conciliar a autodeterminação da pessoa com deficiência com o princípio bioético da beneficência. Ao invés de se aguardar pela piora do quadro de saúde da pessoa com deficiência, deve-se resguardar seu superior interesse, inclusive através do processo de tomada de consentimento substituto.

Em consequência disso, em não sendo possível obter o consentimento livre e esclarecido do paciente, recomenda-se interpretar o art. 13 do Estatuto, no sentido de admitir a atuação do curador em atos jurídicos existenciais, em casos de risco à saúde do paciente, com base no princípio bioético da beneficência, em relação ao qual também se sujeita o profissional médico.

3.3 A competência do paciente para decisões médicas

Capacidade é a aptidão reconhecida por lei, para praticar, pessoalmente, atos da vida civil, de natureza patrimonial e existencial, que se adquire, plenamente, aos 18 (dezoito) anos de idade. Trata-se de um conceito ligado à disciplina do Direito Civil, que encontra limitações diante de questões médicas, visto que ser capaz não significa, necessariamente, compreender os riscos, consequências do tratamento, chances de êxito, efeitos colaterais e outros aspectos relevantes para a formação da decisão sobre cuidados médicos.

Desse modo, aferir a capacidade apenas a nível jurídico não se mostra suficiente e pertinente para a resolução dos conflitos existentes na relação médico-paciente ou no momento de o médico concluir sobre a autonomia¹⁰⁵ do paciente para decidir sobre seu processo terapêutico, pois nem sempre a mera capacidade civil dá lugar a resultados satisfatórios.

Nesse sentido, Iara Antunes de Souza (2018, p. 367) assevera que “junto ao conceito de discernimento, na seara de decisões médicas, de saúde, ainda encontra-se o conceito de competência”, e quem “determina a presença ou a falta de discernimento/competência não é o Direito”, pois este “não tem aptidão técnica para definir o transtorno ou a deficiência mental ou intelectual ou a consequência deles junto ao discernimento”.

Pode-se deparar com indivíduos capazes, que sofrem certa limitação do discernimento, e por isso estão impossibilitados de compreender as informações médicas, sem apresentar sinais visíveis. Por essa razão, Paul S. Appelbaum (2007) aduz que os médicos devem ter a

¹⁰⁵ Vitor Almeida (2021, p. 187) defende “a necessidade de se apartar os conceitos de capacidade civil e autonomia privada, sob pena de ao se admitir a restrição da capacidade se violar a própria dignidade. É possível restringir a capacidade a partir de categorias previamente definidas pelo legislador, mas não a autonomia, que depende de uma avaliação concreta à luz do caso concreto”.

habilidade de avaliar a possibilidade de que seus pacientes podem ter a capacidade de tomada de decisão prejudicada, a fim de encontrar um equilíbrio adequado entre respeitar a autonomia dos pacientes capazes e proteger aqueles com deficiência cognitiva.

Por outro lado, como consequência necessária, impõe-se também que seja avaliada a competência de pródigos, ébrios habituais, viciados em tóxicos e daqueles que não podem, por causa transitória ou permanente, exprimir a própria vontade, já que eventual limitação da capacidade deve, claramente, observar as características pessoais, potencialidades, habilidade, vontades e preferências do interdito (art. 755, II, CPC), não havendo que se falar em interdição total.

Por isso, quando o art. 12 do EPD traz a exigência do consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa com deficiência, é necessário buscar a definição fornecida pela Bioética e pelo Biodireito, como requisito para a realização de tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica. Observe-se, ainda, que no texto legal não há qualquer indicação quanto à forma de obtenção do consentimento livre e esclarecido, mas apenas que deve ser assegurada a participação da pessoa com deficiência, no maior grau possível (§ 1º, art. 12).

Mas o primeiro passo para isso significa compreender a necessidade de buscar e delimitar o conceito de consentimento livre e esclarecido, a partir de outros instrumentos normativos, a saber: Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/2012 e Recomendação CFM n. 1/2016.

Desse modo, há motivos favoráveis para se atribuir a uma equipe multidisciplinar ou ao médico, no momento do atendimento, o papel de mensurar o domínio cognitivo do paciente quanto a possibilidade de tomar decisões racionais sobre tratamentos médicos, com base em suas habilidades psicológicas de entender e manipular as informações que lhe são prestadas.

O paciente avaliado como incompetente não pode exercer o direito de escolher ou recusar o tratamento, visto que a informação é um requisito indispensável do consentimento, exigindo-se que outra pessoa, ou um curador, tome decisões em seu lugar, o que nem poderia ser diferente, já que se está falando de um possível risco para a vida do paciente.

Em síntese, a competência corresponde ao discernimento que o paciente possui acerca dos riscos, benefícios e alternativas de tratamentos médicos, habilitando-o a tomar decisões ponderadas. A origem desse termo é encontrada na bioética, e possibilita realizar a sua necessária distinção do conceito jurídico “capacidade”.

Em função de não depender de capacidade civil, a competência do paciente também é verificada em crianças e adolescentes, diante da possibilidade de autonomia progressiva. Por essa razão, o Código de Ética Médica prevê, em seu art. 74, o dever médico de esclarecimento

dos aspectos relevantes do tratamento médico ao paciente criança ou adolescente, como requisito para realizar qualquer procedimento.

No mesmo sentido, a Recomendação CFM n. 1/2016 orienta que, além do critério etário, o desenvolvimento psicológico e a possibilidade de comunicação são critérios que devem ser aferidos no momento do consentimento daqueles que não possuem capacidade para outorgar o consentimento, como os menores de 18 anos e os portadores de enfermidades mentais, que têm comprometido o entendimento.

No âmbito da pesquisa, o art. 101, § 1º, do Código de Ética e a Resolução n. 466/2012 do CNS também exigem o consentimento livre e esclarecido de paciente criança, adolescente, pessoa com transtorno ou doença mental, ou em situação de diminuição de sua capacidade de discernir, para realização da investigação.

Em igual sentido, o enunciado 138 da III Jornada de Direito Civil do Conselho da Justiça Federal diz que “a vontade dos absolutamente incapazes, na hipótese do inc. I do art. 3º é juridicamente relevante na concretização de situações existenciais a eles concernentes, desde que demonstrem discernimento bastante para tanto”.

Nesse tocante, Edison Tetsuzo Namba destaca que:

Quanto ao menor de idade, o novo Código de Ética Médico assinala para a necessidade dele mesmo dar o consentimento, na medida do que compreende (“No caso do sujeito de pesquisa ser menor de idade, além do consentimento de seu representante legal, é necessário seu assentimento livre e esclarecido na medida de sua compreensão – art. 101, parágrafo único) (NAMBA, 2015, p. 118).

Dessa forma, o consentimento livre e esclarecido não pressupõe, necessariamente, a capacidade civil, haja vista que se reconhece a competência da criança e do adolescente para decidir sobre tratamentos médicos, evidenciando sua desvinculação dos critérios legais de determinação da capacidade.

Na medida em que adolescentes maiores de 16 (dezesseis) anos podem ser emancipados (art. 5º, par. único, I a V, CC), não há, portanto, qualquer incongruência em se admitir a manifestação por eles do consentimento livre e esclarecido quanto a tratamentos médicos, diante da constatação de compreensão para o exercício autônomo de escolhas existenciais.

Sob perspectiva mais atualizada, Braga Netto (2015, p. 163-164) critica a desconsideração por completo da vontade do adolescente de 15 (quinze) anos, pois para ele não parecer ser correto ignorar a quantidade de informações que um jovem dessa idade dispõe. A prevalecer uma interpretação literal do Código, não haverá espaço para diferenciar situações, colocando todos os adolescentes como incapazes, sem avaliar, concretamente, a capacidade de

expressar uma escolha da vida.

Nesse sentido, mesmo uma pessoa com plena capacidade ou com déficit intelectual ou mental podem ter ou não competência para decidir e compreender seu estado de saúde, sendo necessária uma avaliação detalhada e complexa para definir se a pessoa possui competência (CARDOSO, 2018, p. 79).

A título de exemplo, para melhor esclarecimento do que foi colocado, parece pertinente citar a resposta à Consulta referente a paciente de 17 anos de idade, em que o Conselho Regional de Medicina do Ceará (CREMEC) emitiu parecer favorável, reconhecendo o direito de um adolescente em gozo de suas faculdades mentais recusar tratamento cirúrgico, mesmo contrariando o consentimento dos genitores (CREMEC, 2005).

Assim sendo, a adoção do conceito de competência simplificaria a resolução de controvérsias sobre a realização de tratamentos médicos envolvendo os incapazes e as pessoas com deficiência. Em casos de risco de morte e de emergência em saúde, verificando que o paciente não possui competência ou capacidade de expressar seu consentimento livre e esclarecido, o médico estaria habilitado a agir, levando em consideração a vontade expressa do representante legal da pessoa com deficiência ou incapaz acerca das modalidades terapêuticas disponíveis e adequadas.

Ponderando a necessidade de se adotar o conceito de competência para aferir o discernimento da pessoa na relação médico-paciente, Kelly Cardoso afirma que:

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 mental (CARDOSO, 2018, p. 51).

Para Welie e Welie (2001), a competência decisória aplicada aos pacientes é uma condição necessária do direito do paciente de respeito à sua autonomia para determinar os próprios cuidados de saúde, pois somente as decisões, que forem resultado de sua própria vontade, e não da vontade de outra pessoa, podem ser chamadas de autônomas, em vez de heterônomas.

Sob o mesmo ponto de vista, Lima e Sá (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 123) ressaltam a necessidade de buscar o conceito médico de competência, amplamente adotado nos

Estados Unidos, a fim de conferir validade aos atos jurídicos praticados em questões médicas, tendo em vista que capacidade não significa discernimento para questões médicas. Se para o Estatuto o discernimento não é determinante para a capacidade de agir, na seara médica, ele é indispensável para a tomada de decisões, não significando dizer, contudo, que todas as pessoas com deficiência mental ou intelectual não possam tomar decisões relevantes.

Por consequência, a atribuição de capacidade legal a pessoas sem discernimento para compreender a complexidade de questões médicas, consentindo ou dissentindo, resulta em grave paradoxo. Do mesmo modo, o Estatuto põe em risco a integridade psicofísica do paciente, ao limitar a curatela aos atos de natureza patrimonial, excluindo a participação do curador em todos os atos de natureza existencial (LIMA; SÁ; MOREIRA, 2017, p. 122-123).

Em suma, em virtude da insuficiência do conceito de capacidade civil, e tendo em vista a evidente dissociação, na seara médica, do discernimento aos critérios legais, é preciso adotar o conceito de competência, a fim de respeitar a autodeterminação do indivíduo, mas sem perder de vista a preocupação com seu melhor interesse, evitando-se que seja necessário aguardar por situações de risco de morte e emergência, no afã de respeitar uma autonomia inexistente.

Assim, não resta dúvida acerca da relevância do conceito de competência decisória do paciente para a temática em estudo, pois também se mostra compatível para tratar dos casos em que o paciente possui discernimento, ainda que reduzido, mas não compreende as implicações de suas escolhas relativas a tratamentos médicos.

Pelo menos assim, as incoerências cometidas pelo Estatuto, ao conferir capacidade plena para todas as pessoas com deficiência intelectual ou mental, podem ser remediadas, visto que, aferindo a competência do paciente, torna-se possível chegar à conclusão acerca da presença ou não do discernimento para expressão do consentimento livre e esclarecido.

Essa reflexão confere a interpretação de que o art. 13 do EPD deve abranger a possibilidade de o curador tomar decisões existenciais, em virtude do fundamento constitucional da dignidade da pessoa humana, do qual se extrai não ser legítimo sujeitar a pessoa a situações danosas decorrentes de se aguardar a deterioração do estado de saúde do paciente, em casos de risco de morte e de emergência em saúde, apenas para se respeitar sua autonomia.

Adotar esse entendimento não corresponde a uma revolução na teoria das incapacidades, considerando que o próprio Direito já se vale dos parâmetros definidos pelas ciências da saúde, sobretudo pela psiquiatria, para definir a incapacidade ou as limitações da pessoa com deficiência. Dessa forma, o que justificaria não admitir o uso do conceito de competência para, no caso concreto, avaliar que o sujeito possa ser capaz, mas não possua competência para prestar

seu consentimento livre e esclarecido, ou possa ser incapaz de decidir determinadas questões existenciais, mas competente para compreender informações médicas e se posicionar, racionalmente, diante delas?

3.3.1 Avaliação crítica da competência para decisão sobre a intervenção médica

No passado, os médicos comumente anulavam qualquer decisão do paciente que estivesse em desacordo com suas convicções. Em resposta a esse paternalismo médico, foi reconhecido aos pacientes o direito de respeito à própria autonomia para decidir sobre tratamentos médicos ou quanto à participação em pesquisas científicas.

Especialmente após a publicação do Relatório Belmont em 1978, o respeito pela autonomia das pessoas tornou-se um princípio central na prática da medicina. Assim, para consentir ou recusar intervenções médicas, o paciente depende de informações materialmente relevantes sobre os benefícios, encargos ou riscos, cujo acesso também pode ser recusado pelo titular, caso prefira não saber de tais informações.

A determinação de saber se os pacientes são competentes é fundamental para encontrar um equilíbrio adequado entre respeitar a autonomia dos pacientes que são capazes de tomar decisões informadas e proteger aqueles com comprometimento cognitivo.

Em que pese o dever médico de respeito à autonomia do paciente, segundo Appelbaum (2007), os médicos devem estar cientes de que seus pacientes podem ter a capacidade de tomada de decisão prejudicada, e devem ser hábeis em avaliar essa possibilidade. A doença de Alzheimer, a esquizofrenia e outros transtornos psiquiátricos têm altas taxas de incompetência, mas o Acidente Vascular Cerebral também pode afetar a capacidade de tomar decisões.

Além disso, independente da doença que acomete o paciente, a incompetência deve ser reconhecida apenas quando um indivíduo não tem aptidão para tomar decisões benéficas a ele, de acordo com seus valores e preferências, demandando, em última análise, um julgamento cuidadoso do médico. Na ausência de uma razão para questionar a competência de um paciente, esta será presumida. Contudo, não é simples a avaliação da competência do paciente, para a tomada de decisões válidas em relação ao tratamento.

Em virtude disso, é imprescindível contar com protocolos ou ferramentas que favoreçam o processo de consentimento livre e esclarecido e o maior respeito aos direitos do paciente, reduzindo a intervenção médica intuitiva, se consideradas as consequências pessoais, sociais, morais e jurídicas decorrentes da declaração da incapacidade de um paciente para expressar sua vontade.

Segundo Appelbaum (2007), a avaliação crítica acerca da competência dos pacientes para tomar decisões informadas é fundamental para encontrar um equilíbrio adequado entre o respeito à autonomia e a proteção daqueles com comprometimento cognitivo das consequências de uma má decisão.

Para se verificar uma abordagem não paternalista sobre a tomada de decisão de um paciente, Welie e Welie (2001) estabelecem, pelo menos, quatro condições: (i) a capacidade de compreender e reter conhecimento; (ii) a capacidade de analisar criticamente as informações, com certo grau de lógica e consistência; (iii) liberdade de vontade, que refere-se à capacidade de escolher qualquer opção disponível, desde que tenham sido preenchidas as condições (i) e (ii); e (iv) a capacidade de expressar, de forma compreensível, uma decisão.

Jean S. Kutner, John E. Ruark e Thomas A. Raffin (1991) propõem critérios semelhantes, para se determinar a competência da pessoa: 1) o paciente deve expressar uma escolha; 2) a escolha deve buscar um resultado “razoável”, a fim de promover a beneficência, em detrimento da autonomia pessoal; 3) a escolha deve se basear em razões “racionais”, que reflitam a capacidade do paciente de sopesar informações e identificar os principais fatores envolvidos, a fim de sustentar suas conclusões; 4) a capacidade de compreensão sobre o papel crítico dos riscos, benefícios e alternativas ao tratamento, no processo de tomada de decisão; e 5) apreciação da situação e de suas consequências, avaliando a existência da doença e as prováveis consequências do tratamento ou de sua recusa.

Em mais um esforço para padronizar e aumentar a confiabilidade da avaliação da competência, foi desenvolvido o *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment*, que consiste em entrevista estruturada, com base em informações relevantes sobre a situação de tomada de decisão. Após receber acesso às informações relevantes sobre a sua condição, a natureza, propósito, riscos e benefícios do tratamento proposto e de tratamentos alternativos, incluindo a opção de nenhum tratamento, o paciente expressa sua escolha. No julgamento da competência, são gerados escores quantitativos baseados em quatro critérios: a) compreensão das informações sobre o diagnóstico e o tratamento; b) avaliação da situação e de suas consequências; c) ponderação sobre as opções de tratamento em relação às consequências para a vida cotidiana; d) e manifestação da escolha.

Cabe também citar a Escala de Avaliação de Incapacidade da Organização Mundial da Saúde (WHODAS 2.0), em sua versão autoaplicável para adultos. Ela contém 36 itens que avaliam o grau das limitações funcionais, em seis domínios, incluindo compreensão e comunicação, mobilidade, cuidado pessoal, relação com as pessoas, atividades diárias e participação na sociedade. O formulário pode ser preenchido por outra pessoa, caso o indivíduo

adulto não seja capaz de preenchê-lo. Cada item da versão autoaplicável da WHODAS 2.0 solicita que o indivíduo classifique quanta dificuldade teve em áreas específicas, durante os últimos 30 dias. O formulário está disponível, em inglês, em www.psychiatry.org/dsm5, e pode ser usado em contextos clínicos, inclusive por meio de entrevista (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2023).

Existem duas opções básicas para computar a pontuação da WHODAS 2.0 em cada um dos itens: a simples, que varia de 1 a 5, chegando a uma pontuação máxima de 180. Neste método, os pontos de cada um dos itens são simplesmente somados; e o complexo, que leva em conta múltiplos níveis de dificuldade para cada item, ponderando diferencialmente os níveis de gravidade, que variam entre “nenhuma”, “leve”, “moderada”, “grave” e “extrema”, e depois são convertidos por um programa computacional em uma taxa de 0–4, levando a uma pontuação, que depois é resumida em uma métrica de 0 a 100 (em que 0 = sem incapacidade; 100 = incapacidade total). As pontuações médias de domínio e incapacidade geral revelaram-se confiáveis, fáceis de usar e clinicamente úteis para os clínicos nos ensaios de campo do DSM-5 (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2023).

Em vista da ausência de consenso quanto às diretrizes ou protocolos para avaliar a competência de pacientes, tem-se a difícil tarefa de determinar a metodologia mais adequada para aferir as aptidões cognitivas que confirmam se o paciente é ou não competente para tomar decisões relativas à própria saúde.

Sobre essa questão, não se pode olvidar, ainda, que é necessário harmonizar a mencionada avaliação com outros princípios bioéticos concorrentes, como impedir danos (precaução), agir no melhor interesse do paciente (beneficência) e promover a justa alocação de recursos médicos (justiça), no âmbito de um processo complexo.

Além disso, do mesmo modo que a tutela da dignidade da pessoa humana pressupõe o respeito às diversas manifestações da personalidade do indivíduo, a análise da competência também não exclui a possibilidade de pensar além da autonomia, devendo os demais princípios bioéticos terem igual consideração.

Assim, uma vez determinada a incompetência do paciente, os demais princípios bioéticos da beneficência, não maleficência e justiça continuam sendo aplicáveis, para se evitar violações aos direitos de pessoas incapazes de consentir, e por isso devem ser respeitados.

3.4 A relação entre o princípio bioético da beneficência e o princípio jurídico do melhor interesse saúde

Enquanto sistema aberto, o (Bio)Direito é regido por princípios e fundamentos próprios, utilizando-se também do conhecimento zetético para sua formulação e elaboração, sem olvidar as constantes influências de valores sociais em suas normas (SÁ; NAVES, 2021, p. 11).

Em função de o Biodireito incorporar os princípios da Bioética, que, por sua vez, prescreve comportamentos, do ponto de vista moral, qualquer decisão que privilegie o interesse em proteger a dignidade humana somente será legítima, caso reconheça a perspectiva do discurso bioético.

Cabe, ainda destacar que, no plano da justificação, os princípios auxiliam a interpretação do Direito, para depois justificar a aplicação das normas (SÁ; NAVES, 2021, p. 10-20), sendo possível concluir que, independente do caráter biojurídico, a norma aplicada, no contexto da relação médico-paciente, também se sujeita à incidência dos princípios bioéticos.

Isso é o que se vê no § 2º do art. 12 da Lei n. 13.146/2015, que condiciona a realização de pesquisa científica envolvendo pessoa com deficiência em situação de tutela ou de curatela à verificação de indícios de *benefício direto* para sua saúde ou para a saúde de outras pessoas com deficiência e desde que não haja outra opção de pesquisa de eficácia comparável com participantes não tutelados ou curatelados.

Não se olvide que o benefício para a saúde do paciente ou de outras pessoas encontra-se no campo de atuação dos princípios bioéticos e deontológicos, já que apenas o médico detém o conhecimento especializado para esclarecer o paciente acerca do diagnóstico, prognóstico, riscos e objetivos do tratamento, de modo que, à luz dessas informações, deve ser aferido o melhor interesse do paciente curatelado na tomada de decisão.

Fica clara, portanto, a correlação entre os princípios bioéticos e o Direito. Nessa esteira, a ênfase confiada ao princípio da beneficência para a realização de pesquisa científica envolvendo pessoa com deficiência em situação de tutela ou de curatela se justifica como cautela necessária à preservação da dignidade humana, especialmente quando não for possível a construção de uma autonomia privada.

Nesse ponto, para exemplificar, se o paciente não tiver competência ou discernimento para decidir, de forma esclarecida, sobre a realização de tratamentos médicos, resta ao curador observar os princípios da beneficência e não maleficência, a fim de buscar a solução adequada (PAZINATTO, 2019).

Percebe-se, portanto, que a questão relativa à verificação do *benefício direto* reflete a

constante *juridicização* da Bioética, a partir dos critérios do art. 755 do Código de Processo Civil e do Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Ademais disso, se, de um lado, o curador não pode contrariar o princípio do melhor interesse do curatelado, de outro lado, o médico está obrigado a respeitar os princípios bioéticos e deontológicos, sendo um erro imaginar que o universo do Direito fica restrito apenas às leis.

Há, dessa forma, uma evidente conexão entre o princípio bioético da beneficência e o princípio jurídico do melhor interesse, sendo legítimo estender ao curador o dever de observar princípios bioéticos, independente de este possuir os mesmos conhecimentos científicos, já que qualquer decisão, no âmbito da relação médico-paciente, deve passar pelo crivo de respeito aos princípios bioéticos e deontológicos.

Afinal, resta claro que a manutenção, suspensão ou interrupção de tratamentos médicos é, em última análise, realizada pelo médico. Com isso, não se quer dizer que a decisão do médico sempre vincule a decisão do curador, pois este também pode exigir do médico o respeito aos princípios bioéticos, e não havendo consenso, levar o caso à análise do Comitê de Bioética da instituição (§ 5º, art. 1º, Resolução CFM n. 1995/2012).

Para uma análise do melhor interesse também não se pode prescindir de aspectos como o tempo e a dor, visto que são muito relevantes para a tomada de decisões de saúde baseadas no “melhor interesse” (art. 755, § 1º, CPC) ou no “benefício direto” do paciente (art. 12 da Lei n. 13.146/2015).

Apesar de o tempo e a dor repousarem sobre terreno arenoso, ante à falta de critérios expressos de mensuração, é importante indagar os limites de ações diagnósticas e terapêuticas que possam resultar em crueldade. Aliás, nesse sentido, o art. 41, parágrafo único, do Código de Ética Médica veda ao médico empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, nos casos de doença incurável e terminal.

A mídia tem relatado cada vez mais as dificuldades associadas à tomada de decisão de fim de vida em situações de perda da consciência, contextualizando tal dilema em relatos detalhados da vida do paciente. Pacientes com diagnóstico de estado vegetativo podem ser considerados um caso paradigmático de incapacidade extrema, devido à impossibilidade de se comunicar com os outros, sendo difícil determinar quais e quantos aspectos médicos se correlacionam à decisão legal sobre o fim da vida desses pacientes, por envolver a reconstrução da autoexpressão, o tempo de experimentação da doença e o tempo do cuidado (PICOZZI, 2021).

Nesse contexto, o estado vegetativo é apenas uma das muitas condições clínicas que obrigam os profissionais de saúde a refletir sobre questões éticas, e se a possibilidade de uma

vida digna não estiver presente, não deve ser perdida a oportunidade de promover o compartilhamento da responsabilidade moral entre familiares e amigos do paciente incapacitado sobre a retirada de cuidados de suporte à vida (LUCHETTI, 2010).

Com relação ao tempo, Picozzi (2021) afirma que este afeta a identidade do paciente e muda o significado do tratamento, desempenhando, assim, um papel muito importante na tomada de decisões, tornando possível entender até que ponto se pode suportar e quando chegou a hora de se render.

Leciona Lillian Gayá González (2006) que se deve questionar o tempo necessário para aceitar razoavelmente que um ente querido não vai recuperar pelo menos um mínimo de consciência, para decidir questões de saúde. Por razões óbvias, também é necessário ponderar os benefícios de se manter ou interromper o tratamento médico, inclusive aquele que sustenta a vida, após a análise das informações adicionais disponíveis sobre o paciente e sua condição, incluindo: o quadro clínico (diagnóstico e prognóstico), preferências do paciente, qualidade de vida e relações sociais, pois a pessoa é mais do que apenas a vida biológica. Caso contrário, a postura médica, que entende a vida como um valor supremo e absoluto, pode ultrapassar os limites e talvez resultar em crueldade terapêutica, por se prolongar não a vida, mas a morte do paciente e a agonia de sua família.

Em suma, o profissional de saúde, especialmente o médico, deve reconhecer a linguagem daquele que sofre, em processo de despedida ou de luto, indo além de apenas dados científicos, bem como deve levar em conta a sua história pessoal e deixar emergir a linguagem do espírito, com profunda sintonia humana tanto dos membros da família quanto dos médicos, a fim de tomar decisões tão boas quanto possível (GONZÁLEZ, 2006).

É legítimo salvar, bem como ajudar a deixar ir quando esse momento chega, sem necessariamente matar o paciente, significando muitas vezes, permitir o curso natural do processo de morte em casos limítrofes, sendo questionável o uso da tecnologia no ambiente clínico, quando são geradas experiências extremamente dolorosas, como cuidar de um paciente em estado vegetativo (GONZÁLEZ, 2006).

No mesmo sentido, José de Oliveira Ascensão (MARTINS-CONSTA; MÖLLER, 2009) ensina que o prolongamento artificial pode se arrastar por muito tempo, sendo a prática de prolongar, indefinidamente, o processo de morrer do paciente eticamente condenável, por desrespeitar a verdade da morte.

Se, por outro lado, o paciente não puder exprimir a própria vontade, impõe-se buscar o consentimento substituto, priorizando o melhor interesse do paciente. Nesse prisma é que se situa a aplicação dos princípios bioéticos, os quais visam à proteção da dignidade humana, como

já se teve a oportunidade de registrar.

Acima de tudo, considerar o bem-estar do paciente e atender às suas expectativas quanto à realização, ou não, de cuidados médicos, está muito além da preocupação apenas com a saúde física. Nesse sentido, atender ao melhor interesse do paciente não significa apenas aferir o benefício físico que o tratamento ou pesquisa pode propiciar, pois não se pode perder de vista o dever de cuidado com o bem-estar psíquico, a qualidade de vida e aspectos de natureza psicossocial e espiritual, que diferem de meramente prolongar artificialmente a vida biológica.

Dessa forma, conforme Dorr-Zegers (2006) é necessário avaliar a dor e o sofrimento que acompanham o paciente, em suas múltiplas formas e intensidades.

Para tanto, segundo os psicólogos José Aparecido da Silva e Nilton Pinto Ribeiro Filho (2011), o médico pode se valer de três tipos de indicadores da sensação de dor: (1) autoavaliação da dor, (2) comportamento do paciente em relação à dor e (3) alterações biológicas (fisiológicas), a fim de determinar qual tipo de programa de tratamento é mais apropriado para qual tipo de paciente.

Vale dizer, tomando como ponto de partida o melhor interesse do paciente, o sofrimento psíquico deve ser avaliado como manifestação da doença, a fim de aferir a eficácia, benefícios e riscos do tratamento médico, especialmente em fase terminal ou de enfermidade grave e incurável.

Assim, partindo do conceito já colocado acima (melhor interesse), é necessário refletir sobre a situação do paciente incompetente, não apenas com enfoque em sua incapacidade de exercer a autonomia. O curador deve avaliar a dor, o sofrimento físico e mental, de acordo com o prognóstico fornecido pelo médico acerca do benefício do tratamento.

A importância desse contexto para bioética leva à conclusão de que esta não se resume à autonomia do paciente, de modo que se revela como imprescindível a aplicação dos demais princípios bioéticos, como pressupostos lógicos para se efetivar o princípio do melhor interesse da pessoa sob curatela, que não pode ser visto de forma isolada, ou com enfoque apenas na autonomia do paciente, mas sim tendo em conta o benefício de se prolongar o tratamento.

Por isso mesmo, Ana Carolina Brochado Teixeira assinala que:

Em casos em que a autonomia não deve prevalecer por falta de capacidade – *rectius*, de discernimento e funcionalidade –, invoca-se o princípio bioético da beneficência, no qual terceiros devem atuar em benefício do doente; em termos jurídicos, invoca-se o princípio da solidariedade, pois é necessário que outros ajudem a pessoa a realizar sua dignidade, desejos e preferências, o que vai ser exteriorizado sob a forma de deveres jurídicos (TEIXEIRA, 2018, p. 93-94).

Parece, então, que o grande desafio é verificar o tempo que leva para o tratamento deixar de ser benéfico para o enfermo. Se, por exemplo, for constatada a ausência de benefício e que o paciente incapaz de consentir está sofrendo, pode ser oportuno pensar na recusa terapêutica de novos tratamentos e na suspensão ou interrupção dos que já foram implementados, tendo em vista o enfoque qualitativo da vida adotado pelas Resoluções do CFM (Res. CFM n. 1.805/2006).

Essa tarefa também pode exigir, em caso de dissenso, um conhecimento especializado da medicina, em função de todos os aspectos físicos e psíquicos a serem sopesados na decisão, que vise ao melhor interesse do paciente.

No âmbito dessa incerteza, há também que se perceber a evidente conexão do princípio da beneficência com o princípio *in dubio pro vita*, nas situações envolvendo a saúde do ser humano. Isso porque o referido princípio consiste na regra de favorecer a vida, em caso de dúvida quanto ao benefício da intervenção médica.

Vale, ainda, destacar que o princípio *in dubio pro vita* se aplica à ética médica, em virtude de auxiliar o médico em situações de risco que envolvem o salvamento ou prolongamento da vida de paciente. Bem por isso é que se conclui que o princípio *in dubio pro vita* tem nítida relação com o princípio da beneficência.

Nesse diapasão, Teixeira (2010, p. 364) ensina que, quando a pessoa não é capaz de exprimir de forma válida e expressa seu desejo de renunciar a direitos personalíssimos, não há outra alternativa, senão observar o princípio *in dubio pro vita*, ou seja, impõe-se que prevaleça o princípio bioético da beneficência ou o princípio jurídico da solidariedade. A autora diz, ainda, que o mencionado esquema hermenêutico aplicável às situações em que o paciente não é capaz de expressar seu consentimento não se confunde com uma hierarquização apriorística.

Contudo, há que se ter cuidado com o emprego da regra *in dubio pro vita* por médicos, que estão lidando com doentes terminais, visto que sua aplicação pode levar a tentativas desesperadas de preservação da vida, causando sofrimento ao paciente e à sua família.

Em outros termos, não é o dever de salvar a vida, em caso de dúvida, que faz presumir, necessariamente, o uso de recursos médicos inúteis, significando dizer que o médico deve ter a iniciativa de limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, desde que respeitada sua vontade ou a de seu representante legal, em conformidade com a Resolução CFM n. 1.805/2006.

Do mesmo modo, a decisão substituta do curador, enquanto pessoa responsável por melhor atender aos interesses do curatelado, deve ser orientada pela avaliação do benefício direto, conforme artigo 7º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, pois,

quando inútil, na fase terminal de doenças graves e incuráveis, veda-se a ação médica obstinada, nos termos do artigo 41, parágrafo único, do Código de Ética Médica.

Logo, para que se configure a correta aplicação do princípio *in dubio pro vita*, o médico deve ter em vista a vontade manifestada pelo paciente, ou, caso não seja possível, pelo seu representante legal, sem olvidar o benefício da intervenção, à vista do prognóstico da doença.

Pela mesma razão, quando não for possível garantir a autonomia do paciente, em razão de sua incompetência, o curador ou responsável deve-se guiar pelos princípios bioéticos, sem olvidar a possibilidade de recusa terapêutica com a aplicação de cuidados paliativos.

Diante disso, conclui-se que, nem sempre o princípio *in dubio pro vita* oferece uma solução qualitativamente diferenciada para todas as situações, sendo necessário avaliar o benefício direto da ação médica.

3.4.1 A ponderação como método de solução para conflitos na relação médico-paciente

Diante da exposição feita até agora, nota-se que o exercício promocional da curatela deve observar sempre a aplicação do princípio do melhor interesse. Contudo, tanto o Código Civil quanto o Código de Processo Civil não estabelecem o modo necessário para se atingir o melhor interesse do curatelado (art. 755, §§ 1º e 2º, CPC).

Além disso, no conflito entre o melhor interesse do paciente, visões opostas podem ser defendidas, por exemplo, de um lado pelo paciente ou por seu representante legal, e de outro lado pelo médico, ou vice-versa, quando se instala a dúvida sobre a realização ou não de tratamentos médicos, em função do benefício esperado, que, como se disse, pode ser objeto de contestação por um dos lados.

Assim, verifica-se a necessidade de adotar uma metodologia decisória para ponderar o choque entre os direitos fundamentais, que também são identificados como princípios, como o de inviolabilidade ao bem da vida (art. 5º, CF/88), o direito a ter acesso e receber serviços de saúde (art. 196, CF/88), o direito a recusar a administração de cuidados médicos, quer ofereçam ou não risco à vida (art. 5º, II, CF/88), o direito ao livre desenvolvimento da personalidade ou à construção biográfica do sujeito (art. 1º, III, CF/88), entre outros.

Marcelo Campos Galuppo (1999) registra que, do ponto de vista da Filosofia e da Teoria do Direito, o estudo dos princípios jurídicos é um velho tema estudado, em relação à aplicação e ao fundamento ético do Direito moderno, que ganhou maior destaque com o período das codificações, no século XIX.

A primeira questão que se colocava acerca dos princípios era sobre seu caráter

normativo, mas isso já resta ultrapassado, porque tanto juspositivistas quanto jusnaturalistas reconheceram a força vinculante dos princípios. A segunda questão refere-se à disputa que se dá na Teoria do Direito sobre a natureza dos princípios, identificando-se, contemporaneamente, três teorias que visam explicá-la. A primeira teoria, de autores como Giorgio Del Vecchio e Norberto Bobbio, sustenta que os princípios são generalizações de um sistema, contudo, desde Hans Kelsen¹⁰⁶, sabe-se que não é possível deduzir de conteúdos gerais de outros conteúdos normativos particulares, bem como pelo fato de ser incompatível a aplicação simultânea de dois princípios a todas as situações, visto que pode levar a soluções contraditórias (GALUPPO, 1999).

A segunda teoria, defendida sobretudo por Robert Alexy, é aquela que entende que os princípios não se aplicam plenamente em qualquer situação, visto que, como “mandados de otimização”, aspiram que algo seja realizado na maior medida juridicamente possível, ao passo que as regras só podem ser cumpridas ou não, por uma questão de invalidade, onde uma elimina a outra, utilizando algum dos critérios de resolução de antinomias jurídicas (hierárquico, cronológico e especialidade). Nesse sentido, o autor alemão desenvolveu a técnica da ponderação como alternativa de solução para o problema da colisão entre princípios, a fim de encontrar a solução mais adequada ao caso concreto, através de um método analítico (GALUPPO, 1999).

Em sua *Teoria dos Direitos Fundamentais*, Alexy (2008) defende que os princípios contêm mandados *prima facie*, enquanto as regras contêm *mandados definitivos*. Por essa razão, o conflito entre regras se dá na dimensão da validade do “tudo ou nada”, e o conflito entre princípios na dimensão do peso, que não é determinável em si mesmo. Tendo em vista a hierarquização relativa dos princípios, a solução resulta da precedência de um deles, após a ocorrência do caso concreto. Assim, quando o suporte fático for idêntico, prevalecerá o mesmo princípio, mas, perante outro caso, a solução poderá ser inversa, já que nenhum princípio goza antecipadamente de primazia sobre os demais (GALUPPO, 1999):

É por isso que Alexy afirma existir uma dimensão de peso entre princípios – que permanece inexistente nas regras – principalmente nos chamados casos de colisão, exigindo para a sua aplicação um mecanismo de “proporcionalidade” (PEDRON; OMMATI, 2020, p. 52).

¹⁰⁶ Flávio Quinaud Pedron e José Emílio Medauar Ommati (2020, p. 44-45) ensinam que o problema de Kelsen não é somente compreender que o Direito é formado, exclusivamente, por regras, mas também em função de reconhecer, como solução ao problema das lacunas no ordenamento, a autorização para o juiz decidir, não importando se sua solução é legítima, a fim de evitar o *non liquet*, bem como perceber a linguagem como um mero instrumento para descrever o fenômeno jurídico, olvidando o papel da linguagem quanto à força normativa dos princípios.

A despeito de Alexy tentar demonstrar que o conceito de princípio difere do conceito de valor, constata-se, a partir das críticas de Ronald Dworkin e Jürgen Habermas, que aquele adota um modelo axiológico, esvaziando os princípios de sua função prescritiva, já que, para as leis da colisão e da ponderação serem possíveis, os princípios devem ser concebidos como valores e assim submetidos a um escalonamento acerca daquilo que é bom para determinada comunidade realizar seus próprios fins (GALUPPO, 1999).

Em síntese, a metodologia da proporcionalidade consiste na análise sequencial e subsidiária de três sub-regras: da (1) adequação do meio utilizado para a persecução do fim, (2) necessidade e (3) proporcionalidade em sentido estrito (PEDRON; OMMATI, 2020, p. 56):

Tal procedimento teórico é na realidade uma construção alçada a partir de uma teoria da argumentação jurídica que, se seguida, conduziria a decisões dotadas sempre de racionalidade. Nesse prisma, então, temos de acentuar que para Alexy a racionalidade de uma decisão se dá a partir de uma perspectiva formal, ou seja, se forem observadas as sub-regras do método de “proporcionalidade”, independentemente do conteúdo concreto da decisão, esta deverá ser considerada racional (PEDRON; OMMATI, 2020, p. 56).

A adequação do meio utilizado para a persecução do fim desejado significa alcançar ou fomentar o fim desejado, sem infringir tanto outro princípio como outros meios poderiam vir a infringir. Por necessidade, entende-se a adoção da medida menos gravosa para atingir determinado objetivo. E a proporcionalidade em sentido estrito consiste no sopesamento entre a intensidade da restrição ao direito fundamental e importância de realização de outro direito fundamento colidente, por meio de uma fórmula de peso¹⁰⁷, a fim de fundamentar a escolha da medida restritiva. Ao final, o ônus imposto pela norma deve ser inferior ao benefício esperado (PEDRON; OMMATI, 2020, p. 57-59):

Ou seja, para que possa fazer uma avaliação sobre qual direito fundamental deverá ter

¹⁰⁷ A “fórmula de peso completa refinada” é representada pela equação $W_{i,j} = \frac{I_j \cdot W_i \cdot R_i}{I_j \cdot W_j \cdot R_j}$, na sua versão inglesa, ou seja, *W* (*weight*), *I* (*intensity*) e *R* (*reliability*). $W_{i,j}$ representa o peso concreto do princípio P_i em relação ao princípio colidente P_j . I_i representa a intensidade de interferência em P_i . I_j representa a intensidade de interferência do princípio colidente P_j , ou seja, intensidade da interferência em P_j , através da não interferência em P_i . W_i e W_j representam os pesos abstratos dos princípios colidentes P_i e P_j , mas quando os pesos são iguais, eles se anulam reciprocamente. R_i e R_j são tanto as premissas normativas quanto as empíricas, que podem ser expressas, tomando como exemplo R_i , na “equação da certeza” $R_i = R_i^e \cdot R_i^n$. R_i e R_j devem ser substituídos pelos respectivos produtos do lado direito da “equação da certeza”. A escala atribui os valores “leve”, “médio” e “grave”, para *I* e *W*, representados pelos números 2^0 , 2^1 e 2^2 . Em relação à questão epistêmica *R*, trabalha-se com os níveis “certo” (*r*), “plausível” (*p*) e “não evidentemente falso” (*e*), aos quais se atribuem os números 2^0 , 2^{-1} e 2^{-2} , ou seja, 1, $\frac{1}{2}$ e $\frac{1}{4}$. Se os valores epistêmicos são iguais a 1, os valores materiais permanecem inalterados (ALEXY; TRIVISONNO; SALIBA; LOPES, 2018, p. 7-8).

prevalência em caso de conflito, nos moldes do CPC/2015, o aplicador do Direito deverá fazer uma avaliação equacionada da situação (do caso concreto), mediante processo participativo/cooperativo (arts. 6º a 8º c/c o 489, § 2º), objetivando verificar se de fato a medida original a ser adotada apresenta uma leitura que considera o direito fundamental preservado mais importante que o de seu rival, uma vez que tal medida traria um benefício superior para a comunidade do que se se adotasse uma interpretação voltada para a maior proteção do outro direito fundamental (PEDRON; OMMATI, 2020, p. 59).

Assim, quando se estiver diante de uma colisão entre princípios ou direitos fundamentais, primeiramente, para solucioná-la utiliza-se da adequação do meio, posteriormente, depois verifica-se a necessidade desse meio, e se, ainda assim, não for possível solucionar o conflito, emprega-se a ponderação, a partir do princípio da proporcionalidade em sentido estrito.

Ainda no âmbito do tema da colisão entre direitos fundamentais, Luís Roberto Barroso (2009, p. 328-329) ensina que a “complexidade e o pluralismo das sociedades modernas levaram ao abrigo da Constituição valores, interesses e direitos variados, que eventualmente entram em choque”, podendo ser de três tipos “a) colisão entre princípios constitucionais; b) colisão entre direitos fundamentais; c) colisão entre direitos fundamentais e outros valores e interesses constitucionais”.

Em função de não existir hierarquia em abstrato de princípios constitucionais, só é possível decidir pela precedência relativa de um princípio sobre outro à luz do caso concreto. Contudo, para esse tipo de situação, verifica-se a inadequação tanto dos critérios tradicionais de solução quando do método subsuntivo para solução da controvérsia, sendo necessário ponderar para encontrar o resultado constitucionalmente adequado, conforme tem feito o Supremo Tribunal Federal, nos últimos tempos (BARROSO, 2009, p. 331).

Assim, Luís Roberto Barroso (2009, p. 334-335) acaba formulando sua técnica de ponderação, que corresponde a um processo de três etapas. Na primeira etapa, o intérprete detecta as normas relevantes para a solução do caso e identifica eventuais conflitos entre elas. Na segunda etapa, cabe examinar os fatos e os reflexos das normas sobre eles, apontando o papel de cada uma delas. Por fim, na terceira etapa ocorre a ponderação, através da apuração dos pesos que devem ser atribuídos aos elementos em disputa, e quão intensamente o grupo de normas deverá prevalecer em detrimento das demais, bem como o grau apropriado em que isso ocorrerá, através de *concessões recíprocas*, quando possível, a fim de promover a máxima concordância prática entre os direitos em conflito, em conformidade com o princípio da proporcionalidade.

Para evitar o risco de voluntarismos e soluções *ad hoc*, Luís Roberto Barroso aduz que

o intérprete deve:

- a) reconduzi-las sempre ao sistema jurídico, a uma norma constitucional que lhe sirva de fundamento: a legitimidade das decisões judiciais decorre sempre de sua vinculação a uma decisão majoritária, seja do constituinte seja do legislador;
- b) utilizar-se de um parâmetro que possa ser generalizado aos casos equiparáveis, que tenha pretensão de universalidade: decisões judiciais não devem ser casuísticas nem voluntaristas;
- c) produzir, na intensidade possível, a concordância prática dos enunciados em disputa, preservando o núcleo essencial dos direitos (BARROSO, 2009, p. 337).

Em vista do exposto, conclui-se que, pelo fato de ser amplamente incorporada na doutrina e jurisprudência brasileiras, a teoria da argumentação jurídica de autoria do professor alemão Robert Alexy é adequada para ser aplicada e oferecer uma decisão racionalmente fundamentada aos conflitos entre princípios ou direitos fundamentais acerca da realização ou não de tratamentos médicos, com o objetivo de se determinar o resultado que melhor atenda ao interesse do paciente incapaz de consentir, já que enunciado normativo do § 1º do art. 755 do CPC também se encontra incluído no nível axiológico, admitindo razões de preferibilidade.

Nesse sentido, Flávio Quinaud Pedron e José Emílio Medauar Ommati (2020, p. 60) afirmam que a “metodologia da proporcionalidade” deverá ser empregada pelo Judiciário, nos casos de conflito entre princípios, devido à encampação preferencial da teoria alexyana pelo Direito brasileiro, conforme se depreende da leitura do § 2º do art. 489 do CPC (PEDRON; OMMATI, 2020, p. 60).

4 PANORAMA ÉTICO-NORMATIVO NACIONAL E INTERNACIONAL SOBRE APLICAÇÕES DA BIOLOGIA E MEDICINA

Convém observar que, no ordenamento jurídico brasileiro, existem ainda muitas lacunas quanto aos problemas decorrentes das inovações científicas e às situações decorrentes da relação médico-paciente, visto que há um vácuo legislativo na maioria dos temas de importância para a Bioética e o Biodireito.

Por isso a análise aqui desenvolvida incorpora, como suporte interpretativo das normas constitucionais relativas aos direitos fundamentais, os dispositivos deontológicos que afetam o exercício da autonomia privada, no âmbito da relação médico-paciente. Isso porque interessa verificar como os princípios bioéticos e deontológicos regulamentam a esfera existencial das pessoas, tendo em vista a sua implicação como dever para a atuação ética do médico.

Além disso, pretende-se, de modo coerente com os objetivos traçados neste estudo e como garantia de um pluralismo ideológico na discussão, analisar os importantes marcos regulatórios fixados no plano internacional, através de tratados, convenções e outros documentos multilaterais, sobretudo os ratificados pelo Brasil, sobre questões bioéticas e biojurídicas.

A opção de estudar o presente tópico favorece a discussão do problema investigado, porque permite comparar o cenário brasileiro com a reflexão bioética realizada pela comunidade internacional, a fim de aprimorar a compreensão da problemática em estudo.

Em segundo lugar, a abordagem ultrapassa a análise do ornamento jurídico brasileiro, pois o que se quer é ampliar a perspectiva de conceitos e princípios, historicamente, voltados para proteger os direitos e liberdades fundamentais da pessoa em face das aplicações da Biologia e da Medicina.

Em terceiro lugar, sob uma perspectiva mais ampla, focada na interpretação do direito de autodeterminação existencial de pacientes em geral, também se busca captar a racionalidade dos dispositivos deontológicos brasileiros, como fundamento para admitir que o curador possa decidir tanto pela realização quanto pela limitação de tratamentos médicos ou implementação de cuidados paliativos, por entender que os resultados ou efeitos das outras alternativas são incertos e podem levar a pessoa sob curatela ao sofrimento, como será possível ver nos casos que serão estudados neste capítulo.

4.1 A Resolução CFM n. 1995/2012

A atribuição de um papel mais ativo do paciente terminais nas decisões sobre tratamentos médicos ocorreu, predominantemente, nos Estados Unidos, onde, em 1967, a *Euthanasia Society of America* propôs, pela primeira vez, um documento que registrasse a vontade do paciente em questões médicas.

Outro importante momento para a tutela da autonomia privada existencial dos sujeitos ocorreu, em 1969, com a publicação do artigo “*Due process of euthanasia: the living will, a proposal*”, do advogado Luis Kutner, no qual foram propostas as premissas do documento em que o indivíduo registraria até que ponto aceitaria o tratamento proposto pelo médico (SÁ; NAVES, 2021, p. 298).

Em 1976, com o avanço das discussões sobre o direito de autodeterminação do paciente, foi aprovada, no Estado da Califórnia, o *Natural Death Act*, regulamentando o direito de recusa ou suspensão de tratamentos médicos.

Também no plano normativo, em 1983, foi editado o *California's Durable Power of Attorney for Health Care Act*, que instituiu o mandato duradouro, reconhecendo o direito de o sujeito designar um procurador para tomar decisões médicas em seu lugar, em eventual situação de incapacidade para consentir.

Por fim, em 1990, foi aprovado, nos Estados Unidos, o *Patient Self-Determination Act* (PSDA), que consistiu na primeira lei, de abrangência nacional, a regulamentar o direito de autodeterminação do paciente quanto a tratamentos médicos, por meio do documento chamado “Diretivas Antecipadas de Vontade”, que pode adotar duas formas: o mandato duradouro (procuração de saúde ou *durable power of attorney for health*), no qual o paciente designa um representante com poderes para tomar decisões; e o testamento vital (*living will*), no qual define os cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber, no momento de incapacidade (SÁ; NAVES, 2021, p. 299).

Em linhas gerais, sobre as duas formas utilizadas para a realização das Diretivas Antecipadas, Luciana Dadalto afirma que:

o testamento vital é uma espécie de diretiva antecipada utilizada quando a incapacidade do paciente for resultado de uma doença fora de possibilidades terapêuticas (também nominado de doença terminal). Em contrapartida, o mandato duradouro, outro tipo de diretiva antecipada previsto na PSDA, é utilizado em caso de incapacidade permanente ou temporária, e refere-se à nomeação de um procurador de saúde, que decidirá em nome do paciente, no caso de incapacidade deste (DADALTO, 2013, p. 63).

No Brasil, diante da omissão legislativa quanto a tratar das situações que prolongam o sofrimento do paciente terminal, incapaz de expressar a própria vontade, e seguindo a tendência adotada nos Estados Unidos, o Conselho Federal de Medicina passou a regulamentar questões tal fundamentais como essa, na condição de autarquia, que cumpre a função de órgão supervisor da ética profissional da medicina, com atribuição para julgar e disciplinar a classe médica, na prestação de serviços de saúde e nas atividades relativas a ensino e pesquisa (BRASIL, 1957).

É verdade que o CFM não possui competência para legislar, porém pode editar Resoluções, estabelecendo regras e princípios, que orientam a conduta profissional em situações de potencial conflito ético, preenchendo um vazio deixado pelo ordenamento jurídico para questões que envolvem a relação médico-paciente.

Assim, em função da anomia, as Resoluções editadas pelo CFM são usadas como parâmetro, na interpretação e formulação do Direito, no contexto da relação médico-paciente, de modo que até os contratos para prestação de serviços médicos devem observar tais diretrizes.

Para Sá e Naves (2021, p. 11-12), o Código de Ética é “uma expressão *juridicizada* dos princípios bioéticos, cuja consequência pelo descumprimento de obrigação é jurídica”, contudo, não se confunde com a Bioética, por ser esta mais ampla.

Encontram-se em vigor inúmeras resoluções do CFM, que disciplinam assuntos como técnica de reprodução humana assistida, uso do canabidiol, telemedicina, cirurgia robótica, morte encefálica etc.

É fácil constatar que, dentre as diretrizes contidas no Código de Ética Médica, destacam-se os princípios fundamentais da boa medicina, também chamados de deontológicos, que balizam a conduta do médico em relação ao dever de respeito à dignidade do ser humano.

Dentre seus princípios fundamentais, cumpre destacar, em especial, o dever médico de propiciar cuidados paliativos, nas situações clínicas irreversíveis e terminais (item XXII), por consistir em reconhecimento da vida humana, muito além da mera existência físico-biológica.

Após uma leitura atenta, percebe-se que, ao invés de adotar uma concepção estritamente naturalística da vida como um bem absoluto e sagrado, o Código de Ética prescreve o respeito à qualidade de vida do paciente, nos casos de doença incurável e terminal, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (art. 41, parágrafo único).

A mudança conceitual da vida operada pelo Código de Ética Médica decorre da interpretação da cláusula geral de tutela da dignidade da pessoa humana, que privilegia a qualidade de vida do indivíduo, tendo por base a promoção da saúde, com respeito ao estilo de vida, crenças e maneira de a pessoa compreender o mundo.

Essa concepção se coaduna com a aplicação mais abrangente do princípio bioético da beneficência, pois relaciona-se não apenas com bem-estar físico, mas também com o aspecto psíquico do paciente.

Nessa linha de intelecção, conclui-se que a relação médico-paciente deve se amparar na principiologia e regras deontológicas editadas pelo Conselho Federal de Medicina, em função do atual cenário de anomia.

Com essa perspectiva, o Conselho Federal de Medicina editou a Resolução n. 1995/2012, dispondo sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade de pacientes, como documento que registra a decisão quanto à intervenção médica.

As Diretivas Antecipadas de Vontade¹⁰⁸ consistem, portanto, em documento que materializa a autonomia privada acerca dos cuidados que o paciente aceita receber, em situação de incapacidade de expressar a vontade, com eficácia condicionada a evento futuro e incerto. Logo, sua eficácia está atrelada à constatação da incompetência ou incapacidade do paciente de comunicar sua vontade, de maneira livre e independente, prevalecendo sobre o desejo dos familiares e parecer não médico.

Também conhecidas como *living wills*, as Diretivas Antecipadas de Vontade consistem no conjunto de desejos, prévia e expressamente, manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber, no momento em que estiver sem discernimento (art. 1º).

Quanto aos fundamentos jurídicos que validam as Diretivas Antecipadas no ordenamento jurídico brasileiro, consoante ensina Luciana Dadalto:

Os princípios constitucionais da Dignidade da Pessoa Humana (art. 1º, III) e da Autonomia (princípio implícito no art. 5º), bem como a proibição de tratamento desumano (art. 5º, III) são arcabouços suficientes para validar este documento no âmbito do direito brasileiro, vez que o objetivo deste é possibilitar ao indivíduo dispor sobre a aceitação ou recusa de tratamentos extraordinários em caso de terminalidade da vida. [...]. Além da Constituição Federal, o artigo 15 do Código Civil preceitua que ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou intervenção cirúrgica e, este artigo deve ser lido à luz da Constituição [...]. Assim, a declaração prévia de vontade do paciente terminal é instrumento garantidor deste dispositivo legal, vez que evita o constrangimento do paciente ser submetido a tratamentos médicos fúteis, que apenas potencializam o risco de vida, e os procedimentos médico-hospitalares sempre representam risco (DADALTO, 2013, p. 65-66).

Com relação à eficácia, as Diretivas não dependem da interdição ou declaração de

¹⁰⁸ “As diretivas antecipadas de vontade têm a função de dar ao paciente o poder de recusar tratamentos e, também, de escolher, dentre os possíveis, aquele que lhe convém. Nesse contexto, podem ser interpretadas como extensão do consentimento livre e esclarecido, mas uma vontade prospectiva, em caso de inconsciência futura, e não para o momento” (SÁ; NAVES, 2021, p. 300).

incapacidade do paciente, pois a impossibilidade de manifestação livre e autônoma da vontade deve ser aferida pelo médico, caso contrário elas só teriam eficácia após a prolação da decisão de nomeação do curador, no âmbito do processo judicial, e não é isso o que estabelece a Resolução CFM n. 1995/2012. Nesse sentido, o art. 2º, XIII, da Lei n. 12.842/2013 estabelece que é atividade privativa do médico a atestação médica de condições de saúde, doenças e possíveis sequelas.

Dessa forma, verifica-se que os preceitos éticos e bioéticos estabelecidos no Código de Ética Médica devem ser observados na definição de Diretivas Antecipadas, sobretudo quanto à vedação da eutanásia, pois não há como deixar de reconhecer a vinculação do médico às normas do CFM (art. 41).

É possível inferir que as Diretivas Antecipadas se relacionam com o princípio do livre desenvolvimento da personalidade e com o princípio bioético da autonomia, haja vista que garantem o respeito às escolhas existenciais relativas a cuidados de saúde, que sejam benéficos ao paciente, evitando comportamentos obstinados que muitas vezes levam a terapêuticas desproporcionais, com o prolongamento do sofrimento do paciente e da própria família.

Vitor Almeida (TEPEDINO *et al.*, 2023) explica que, para o Direito, as diretivas antecipadas de vontade são uma modalidade de negócio jurídico unilateral, revogável a qualquer tempo, com viés existencial, no qual a pessoa capaz faz escolhas a serem efetivadas num futuro em que não possa exprimir a vontade. Diferem da figura do núncio, pois as decisões do representante são moldadas a partir das declarações do representado.

Diante da falta de regulamentação, tem-se a liberdade de forma como regra para a realização das diretivas antecipadas de vontade, com base no art. 107 do Código Civil. Para garantia de maior segurança jurídica, tem-se como recomendável o uso do instrumento público, cujo registro pode ser feito sítio eletrônico do Colégio Notarial do Brasil (2012?), a fim de contar com ampla publicidade.

Nesse sentido, Schreiber (2023, p. 58) afirma que a forma de registro no prontuário é meramente exemplificativa e não exclui outras, que independam da direta comunicação entre médico e paciente, como documentos particulares. Com efeito, exigir as solenidades necessárias ao testamento para uma declaração que afeta apenas a si próprio, implicaria injustificada restrição à autonomia existencial. Contudo, o autor defende possibilidade de desrespeitá-lo, sempre que ao final tenham surgido novidades terapêuticas relevantes, entre o momento de sua emissão e o momento de cumprir a decisão.

Favorável à possibilidade de uso das diretivas antecipadas pelas pessoas com deficiência, Vitor Almeida (TEPEDINO *et al.*, 2023) pontua que as diretivas antecipadas são

de especial importância para elas, como forma de resguardar suas escolhas e opções existenciais, que devem ter sua autonomia e dignidades resguardadas, especialmente em momentos de impossibilidade de exprimir sua vontade, preservando-se a efetividade dos instrumentos apropriados de apoio, dada a relevância do dever de cuidado e a vulnerabilidade em que se encontram os representados.

Assim, considerando que a pessoa com deficiência está habilitada a registrar diretivas antecipadas de vontade, nada obsta que, sendo constatada a incompetência para decidir questões existenciais, o curador também possa atuar em relação aos cuidados de saúde, de acordo com a finalidade de respeito à autonomia do paciente, sempre que possível e necessário, extrapolando o caráter patrimonial da curatela.

De acordo com essa perspectiva, as diretivas antecipadas também limitariam a decisão do curador quanto a decisões relativas à saúde, pois determinariam os tratamentos médicos aplicáveis, ou não, ao curatelado, de acordo com suas preferências e vontades acerca de direitos existenciais, em efetivação ao princípio do melhor interesse.

Quanto ao presente tema, vale também registrar a discussão sobre o cabimento da autocuratela¹⁰⁹, que, assim como as diretivas antecipadas de vontade, não possuem previsão legal, apesar de sua compatibilidade com o ordenamento jurídico ser defendida na obra de Thais Câmara Maia Fernandes Coelho (2016). Nesse sentido, a autocuratela¹¹⁰ seria mais uma possibilidade de a pessoa capaz elaborar diretrizes existenciais ou patrimoniais, para a condução de seus negócios, caso fique, no futuro, impossibilitada de manifestar sua vontade (ALMEIDA; RODRIGUES JÚNIOR, 2023).

Por fim, não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou quando faltar consenso entre estes, a Resolução CFM n. 1995/2012 determina que seja consultado o Comitê de Bioética da instituição, ou, na falta deste, a Comissão de Ética Médica do hospital, ou o Conselho Regional e Federal de Medicina, para o médico fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando for necessário e conveniente.

É importante que se diga, ainda, que, apesar de incumbir ao Estado realizar o bem-estar

¹⁰⁹ Em relação ao princípio do melhor interesse, Vitor Almeida (2021, p. 324) afirma que “Uma das formas de materialização do ‘princípio do melhor interesse do curatelado’ reside justamente na nomeação de pessoa por ele designada, pela via da diretiva antecipada de vontade, especificamente chamada de *autocuratela*”.

¹¹⁰ Registre-se, ainda, que o Tribunal de Justiça de Minas Gerais prevê, em seu Código de Normas, a possibilidade serem feitas as Declarações Antecipadas de Vontade, por escritura pública, consubstanciando “um conjunto de instruções e vontades a respeito do corpo, da personalidade e da administração familiar e patrimonial para a eventualidade de moléstia grave ou acidente que venha a impedir a pessoa de expressar sua vontade” (art. 288).

social, inclusive através do direito social à saúde, a ser “garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (art. 196, CF), em função de não ser imposto à pessoa o dever de perseguir a saúde como bem absoluto e sagrado, também não se exige do paciente que se submeta a todos os tratamentos médicos, independente das chances de êxito.

Portanto, a decisão de não realizar determinada intervenção cirúrgica corresponde ao exercício da autonomia do paciente em relação à própria saúde, não se confundindo com a violação ao direito à vida.

Constata-se, pois, que hoje se resulta indiscutível que a pluralidade ínsita aos direitos de personalidade admite seu exercício de diversas formas, inclusive através da recusa terapêutica, e não apenas sob o enfoque da cura obstinada, como quando o indivíduo define diretivas ou manifesta a recusa terapêutica, enquanto ato de autonomia privada (LIMA; MACÊDO, 2021).

Com efeito, faz-se imprescindível lembrar da cláusula geral de tutela da dignidade da pessoa humana, que também privilegia a qualidade de vida do indivíduo, além de sua dimensão biológica, significando que o prolongamento da vida somente se justifica se oferecer às pessoas algum benefício, que não fira sua dignidade de viver e morrer (SÁ; MOUREIRA, 2015, p. 75).

Em vista disso, para Sá e Moureira (2015, p. 107-108), a indisponibilidade da vida precisa ceder à liberdade da pessoa, que se encontra em processo de morte, em meio a agonia, sofrimento e limitações, pois o Direito não pode preocupar-se apenas com a dimensão biológica, mas, ao contrário, necessita buscar a unidade do ser humano.

Portanto, conquanto seja irrenunciável, persiste o caráter potestativo do direito de viver, cujo exercício pode ocorrer através da autonomia para morrer com dignidade, tanto por meio da recusa terapêutica, quanto pela elaboração de diretivas antecipadas (SÁ; MOUREIRA, 2015, p. 65).

Afinal, a percepção de que somos seres históricos ou de que nosso olhar é uma construção interpretativa do mundo consiste na condição primeira para qualquer diálogo com a vida e a morte (SÁ; MOUREIRA, 2015).

Por essa razão, em busca de consensos mínimos quanto a um direito à morte, no tempo certo, Luís Roberto Barroso e Letícia de Campos Velho Martel (GOZZO; LIGIERA, 2012) reputam, como plenamente compatíveis com a Constituição e a legislação em vigor, a limitação consentida de tratamento e a oferta de cuidados paliativos, para pacientes terminais, em estado vegetativo persistente ou portadores de doenças incuráveis, dolorosas e debilitantes.

Assim, infere-se que o exercício do direito à saúde não deve ser obstaculizado pela

proteção constitucional à vida (art. 5º, CF), uma vez que não existe um direito absoluto e incapaz de ser equilibrado com os demais direitos, e tendo em vista que a vida envolve a dimensão histórica, e não apenas a biológica.

4.2 A Resolução CFM n. 1.805/2006

A discussão em torno da morte digna tem ganhado, a cada dia, mais espaço nos debates científicos, públicos, jurídicos e acadêmicos. Com efeito, se a morte faz parte da vida, e esta implica o direito à existência digna, não prolongar o sofrimento é de extrema importância para efetivar o princípio da dignidade da pessoa humana.

Historicamente, nota-se que, desde a antiguidade, em regiões como a Grécia e Roma, a prática de abreviar o sofrimento dos doentes e feridos em combate não prolongar era aceita, passando a incorporar, somente após, no Direito moderno, um caráter criminoso (SÁ; NAVES, 2018, p. 371-384).

O termo eutanásia teria sido criado no século XVII pelo filósofo inglês Francis Bacon, deriva do grego, significando a morte benéfica ou piedosa, conforme ensinam Sá e Naves (SÁ; NAVES, 2018, p. 371). Pode, assim, ser conceituada a eutanásia como a conduta médica, comissiva ou omissiva, que evita o sofrimento crônico do paciente terminal, em vista da ineficácia de métodos terapêuticos disponíveis.

Hoje, entende-se a eutanásia como a conduta médica empregada para produzir o óbito do paciente incurável e em estado grave de sofrimento. Ela não ocorre de uma única maneira, podendo envolver elementos como a intenção e o efeito da ação, quando então, classifica-se em ativa direta e indireta. Na forma ativa direta, a ação encurta a vida do paciente, sendo essa a intenção da conduta médica; enquanto, na forma ativa indireta, a ação médica aplicada para aliviar a dor ou sintomas sentidos pelo paciente produz o efeito de antecipar do processo de morrer (SÁ; NAVES, 2018, p. 372).

Dependendo da forma como se dará o processo de morrer, a eutanásia também se distingue em distanásia, ortotanásia e mistanásia. Na distanásia, o sofrimento do paciente é prolongado, porquanto são empreendidas ações terapêuticas inúteis, numa verdadeira batalha contra a morte. De outro lado, a mistanásia ocorre quando o paciente morre pela falta de tratamento ou em virtude de erro médico. No centro da temática em estudo, a ortotanásia¹¹¹ ou

¹¹¹ Consoante Edison Tetsuzo Namba (2015, p. 222), a “ortotanásia significa o não prolongamento do processo da morte além do que seria natural”.

eutanásia passiva se liga à intenção de não iniciar ou suspender o tratamento médico do paciente acometido de doença terminal e em estado de grave sofrimento, aliviando-se apenas a dor e os sintomas.

Na esfera internacional, Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves (2021, p. 286-287) registram que a Holanda passou a admitir, a partir de 1º de abril de 2002, a eutanásia ou o auxílio ao suicídio, por meio de lei “Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act”, que admite pedidos de pacientes, a partir de 16 anos de idade. Para ser aceito, o pedido de menores com 16 anos deve vir acompanhado da concordância dos pais ou do tutor.

A Bélgica também é mencionada por Edison Tetsuzo Namba (2015, p. 228) como país europeu que legalizou a morte assistida, em 23 de setembro de 2002. Contudo, a referida lei é mais rigorosa e por isso não se aplica a menores ou a qualquer paciente incapaz de tomar a decisão conscientemente.

Na América Latina, a prática da eutanásia já é adotada na Colômbia, tendo como marcos para o reconhecimento do direito à morte digna as sentenças da Corte Constitucional C-239/1997 e T-970/2015, que resultaram na edição da Resolução n. 1.216/2015 do Ministério da Saúde e Previdência Social (MSPS), onde se encontram estabelecidas as diretrizes para tramitação do pedido de eutanásia. Mais tarde, foi editada a Resolução do MSPS n. 825/2018 prevendo também a realização de eutanásia em menores de idade.

No âmbito do Direito Penal brasileiro, esclarecem Sá e Naves que:

A eutanásia, nas suas diversas formas, vem sendo tratada pelo Direito Penal pátrio como homicídio, ainda que privilegiado. Do conteúdo da regra do artigo 121, § 1º, do Código Penal, depreende-se que o ato de tirar a vida de outrem que se encontre em grande sofrimento pode ser considerado motivo de relevante valor moral e, por isso, o agente que praticar o delito terá sua pena reduzida de um sexto a um terço. (SÁ; NAVES, 2018, p. 384)

Dessa forma, no Brasil, a eutanásia, nas formas ativa direta e indireta, é punida pelo Código Penal como homicídio privilegiado, previsto no artigo 121, § 1º, com pena de seis a vinte anos de reclusão, podendo ser reduzida de um sexto a um terço. Para configuração do homicídio privilegiado, não se exige do agente a qualidade de médico, importando apenas saber se foi praticado por relevante valor social ou moral.

Quanto ao tratamento legal dado à eutanásia, Francisco Ilídio da Rocha ressalva que:

Nota-se que a eutanásia não demanda a concordância prática. Desde as disposições criminais incriminadoras do Código Penal vigente, a eutanásia, quer realizada a

pedido do paciente, quer sem o seu consentimento, corresponde à figura típica de homicídio com causa de diminuição de pena em razão de relevante valor moral ou social (art. 121, § 1º do Código Penal), erroneamente designado como homicídio privilegiado. O consentimento do paciente na prática de eutanásia somente seria relevante quando do cálculo da pena na análise das circunstâncias judiciais (art. 59, *caput* do Código Penal), especificamente, quando observado o critério da participação da vítima no resultado (ROCHA, 2017, p. 301).

Distinta da eutanásia, há também a figura do suicídio assistido, que consiste na ação do paciente de tirar a própria vida, após ter sido orientado, auxiliado ou instigado por outra pessoa. Apenas o terceiro tem sua participação punida pelo Código Penal, no art. 122, com pena de reclusão de seis meses a dois anos.

Em que pese a anomia normativa e diante da concepção atual do direito de autodeterminação do paciente, que deve ser respeitado e protegido como tal, por constituir a manifestação de um direito fundamental, que confere legitimidade ao ato médico, o Conselho Federal de Medicina editou a Resolução CFM n. 1.805/2006, atribuindo ao médico o dever ético de limitar ou suspender procedimentos ou tratamentos médicos extraordinários, por decisão do paciente, após o devido esclarecimento sobre o diagnóstico e prognóstico de sua saúde. Busca-se com isso evitar que o paciente terminal e portador de enfermidade grave e incurável seja mantido vivo, contra a sua vontade, experimentando um sofrimento desnecessário.

Dessa maneira, ao disciplinar o desempenho ético da Medicina, a Resolução CFM n° 1.805/2006 regulamenta uma prática passível de ocorrer em hospitais, reportando-se ao art. 5º, inciso III, da Constituição Federal, o qual estabelece que “ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante”.

Percebe-se, assim, a preocupação da Resolução CFM n° 1.805/2006 em reconhecer a autonomia privada do paciente, por meio de um consentimento livre e esclarecido. A autonomia privada consiste em poder jurídico conferido pelo Estado aos particulares para dispor dos seus interesses, definindo a forma, conteúdo e efeitos dos atos da vida civil. Para Carlos María Romeo-Casabona a autonomia privada deve ser respeitada, sobretudo quando não está assegurado o êxito de um tratamento:

é condição da legitimidade da ação de um terceiro na medida em que possa afetar um bem jurídico penalmente protegido, com relação ao qual se reconhece a faculdade de disposição por parte de seu titular (integridade corporal e saúde), ou a própria liberdade de movimentos e de deslocamento (liberdade ambulatoria) e até mesmo de formação ou manifestação da vontade daquele (detenções ilegais, ameaças, coações, tratamento médico-arbitrário) (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 129)

O paciente passou a protagonizar decisões acerca de seu tratamento médico, em virtude da reconstrução da relação médico-paciente, sob o viés dialógico, consoante se extrai do princípio fundamental n. XXI¹¹² da Resolução CFM n. 2.217, de 27 de setembro de 2018 (Código de Ética Médica). O referido dispositivo deontológico aderiu à vertente horizontal, estabelecendo, nos casos de doença incurável e terminal, o dever médico de oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

Em relação à ortotanásia, Sá e Naves (2021, p. 295) pontuam, ainda, que “cabe ao paciente exercer a opção de limitar ou suspender o tratamento, tudo de acordo com a autonomia que lhe é garantida constitucionalmente e em razão de um consentimento livre e esclarecido”.

Outro aspecto importante a ser ressaltado é diferença entre a “ortotanásia” e a “eutanásia”. A ortotanásia se caracteriza pelo respeito à decisão do paciente em fase terminal de enfermidade grave e incurável de limitar ou suspender procedimento e tratamento que prolongue sua vida, sendo garantidos os cuidados necessários quanto a uma assistência integral. Por sua vez, a “eutanásia” é uma prática vedada, no Brasil, consistindo na antecipação do processo de morrer do paciente, para atender à sua vontade, independente da constatação de doença terminal ou enfermidade grave.

A decisão médica de realizar a ortotanásia inclui o direito de alta hospitalar e a aplicação de cuidados paliativos, para aliviar os sintomas da doença, devendo ser fundamentada e registrada no prontuário do paciente. Pode-se afirmar que representa a mudança do paradigma quantitativo da vida para o qualitativo, tendo por base a promoção da saúde além da existência biológica.

Isso significa que, em determinados estados de doença terminal, se pouco ou nenhum benefício advir de procedimento médico, permite-se ao médico suspendê-lo ou interrompê-lo, conforme direito que se reconhece ao paciente de optar pela aplicação de cuidados paliativos, para aliviar os sintomas da doença.

Segundo José de Oliveira Ascensão (MARTINS-CONSTA; MÖLLER, 2009), o paciente tem, ainda, o direito de solicitar uma segunda opinião médica acerca da realização da ortotanásia, a qualquer tempo. Não sendo possível obter a vontade do paciente, deve ser

¹¹² XXI - No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas. (Capítulo I - Princípios Fundamentais, Código de Ética Médica).

consultado o seu representante legal, podendo ser incluída nesta categoria a pessoa de confiança.

Essa mudança se relaciona com o reconhecimento do princípio da beneficência, com base no qual se extrai que a decisão, em termos de cuidados de saúde, deve buscar o bem-estar do paciente, evitando um sofrimento desnecessário.

Em termos outros, o médico tem o dever ético de avaliar o benefício que a intervenção médica propiciará à saúde do paciente, vez que, apesar dos esforços de se prolongar a vida humana, há situações em que o sofrimento se apresenta como desproporcional aos investimentos feitos.

4.2.1 Cuidados paliativos

Os cuidados paliativos consistem na abordagem que promove a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, mediante prevenção e alívio do sofrimento e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

A Resolução n. 1.805/2006, no art. 2º, estabelece que os cuidados paliativos possibilitam ao doente continuar recebendo todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual.

Historicamente, a ideia moderna de cuidados paliativos é atribuída a Cicely Saunders, enfermeira e assistente social do St. Lukes Hospital, que fundou o St. Christopher Hospice de Londres, em 1967, dando origem aos *hospices* (JORGE FILHO, 2017, p. 83).

Os cuidados paliativos são reconhecidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS), desde 1986, e observam os seguintes princípios: promoção do alívio da dor e sintomas; reafirmação da morte como processo natural; distinção quanto a antecipar ou postergar a morte; integração de aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; oferecimento de sistema de suporte à família; e iniciação precoce e inclusão de investigações sobre manejo dos sintomas (JORGE FILHO, 2017, p. 83-84).

A despeito de sua importância para os direitos do paciente, não há legislação federal sobre cuidados paliativos no Brasil, de modo que seu cabimento é fruto de interpretação constitucional, tendo por base a Resolução n. 1.805/2006, no sentido de garantir ao paciente um cuidado, que não signifique apenas aplicar medidas sem resultado útil, ou seja, a aplicação do cuidado paliativo consiste em alternativa à obstinação terapêutica ou ao emprego de tratamentos desnecessários.

A falta de lei federal não impediu que, no âmbito estadual, o Conselho Regional de

Medicina de São Paulo (CREMESP) também editasse a Resolução n. 355, de 23 de agosto de 2022, onde estabelece as diretrizes éticas para o auxílio médico da tomada de decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que enfrentam a fase final da vida. De acordo com a norma, na impossibilidade de manifestação de vontade do paciente, o representante deste pode solicitar a retirada do Suporte Artificial de Vida (SAV) (art. 3º, IV). Há inclusive um anexo contendo um glossário de conceitos médicos, como futilidade terapêutica, tratamento potencialmente inapropriado, decisão compartilhada, ortotanásia, distanásia, eutanásia, mistanásia, cuidados paliativos, suporte artificial de vida (SAV) e fase final de vida.

Como visto acima, a ideia central é aumentar e manter a qualidade de vida do enfermo, da sua família e de seus cuidadores, direcionando ações para o controle da dor e dos sintomas, evitando esgotá-los, física e emocionalmente. Portanto, trata-se de um caminho que evita submeter o paciente, familiares e cuidadores ao sofrimento emocional causado por intervenções terapêuticas inúteis.

Pode-se dizer que os cuidados paliativos consistem numa filosofia que busca oferecer cuidados integrais à pessoa, sem abreviar a vida (eutanásia), muito menos prolongá-la inutilmente (distanásia). Assim, diante de uma pessoa em fase terminal e que sente muita dor e sofrimento, a intenção é a de aliviar a dor e não a de abreviar a vida, mesmo que esta seja a consequência indireta.

Dessarte, os cuidados paliativos provocam, como consequência, dois efeitos: um efeito desejado de aliviar a dor e sofrimento, e o outro indireto de trazer um desfecho prematuro da vida nessas circunstâncias.

Teixeira e Sá (2017) ensinam que a ideia de cuidados paliativos deve ser compreendida para além da simples renúncia a tratamento médico, mas como um tratamento integral da pessoa, mesmo que isso implique na redução do tempo de vida. O enfoque terapêutico é voltado para a qualidade de vida e para o controle dos sintomas e estigmas das doenças, que não são apenas as terminais, mas também as incuráveis. Os familiares e cuidadores também são afetados, uma vez que são vítimas dos impactos da doença:

O tratamento médico, em alguns casos, pode significar um sofrimento ainda maior, em virtude do mal-estar e dos efeitos colaterais que pode acarretar, porquanto para o doente, pode ser melhor não se tratar e apenas ter acesso a medicamentos contra a dor, do que se submeter a situações que, para ele, violam sua dignidade (TEIXEIRA, 2010, p. 308).

A autonomia e solidariedade se interrelacionam nos cuidados paliativos, tendo em vista o direito do paciente de escolher os tratamentos que deseja, e, em contrapartida, o dever do

médico de cuidar do enfermo, dentro dos limites definidos por este, na construção de sua pessoalidade, não como afronta ao direito à vida, mas como realização de um projeto de vida boa. Tutela-se a dignidade da pessoa humana, quanto ao exercício da autonomia privada, mesmo que consista em não realizar atos conservatórios da integridade física, na esfera da intimidade e privacidade, a fim de que ninguém seja submetido a tratamento desumano ou degradante (TEIXEIRA; SÁ, 2017).

Para Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves (2021), na suspensão ou limitação dos tratamentos médicos, impõe-se atentar que:

No entanto, é dever do médico diagnosticar e determinar o alcance da enfermidade, bem como sua possibilidade de cura. A partir daí, cabe ao paciente exercer a opção de limitar ou suspender o tratamento, tudo de acordo com a autonomia que lhe é garantida constitucionalmente e em razão de um consentimento livre e esclarecido. Ademais, a possibilidade de ser cuidado em casa também deve ser considerada como escolha do paciente, sob pena de imposições invasivas (SÁ; NAVES, 2021, p. 295).

Em relação ao exercício da curatela de pacientes incapazes de expressar a vontade, é preciso ressaltar a importância dos cuidados paliativos, visto que a decisão do curador pela não realização de algum tratamento médico fútil ou extraordinário implica, necessariamente, a implementação dos cuidados paliativos, quando, necessariamente, constatar-se a ausência benefício direto das alternativas terapêuticas propostas ao paciente.

Isso significa que a recusa manifestada pelo curador não afasta toda a intervenção médica, mas apenas aquela considerada inútil, desnecessária ou que não seja capaz de proporcionar qualquer vantagem ou benefício real para o paciente, além de prolongar seu sofrimento. Por isso, se não for realizada a intervenção com finalidade de cura, deve o médico agir para aliviar os sintomas, enquanto princípio fundamental da ética médica, para atender ao melhor interesse do paciente (XXII, Capítulo I, Código de Ética Médica).

4.2.2 Estudo de casos paradigmáticos envolvendo a ortotanásia

Para ilustrar a temática e compreender o problema investigado, considera-se indispensável realizar o estudo de alguns casos emblemáticos, pois com esse registro é que se mostram as diferenças sensíveis dos contextos de ausência de autonomia a serem tratados, a fim de vislumbrar a racionalidade das decisões que foram neles tomadas e atingir os objetivos descritos na introdução.

Esse tipo de avaliação faz-se necessária, portanto, para encontrar as respostas para as

situações em que não for possível manter o foco sobre a autodeterminação existencial, quer seja a partir da possibilidade de reconstrução da autoexpressão ou do exercício da autoridade parental, para realização da ortotanásia.

Podem ser encontradas neste capítulo como exemplos de indagações as seguintes: como reconstruir a biografia de quem nunca a construiu, em respeito aos seus interesses? Por que considerar ou negar a possibilidade de reconstrução judicial da vontade de uma pessoa que manifestou suas inclinações, preferências e convicções, antes do comprometimento volitivo? Como interpretar e aplicar o princípio do melhor interesse do paciente incapaz de consentir? O curador deve adotar ou obedecer à orientação do médico, em todos os casos?

Os diferentes problemas trabalhados neste capítulo permitem aprofundar os temas vistos anteriormente, no sentido de demonstrar que a proteção de pacientes incapazes de consentir é possível, e que a ausência de autonomia ou a impossibilidade de decidir amparado em uma biografia não impede que se faça algo em prol do melhor interesse desses sujeitos.

Enfim, entende-se que a análise das premissas fáticas de diversos cenários e dos caminhos adotados como soluções permitirá compreender o tema e responder às dúvidas acima apontadas e que foram levantadas ao longo deste trabalho.

Nesse sentido, percebe-se que o caso de Theresa Marie Schindler-Schiavo é especialmente representativo da controvérsia sobre como assegurar os direitos do enfermo, em situação de incapacidade para consentir ou incompetência, e que, ao mesmo tempo, envolveu a discussão sobre a reconstrução da vontade.

Terri era uma americana, nascida em 1963, que desenvolveu um distúrbio alimentar, na adolescência, enquanto lutava contra o ganho de peso. Em 25 de fevereiro de 1990, Terri sofreu uma parada cardíaca que afetou suas funções neurológicas, tendo sido hospitalizada, pois não conseguia respirar sem a ajuda de aparelhos e precisou ser conectada a um tubo de alimentação, para não morrer de inanição.

Em 1998, neurologistas independentes indicaram que Terri se encontrava em estado vegetativo permanente, no qual a pessoa não apresenta a capacidade de interagir com o ambiente de forma significativa.

Após quinze anos de estado vegetativo persistente e irreversível de Terri, seu marido e guardião, Michael Schiavo, argumentou que ela não desejaria ser mantida no suporte artificial à vida, sem nenhuma perspectiva de melhora, embora não tivesse deixado diretivas antecipadas.

Os pais de Terri se opuseram ao desligamento dos aparelhos, argumentando que ela era católica praticante, e não aceitaria violar os ensinamentos da igreja referentes à eutanásia. Assim, Michael deu início a uma batalha judicial, para remover os tubos de alimentação e

hidratação de Terri. O embate familiar transpôs a esfera privada e assumiu repercussões públicas.

Michael Schiavo também processou o médico ginecologista que atendia Terri, pois aquele não havia detectado a deficiência de potássio, tida como a causa da parada cardíaca. Ao final do processo, Michael obteve uma indenização de mais de um milhão de dólares.

Para determinar os desejos de Terri a respeito de sua condição médica, foram ouvidas 18 (dezoito) testemunhas. A primeira decisão sobre o caso de Terri foi proferida pelo juiz George Greer, no Condado de Pinellas, em 24 de janeiro de 2000, que deferiu o pedido de remoção do suporte artificial, sob o argumento de que a paciente se encontrava em estado vegetativo persistente, tendo feito, em vida, declarações orais a respeito de seu desejo de não ser mantida viva de maneira artificial.

Depois do julgamento de vários recursos em todas as instâncias judiciais, a decisão do juiz de Pinellas foi mantida pela Suprema Corte dos Estados Unidos, e Terri faleceu de inanição em 31/03/2005, treze dias após a remoção dos tubos de alimentação e hidratação.

Apesar de Terri não ter passado por uma situação de fim de vida, seu cérebro pesava metade do peso esperado (615 gramas, em vez de 1300g), os lobos occipitais demonstravam dano hipóxico e perda neural e a musculatura do tronco do corpo estava atrofiada, mostrando sinais de osteoporose (GONZÁLEZ, 2006).

Ainda que não houvesse dúvida de que Terri estivesse biologicamente viva, em virtude da ausência de morte cerebral, sabia-se que ela não tinha consciência de si mesma ou de seu entorno. Ademais, sua grave condição de saúde deteriorou, ao longo do tempo, afastando, de forma irreversível, as chances de recuperação.

O cenário em análise faz pensar nas seguintes questões: a. quanto tempo é necessário esperar pela cessação dos investimentos médicos, quando o paciente não pode exprimir a própria vontade? b. de que forma se deve permitir a suspensão ou interrupção dos tratamentos médicos, a fim de preservar a dignidade humana do paciente? c. e como avaliar o melhor interesse do paciente incompetente?

Dizer simplesmente que são suficientes as declarações orais feitas por Terri, em vida, para retirada dos aparelhos de suporte à vida é demasiadamente vago para o Direito, pois fica à mercê do subjetivismo na interpretação dos depoimentos. Vale ainda lembrar que no ordenamento jurídico brasileiro não é reconhecida a possibilidade de reconstrução judicial da vontade. Por isso, a respeito do tema, deve-se analisar a aplicação dos princípios bioéticos, e se não houver como garantir a autonomia do paciente, chega-se por critério residual aos princípios da beneficência, não maleficência e justiça, com vistas a convergir para o melhor interesse.

De outro lado, deve-se tomar cuidado para não rejeitar a decisão do curador ou representante legal do paciente quanto a não ser submetido a tratamentos médicos ou intervenções cirúrgicas, sobretudo quando há risco à vida ou se configurada a futilidade terapêutica, sem antes examinar o caso, com base nos princípios bioéticos.

Para além da questão médico-paciente e do diagnóstico em si, a complexidade da análise que envolve o caso Terri Schiavo reside nos diferentes elementos que pautaram o seu acompanhamento, especialmente pelo fato do decorrer de quinze anos em que ela se manteve vinculada à família em diferentes percepções (tanto a do marido quanto a dos pais), após o dano cerebral sofrido. Há sempre, segundo Cristiane Avancini Alves (CRIPPA; PITHAN; BONHEMBERGER, 2019), a necessidade de valoração do respeito ao paciente, bem como a verificação da adequação do tratamento.

Nessa perspectiva, conclui-se que o melhor interesse da paciente foi, de alguma forma, ofuscado pelas disputas judiciais e pessoais que perpassaram o caso. A pretexto de atender a um suposto desejo de suspensão do suporte artificial de vida, permitiu-se que Terri morresse por inanição e desidratação. Será que Terri também teria desejado morrer dessa forma? O valor obtido com a indenização aos danos causados a Terri contaminou o julgamento de seu marido, quanto ao exercício da representação?

Assim é que, conforme lição de Cristiane Avancini Alves (CRIPPA; PITHAN; BONHEMBERGER, 2019), a decisão pela suspensão ou interrupção de tratamentos médicos deve passar, necessariamente, pela análise da abordagem bioética, como sendo um caminho para estabelecer pressupostos voltados para proteger os direitos e liberdades fundamentais da pessoa, em face das aplicações da Biologia e da Medicina.

Enfim, muito além da preocupação com a autonomia, deve-se pensar no bem-estar do paciente, e, portanto, no benefício do tratamento, mesmo porque o médico possui o dever ético de questionar qualquer decisão contrária aos princípios da bioética e da boa medicina.

Outro caso paradigmático, que propiciou o início da discussão sobre a criação de comitês bioéticos¹¹³, foi o de Karen Ann Quinlan. Em 1975, a referida jovem estadunidense, teria sido encontrada inconsciente, no local de uma festa, como resultado de uma rigorosa dieta e da ingestão de sedativos. Após ser socorrida, Karen foi encaminhada ao Newton Memorial Hospital, em New Jersey (EUA), onde permaneceu em estado vegetativo persistente, sem recobrar a consciência, devido à ausência de respiração por um período prolongado. Passados

¹¹³ Conforme Sganzerla, Chemin e Haponiuk (CRIPPA; PITHAN; BONHEMBERGER, 2019), “a partir da sentença judicial, o caso de Karen Ann deu impulso à constituição dos primeiros comitês de ética hospitalar”.

nove dias do ocorrido, a jovem foi transferida ao *Saint Clare's Hospital*, com danos cerebrais irreversíveis, precisando ser submetida à ventilação pulmonar mecânica, e nos meses seguintes, Karen passou a se alimentar por uma sonda nasogástrica, chegando a pesar 52 quilos.

Diante dessa situação, a família solicitou o desligamento dos equipamentos de suporte artificial à vida, porém o médico responsável, Dr. Robert. J Morse, recusou-se a atender o pedido dos pais, com receio de ser responsabilizado por cometer um crime, ante o fato de que o caso não se enquadrava em nenhum dos critérios de morte cerebral.

Por isso, os pais de Karen solicitaram judicialmente a retirada de seu respirador, tendo sido negado o pedido pela Justiça de New Jersey, assim como pela Suprema Corte de Estadual, em 1976. Além disso, a Justiça local também indeferiu o pedido do pai de Karen para ser nomeado seu tutor, e, em seu lugar, nomeou uma pessoa da comunidade.

Por fim, após 11 meses, a Suprema Corte de New Jersey determinou, em 31 de março de 1976, que fosse formada uma comissão ética hospitalar para avaliar o caso e estabelecer o prognóstico da paciente, com a participação da Igreja Católica e do médico Fred Plum. Em sua decisão, a Suprema Corte de New Jersey ponderou que a respiração artificial poderia ser suspensa, se um comitê de ética da instituição ratificasse a ausência de chances razoáveis de recuperação, o que acabou acontecendo.

O resultado foi uma recomendação para retirar a paciente do respirador artificial, com base na manifestação da comissão constituída pelo bispo católico de New Jersey e pelo médico Fred Plum, visto que a condição de Karen foi descrita como estado de coma irreversível, em que o sujeito mantém capacidades neurológicas vegetativas, mas não tem função cognitiva (GONZÁLEZ, 2006).

Diante da conclusão acerca do estado de saúde de Karen, a Suprema Corte de New Jersey concedeu a tutela da paciente ao pai, autorizando, a pedido deste, o desligamento dos equipamentos de suporte extraordinário à vida. Contudo, mesmo após a remoção do respirador, Karen permaneceu viva por mais 9 (nove) anos, conectada aos tubos de alimentação e hidratação, até morrer em 1985, devido a um quadro combinado de broncopneumonia, endocardite vegetativa e meningite.

É possível notar a distinção entre os casos de Terri Schiavo e Karen Ann Quinlan: esta não recobrou sua consciência, porém foi mantida alimentada e hidratada, vindo a morrer muitos anos depois, diferentemente de Terri, cujos tubos de alimentação e hidratação foram retirados, após a última decisão judicial, acelerando o seu processo de morte, por inanição e desidratação.

O que se pode concluir deste caso é que há uma diferença entre antecipar a morte com sofrimento e continuar oferecendo o necessário cuidado de saúde digno ao paciente, sem

realizar tratamentos inúteis.

A par disso, verifica-se que já não é possível ignorar as formas nas quais se permite que a doença siga seu curso. Ao contrário, torna-se imperativo garantir um atendimento digno ao paciente terminal ou portador de doença incurável, dentro de limites éticos, no processo de morrer, diante dos avanços já alcançados na área da medicina.

Por conseguinte, verifica-se que a curatela deve estar atenta aos princípios bioéticos, o que significa dizer que a avaliação do benefício do tratamento é fundamental para a definição do melhor interesse do paciente, tal como foi ponderado pelo pai de Karen. Por outro lado, mesmo que, como regra, o curador persiga o bem-estar do paciente incapaz de consentir, caso haja dissenso com o médico, observa-se, no caso acima, que os comitês de bioética podem oferecer o conhecimento necessário para se chegar a uma decisão razoável, que respeite a dignidade da pessoa humana.

Também com relação à aplicação ou não da ortotanásia, vale citar o caso de Nancy Cruzan, que sofreu, aos 25 anos de idade, um acidente de carro, em 11 de janeiro de 1983, e assim como Karen Ann Quinlan, experimentou a ausência de oxigênio no cérebro (anoxia), ficando em estado vegetativo persistente, do qual nunca saiu. Para facilitar a alimentação de Nancy, foi implantado um tubo nasogástrico, com o consentimento de seu marido, que posteriormente dela se divorciou. Após ter sido levada para casa, onde recebia os cuidados médicos, ela voltou a ser internada no *Mount Vernon State Hospital*, em 19 de outubro de 1983, onde permaneceu em estado vegetativo persistente.

Todas as tentativas de reabilitação foram mal sucedidas, e após se darem conta do estado irreversível de Nancy, seus pais requereram aos médicos, em 1988, a suspensão da alimentação e hidratação artificiais, porém o hospital se negou a atender ao pedido, sem uma ordem judicial. Assim, os pais de Nancy ingressaram com ação na Justiça do estado norte-americano do Missouri, para obter a autorização de retirada do equipamento de suporte artificial à vida, tendo o juízo de primeira instância concluído que Nancy não gostaria de continuar com a nutrição e hidratação, e assim autorizado a retirada dos aparelhos, por reconhecer o direito fundamental do paciente de recusar ou descontinuar procedimentos extraordinários, além de ter levado em conta o seu desejo previamente expressado (DINIZ, 2020, p. 34).

Da decisão houve apelação à *Missouri Supreme Court* (Suprema Corte do Missouri) pelo guardião *ad litem* nomeado, apesar de este ter declarado que estava convencido de que a decisão atendia à melhor solução para o caso (DINIZ, 2020, p. 35).

A Suprema Corte do Missouri afastou a alegação de direito à privacidade como fundamento para a recusa do tratamento, por considerar que tal direito não engloba a suspensão

da alimentação e hidratação, embora tenha reconhecido a existência do mencionado direito, com base na jurisprudência da *US Supreme Court* (Suprema Corte dos Estados Unidos) (DINIZ, 2020, p. 36).

Somado a isso, a Suprema Corte do Missouri também entendeu que as anteriores declarações feitas por Nancy eram insuficientes para determinar a sua verdadeira vontade, julgando como preponderante o argumento de preservação da vida, porque ela não estava em situação terminal ou em iminente risco de morte. A Corte também destacou que o *Missouri Living Will Statute* não considera a alimentação e hidratação como tratamentos médicos passíveis de serem retirados, por não estarem relacionados ao simples prolongamento indefinido da vida, e afirmou que os guardiães não dispunham de autoridade para requerer a suspensão de tratamento médico (DINIZ, 2020, p. 38).

Em 1989, um novo recurso foi apresentado à Suprema Corte dos Estados Unidos, que, por uma maioria de 5 (cinco) votos a 4 (quatro), considerou insuficiente a prova dos autos, concordando com a *Missouri Supreme Court* em negar a retirada da hidratação e da alimentação artificiais de Nancy Cruzan.

Depois de descobrir novas evidências, a família de Nancy apresentou mais um pedido perante a Justiça de primeira instância do condado de Jasper. Em setembro de 1990, o Estado do Missouri abandonou o caso, alegando não possuir interesse no litígio, uma vez que já tinha obtido um precedente estabelecendo o *standard*. Com isso, o curador de Nancy aderido aos pedidos formulados por Lester e Joyce Cruzan, e, em consequência, o juiz Charles Teel julgou que havia *clear and convincing evidence* da intenção de Nancy em não ser mantida viva naquele estado, autorizando a retirada dos tubos de alimentação e hidratação. Não houve apelação, tendo sido a ordem judicial cumprida em 14 de dezembro de 1990, e Nancy morreu em 26 de dezembro de 1990 (DINIZ, 2020, p. 45).

Cabe aqui um questionamento quanto à suposta vontade de Nancy Cruzan: depoimentos testemunhais sobre a vontade de pessoas incapazes podem ser considerados como provas suficientes para autorizar o desligamento de aparelhos de manutenção artificial à vida?

Independente da resposta a que se chegue, pode-se concluir, no caso de Nancy Cruzan, que a decisão que autorizou o desligamento dos equipamentos de suporte artificial à vida encontra-se amparada pelo princípio bioético da beneficência, visto que fez cessar o prolongamento inútil da vida da paciente, indo ao encontro do princípio da dignidade da pessoa humana, justamente por não ter havido qualquer perspectiva de melhora clínica.

O caso de Eluana Englaro também envolveu a discussão sobre a reconstrução da autoexpressão e representa um marco para o reconhecimento do direito à recusa terapêutica na

Itália.

Após retornar de uma festa, a jovem italiana Eluana Englaro teria sofrido um grave acidente de carro, em 18 de janeiro de 1992, que a deixou em estado vegetativo persistente, já por ocasião de seu resgate, em virtude de lesões cranianas e de uma fratura na segunda vértebra cervical, que lhe causou paralisia imediata. Depois de alguns meses na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), Eluana foi diagnosticada com “estado vegetativo persistente”, no qual não tinha consciência de si mesma ou do ambiente circundante, tendo que ser alimentada e hidratada artificialmente por uma sonda nasogástrica, embora respirasse de forma autônoma.

Em 1999, seu pai e tutor Beppino Englaro pleiteou autorização à Justiça para a retirada do suporte artificial de nutrição e das terapias de Eluana, a fim de concretizar o que considerava ser o desejo dela, conforme teria expressado, um ano antes de seu acidente.

Com base em diferentes testemunhos dos amigos de Eluana, Beppino tentou convencer a Justiça italiana acerca das convicções expressas no passado de que ela preferia morrer a sobreviver em estado de inconsciência perene. O pai de Eluana também se baseou no artigo 32 da Constituição italiana, segundo o qual “ninguém pode ser obrigado a um tratamento específico de saúde senão por lei. A lei não pode, em nenhuma circunstância, violar os limites impostos pelo respeito pela pessoa humana” (ITÁLIA, 1947).

O Tribunal de Primeira Instância rejeitou o recurso de Beppino, que recorreu da decisão perante o Tribunal de Apelação, o qual não conheceu do mencionado recurso. Beppino continuou recorrendo, até que, em 16/12/2006, logrou êxito perante a *Corte di Cassazione* de Milão, que acolheu, em 13 de novembro de 2008, seu apelo, autorizando a interrupção do tratamento de sustento artificial à vida de Eluana, por entender ser possível a escolha feita pelo indivíduo, que prefere o curso natural da doença, sem configurar um direito de morrer.

A Corte de Apelação adotou a interpretação de que o artigo 32 da Constituição italiana permite a recusa da alimentação e hidratação artificial, em função de considerá-las como terapias, reconhecendo a possibilidade de suspensão do tratamento médico, em todas as fases da vida, na presença de duas circunstâncias: condição comprovada de estado vegetativo irreversível; e que haja vontade, inequívoca e convincente, contra a continuação dos cuidados de saúde, com base em declarações anteriores de personalidade, estilo de vida e crenças do sujeito, antes de cair em estado de inconsciência.

Em virtude da interrupção gradual da nutrição e hidratação, em 2 de fevereiro de 2009, Eluana foi transferida para uma casa de repouso privada, em Udine, e, em 6 de fevereiro de 2009, deu-se início ao protocolo de retirada da alimentação e hidratação artificial, ocorrendo sua morte, em 9 de fevereiro de 2009, aos 38 anos de idade, depois de viver por 17 anos em

estado vegetativo persistente (LUCHETTI, 2010).

Para Sá e Naves (2021), ainda que se admita a possibilidade de perquirir a vontade da paciente, as declarações devem ser claras, inequívocas e convincentes sobre a personalidade, estilo de vida e crenças, ressaltando que prevalece o direito incondicional à vida, caso não sejam implementadas tais condições (SÁ; NAVES, 2021).

Também, como foi dito anteriormente, muito embora a decisão judicial que se comenta nada tenha mencionado, conclui-se que a aplicação dos princípios bioéticos permite a efetivação do princípio do melhor interesse do paciente incompetente, a partir da ausência de benefício na manutenção artificial da vida.

Assim, é de suma importância a exata compreensão dos princípios éticos norteadores da classe médica, já que são eles que resolverão a mais variada gama de problemas que decerto surgem todas as vezes em que existe um conflito, sobretudo quando envolver a suspensão ou a interrupção de tratamentos médicos.

Nesse diapasão, com olhos voltados para o bem-estar e saúde dos pacientes, a reconstrução da autoexpressão do paciente não deve ser admitida, pois além de ser questionável sob diversos argumentos, dentre eles a dúvida sobre as provas necessárias para se obter uma conclusão contra ou a favor, também não goza de confiança suficiente para fundamentar a decisão sobre suspender ou interromper os meios artificiais de prolongamento da vida do paciente, consistindo em mero recorte das experiências.

Por outro lado, não se deve perder de vista que não havia benefício em se manter a paciente em estado vegetativo irreversível. Assim, a autorização da interrupção do tratamento de sustento artificial de Eluana deve ser interpretada muito mais no sentido de atender ao princípio bioético da beneficência, visto que, diante do contexto acima descrito, permitiu-se o curso natural da doença, para se evitar a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desproporcionais.

Nesse sentido, percebe-se, com base no caso em análise, que a reconstrução da vontade não é, em regra, um critério seguro para o processo de tomada de decisões por profissionais médicos, na medida em que não é possível avaliar a vontade do paciente, diante do contexto médico que sofre mudanças a todo instante, e que, portanto, não foi sequer esclarecido.

Apesar disso, as vontades e preferências do paciente devem ser sempre consideradas, na medida do possível, sempre tendo em vista o seu melhor interesse, conforme determina o art. 751 do Código de Processo Civil. Em outras palavras, o curso da ação do processo decisório do curador deve perpassar pela análise do estilo de vida e convicções pessoais da pessoa sob curatela, não como algo pré-definido e determinado antes do evento que levou à incapacidade

decisória, mas como algo que pode ser flexibilizado, à medida em que novas informações são disponibilizadas, já que vários fatores influenciam a dinâmica situacional.

Logo, se a pessoa não apresenta condições de exprimir seu consentimento livre e esclarecido, sua voz não será obtida pela autonomia, mas pela alteridade, com base em suas crenças e singularidades próprias, se conhecidas pelo curador, sem descuidar da observância obrigatória de princípios bioéticos, por visarem ao seu interesse e bem-estar.

Situações de vulnerabilidade, como a de Eluana Englaro, se tornam cada vez mais frequentes, com a existência de quadros clínicos irreversíveis, em face do aumento da expectativa de vida e do surgimento de diversos males degenerativos, que levam muitos pacientes a sobreviver, por longos períodos, ligados a aparelhos, em estado de sofrimento. Por isso, segundo a lição de Lima e Macêdo (2021), torna-se necessário corrigir a fragilidade da pessoa vulnerável, assegurando o exercício das liberdades fundamentais, em observância ao princípio da igualdade material e da dignidade humana.

Para Diego Carlos Zanella (CRIPPA; PITHAN; BONHEMBERGER, 2019), um dos principais pontos de divergência no debate sobre pacientes em estado vegetativo persistente diz respeito à possibilidade de a suspensão de tratamentos ser decidida por terceiros, na ausência de uma vontade direta e explícita da paciente. Nesse sentido, o caso Eluana Englaro reproduz em termos quase idênticos o caso de Terri Schiavo, concluindo-se para ambas o suposto desejo de interromper o tratamento médico foi presumido¹¹⁴, mas não de forma credível.

Ademais, ainda que fosse possível reconstruir a autonomia anterior aos fatos, não teria havido o esclarecimento de Eluana e Terri acerca das circunstâncias presentes com a evolução natural da enfermidade, fator este que desempenha um papel crítico para o processo de tomada de decisão livre e esclarecida.

Deve-se lembrar, ainda, que a suspensão da alimentação e hidratação artificial configura a distanásia, mesmo que para evitar manter vivo um paciente terminal, portador de enfermidade grave e incurável, visto que este não morre pelas consequências diretas da patologia que o afeta,

¹¹⁴ Carlos María Romeo-Casabona (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 166-169) esclarece que o consentimento implícito ou presumido não deve ser confundido com o consentimento tácito, no qual existe verdadeiro consentimento, que é deduzido de declarações ou atitudes do paciente. As situações de consentimento presumido têm, em regra, como fundamento jurídico o estado de necessidade, como no caso do aborto terapêutico praticado por risco vital à gestante. Assim, no caso de o paciente se achar inconsciente, a *ampliação da intervenção* ou retificação dos objetivos cirúrgicos somente pode se respaldar no consentimento presumido, se for necessária e urgente, caso contrário, o médico deve se abster de qualquer extralimitação. Contudo, nem sempre as circunstâncias aparecem facilmente valoráveis, de modo que o médico pode ter fundadas dúvidas sobre a decisão do paciente, tendo em vista as vantagens que a operação em curso oferece, aliviando o paciente de moléstias de uma posterior intervenção. Além disso, de um lado, há a possível violação ao dever de cuidado do médico, e, de outro, o atentado à autonomia do paciente, que os tribunais têm resolvido como um delito de lesão corporal.

mas sim pela omissão de uma forma de apoio, com possível sofrimento.

Com isso, nos casos de Eluana Englaro e Terri Schiavo não está excluída uma das formas de eutanásia, qual seja a distanásia, devido à verificação de morte por falta de nutrição e hidratação.

Em leitura semelhante, Luciana Dadalto (2013, p. 68) verifica a necessidade de maiores estudos, preferencialmente quantitativos, acerca da classificação da suspensão dos suportes vitais como cuidados paliativos ou tratamentos fúteis, porém entende que, a priori, a solução para o problema seria relativizar o entendimento de que os suportes vitais são, sempre, classificados como cuidados paliativos.

Em coerência com a exigência da tutela da dignidade da pessoa humana, chega-se à seguinte indagação: A partir da ausência de benefício na manutenção artificial da vida, e sob a ótica do princípio da dignidade humana, é legítimo suspender o tratamento médico inútil, por meio da distanásia?

Outro caso também emblemático, mas envolvendo uma criança, foi o de Alfie Evans, nascido em 9 de maio de 2016, que chamou a atenção da mídia mundial, devido às várias implicações de ordem ética levantadas por seus pais, médicos, especialistas e autoridades.

Alfie apresentava sinais claros de um desenvolvimento mental deficiente, desde os seus seis meses de vida, e, em dezembro, foi internado no Alder Hey Hospital, em Liverpool, no Reino Unido, com dificuldade respiratória, que se agravou diante da impossibilidade de respiração autônoma e da constatação de irreversibilidade de danos causados ao cérebro, resultando em sua transferência para uma unidade de cuidados intensivos, tendo o hospital ajuizado ação pedindo a retirada da ventilação artificial e a implementação de cuidados paliativos, no melhor interesse da criança, com base na inviabilidade de sua vida com o mínimo de qualidade.

Contrários à orientação do hospital, os pais de Alfie apresentaram requerimento para permitir sua transferência ao Hospital Pediátrico Bambino Gesù, em Roma, pois desejavam que fossem empregados todos os meios artificiais de manutenção da vida, embora os recursos terapêuticos tivessem sido considerados inúteis.

A Justiça inglesa decidiu a favor da retirada da ventilação artificial e da manutenção dos cuidados paliativos para a implementação de uma morte, com dignidade e sem sofrimento, em face dos danos extensos e irreversíveis ao cérebro de Alfie, que dependia de aparelhos para respirar e se alimentar.

Os pais do bebê britânico chegaram a procurar o papa Francisco, pedindo-lhe que visitasse a criança hospitalizada. Além disso, sensibilizado com o caso, o governo italiano

ofereceu cidadania ao menino britânico, por motivos humanitários, a qual foi invalidada pela Justiça do Reino Unido.

Também foram apresentados, sem sucesso, recursos à Alta Corte de Londres, à Corte de Apelação de Londres, à Suprema Corte¹¹⁵ e acionada a Corte Europeia de Direitos Humanos (2018), que declarou inadmissível o recurso dos pais de Evans v. Reino Unido (pedido n. 14238/18), por entender que não havia qualquer aparência de violação dos direitos e liberdades estabelecidos na Convenção Europeia dos Direitos do Homem (SÁ; OLIVEIRA, 2020).

Assim, no dia 28 de abril de 2018, com 23 meses de vida, Alfie morreu em decorrência de uma doença neurológica degenerativa, após longa e desgastante batalha judicial na tentativa de prolongar sua vida.

Sá e Oliveira (2020) destacam que, em razão da situação de terminalidade da vida, a relação médico-paciente se torna um elemento central no debate sobre o destino de Alfie, havendo a predisposição para se adotar a linha condutora de preservar a vida, em razão da presunção de que é o melhor caminho. Contudo, essa inclinação deve ser interpretada de maneira relativa, pois nos casos em que fique comprovada a futilidade do tratamento e a possibilidade de sofrimento, o caminho deve ser em direção a uma morte digna.

Em relação a um suposto conflito entre os pais e os médicos responsáveis pelo caso, Sá e Oliveira (2020, p. 40-41) asseveram que a autoridade parental deve ser compreendida como um múnus a ser exercido sempre no melhor interesse da criança, havendo, portanto, uma relação de complementariedade, e não de oposição, uma vez que os princípios do melhor interesse e da autoridade parental almejam o mesmo fim. Por outro lado, pode acontecer sim uma dissonância quanto ao conteúdo dessas normas, haja vista sua abertura semântica. Necessário, pois, entender que a autoridade parental não é absoluta, devendo ser exercida no interesse para assegurar o desenvolvimento harmonioso da personalidade do filho, mas, ainda assim, a decisão dos pais pode ser contrária ao interesse do filho, quanto à sua autonomia futura.

Recorde-se, ainda, que, no caso em estudo, não havia a possibilidade de exercício de autonomia, presente ou futura, por parte de Alfie, seja pela tenra idade, seja em razão dos irreversíveis e devastadores danos cerebrais. Desse modo, a autonomia não podia ser usada como parâmetro para solução do caso em análise, seja pela tenra idade de Alfie, seja em razão dos irreversíveis e devastadores danos cerebrais, em que pese a tendência, na Bioética e no Biodireito, de adotar a medida que possibilite o exercício de autonomia futura ao paciente

¹¹⁵ Em sede recursal, a Suprema Corte de Justiça determinou a realização de perícia por médicos especializados, por meio da qual foram constatados danos irreversíveis ao cérebro do menino, com incapacidade de sobrevivência sem auxílio de aparelhos.

menor de idade, ao invés de eliminá-la por completo (SÁ; OLIVEIRA, 2020).

Portanto, na identificação dos parâmetros subjetivos e objetivos para orientar decisões nos casos de crianças em estado de terminalidade, fica evidente que a bioética não se resume ao princípio da autonomia. Em seu lugar, devem ser utilizados como parâmetros os princípios da beneficência e da não-maleficência, mediante a análise dos danos e benefícios causados pela transferência ou realização de algum tratamento experimental (SÁ; OLIVEIRA, 2020).

Por fim, Sá e Oliveira (2020) entendem ter sido tomada a decisão adequada ao contexto, principalmente em razão da irreversibilidade dos danos cerebrais, uma vez que a situação clínica adentrou o âmbito da futilidade médica (princípio da beneficência), sem qualquer possibilidade de autonomia futura ou mesmo de abertura ao outro, no sentido de alteridade.

A título de síntese, portanto, é de se destacar que em relação aos pacientes incapazes de consentir, adultos ou não, a realização de escolhas perpassa pela análise dos princípios bioéticos, como pressuposto de uma gramática comum aplicável a todos os pacientes.

Na mesma linha do caso anterior, por também se referir a uma criança, tem-se o caso de Charlie Gard, nascido em 4 de agosto de 2016, em Londres e, apenas dois meses depois, foi internado no renomado hospital pediátrico *Great Ormond Street Hospital* (GOSH), por insuficiência respiratória, com necessidade de ventilação mecânica.

Segundo registra Leo Pessini (CRIPPA; PITHAN; BONHEMBERGER, 2019), após realizar diversos exames, Charlie foi diagnosticado como sendo portador de uma doença genética rara e intratável chamada de Síndrome de Depleção Mitocondrial (MDDS – sigla de *Mitochondrial DNA Depletion Syndrome*), que o impedia de respirar, movimentar-se, ouvir, enxergar, alimentar-se e provocava graves e repetidas convulsões, devido ao enfraquecimento muscular e danos ao cérebro.

Os pais de Charlie, Christopher Gard e Constance Yates, expressaram o desejo de levá-lo para morrer em casa, bem como cogitaram transferi-lo para outro hospital, em Nova Iorque, nos Estados Unidos, para que também participasse de um tratamento experimental conhecido como terapia de nucleosídeos, dirigida pelo pesquisador americano Dr. Michio Hirano da Universidade de Colúmbia, que chegou a enumerar para os pais de Charlie alguns benefícios que o tratamento poderia trazer, bem como referenciou os colaboradores internacionais (na Espanha, Itália e na América Central e do Sul), que haviam tratado dezenas de pacientes com a terapia. No Brasil, uma família com três crianças portadoras da mesma síndrome de Charlie experimentou o tratamento com sucesso em relação à redução dos sintomas (ESTANCIONE; CUNHA, 2022).

Contudo, Leo Pessini (CRIPPA; PITHAN; BONHEMBERGER, 2019) destaca que a

terapia de nucleosídeos não possuía evidência científica de benefício, porquanto não havia sido feita qualquer pesquisa em relação à síndrome específica do bebê britânico. Ainda assim os pais de Charlie criaram uma campanha de financiamento coletivo, que arrecadou US\$ 1,7 milhão, de 85 mil doadores, para custear o seu tratamento nos Estados Unidos.

Contrários à realização do tratamento experimental, os médicos pediatras do hospital londrino argumentaram que prolongar artificialmente a vida de Charlie só traria mais sofrimento a todos, visto que outros pacientes, que apresentaram a mesma doença, morreram antes de completar seis meses de vida. Do mesmo modo, o hospital também rejeitou a solicitação dos pais para que Charlie retornasse para casa, alegando que esta não seria uma opção, haja vista o risco de que ele terminasse seus dias de maneira imprevisível e caótica.

Em função do conflito com os pais de Charlie, a direção do GOSH apresentou pedido à Justiça inglesa para que eles não mais pudessem tomar decisões pelo filho, por não atenderem ao seu melhor interesse, e, ainda, que a criança fosse mantida em cuidados paliativos exclusivos. O juiz da Alta Corte de Justiça de Londres, Nicholas Francis, nomeou um tutor legal (*ad litem*), para tomar decisões em conjunto com a equipe assistencial do GOSH, ante à discordância entre a família e os médicos sobre os rumos do tratamento de Charlie.

A batalha judicial se desenrolou entre os meses de abril a julho de 2017, durante os quais a Alta Corte de Justiça de Londres ouviu diferentes especialistas, inclusive nomeados pela família, e, ao final, decidiu que não assistia razão aos pais, uma vez que os médicos asseguraram que a criança não tinha nenhuma chance de sobreviver, em função do dano cerebral já diagnosticado. Prevaleceu, na sentença de primeiro grau, a alegação de futilidade do tratamento, com base no *Children Act* de 1989 (REINO UNIDO, 1989), no sentido de que o melhor interesse de Charlie seria assegurar sua morte com dignidade, ao invés de submetê-lo à terapia experimental nos Estados Unidos (SÁ; OLIVEIRA, 2020).

O magistrado Nicholas Francis, da Corte de Apelação, que julgou o caso de Charlie, argumentou não haver evidências concretas de que a terapia experimental melhoraria sua condição, pois seu estado havia se agravado ao longo do tempo.

Lucas França Garcia e José Roberto Goldim (CRIPPA; PITHAN; BONHEMBERGER, 2019) registram que os pais de Charlie recorreram da decisão de primeiro grau, contudo esta foi mantida, e um novo recurso apresentado à Suprema Corte também foi rejeitado. A decisão judicial, que determinou o desligamento do equipamento de suporte à vida de Charlie, foi confirmada por todas as instâncias da Justiça do Reino Unido, ainda assim, os pais de Charlie pediram à Corte Europeia de Direitos Humanos que interviesse no caso, porém esta rejeitou tal

solicitação, concluindo que a aplicação do princípio do *Child Best Interest*¹¹⁶ embasava, corretamente, a decisão de desligamento dos aparelhos.

Naquele momento, a Corte Europeia de Direitos Humanos entendeu que o estado degenerativo de Charlie já estava avançado, e acerca dos direitos humanos supostamente violados, concluiu que estavam presentes todos os elementos necessários sobre os melhores interesses do paciente, que autorizavam o desligamento do suporte vital (ESTANCIONE; CUNHA, 2022).

Em julho de 2017, os pais de Charlie apresentaram um pedido de apreciação de novas provas acerca do tratamento experimental, porém, devido à piora irreversível do quadro clínico da criança, desistiram do processo. Em sua última petição dirigida à Alta Corte de Londres, Constance Yates pediu autorização para levar Charlie para morrer em sua casa, porém somente foi autorizada pelo juiz Nicholas Francis a levar a criança para um *hospice* infantil, a fim de que esta recebesse cuidados paliativos.

Charlie faleceu, em 28 de julho de 2017, doze minutos depois de ter sido feita sua extubação paliativa. Seu caso ganhou repercussão internacional, com entrevistas, artigos de especialistas e petições públicas. Também houve manifestações do Papa Francisco e do presidente dos Estados Unidos da América (EUA), Donald Trump, para que a criança fosse submetida à terapia experimental.

Para Sá e Oliveira (2017), o caso é emblemático porque se trata de um bebê sem a possibilidade de construção de personalidade em primeira pessoa e sem uma autobiografia prévia que pudesse guiar a decisão. Desse modo, o recurso à reconstrução judicial da vontade seria impossível, haja vista a ausência de vontade. Também não havia a possibilidade de desenvolvimento de uma narrativa futura, conforme depreende-se do quadro clínico apresentado. Assim, em busca de uma solução adequada entre efetivar uma vida ou morte digna de Charlie e a realização do tratamento experimental ou a retirada dos aparelhos, os autores afirmam que a dignidade somente poderia ser atribuída pela alteridade, na busca pelo melhor interesse da criança, sendo esse o ponto de divergência entre os pais e o hospital, que dizia respeito a esclarecer quem tinha o direito de decidir o que fazer e quais são os limites dessa decisão.

Além dessa questão, outros importantes pontos de indagação sobre argumentos éticos permearam a discussão. Mesmo que Charlie tivesse algum tipo de benefício com o tratamento,

¹¹⁶ No Brasil, o princípio do interesse superior da criança e do adolescente (art. 99, IV, Lei n. 8.069/1990) é o equivalente ao princípio inglês do *Child Best Interest*.

teria sido esse um bom resultado para justificar seu sofrimento? O que Charlie poderia ter ganhado e perdido com a realização do tratamento experimental? Afinal, o que significou a ação de retirar os aparelhos? (SÁ; OLIVEIRA, 2017).

Percebe-se que os argumentos estavam mais relacionados com uma análise utilitária de custos e benefícios, tendo a Alta Corte de Londres concluído pela preponderância de prejuízos. A decisão também peca por não ter abordado o caso como uma possibilidade jurídica de eutanásia passiva. Nesse aspecto, sendo o Biodireito um microssistema jurídico complexo, este necessita do diálogo com a medicina, para saber o que efetivamente importa para atribuir ao outro um sentido de dignidade, haja vista que há um caminho muito distante entre a distanásia e a eutanásia. Inobstante isso, Sá e Oliveira (2017) entendem que a partir da situação fática apresentada, a decisão de efetivar uma boa morte a Charlie Gard foi adequada.

Nesse contexto, é possível identificar que a complexa escolha entre investir ou prolongar a vida exige um processo de esclarecimento bioético. Ainda associado a essa discussão, conforme acima mencionado, há a preocupação de se evitar a prática da distanásia, diante de um diagnóstico médico de terminalidade de vida. Também não se pode olvidar a controvérsia sobre a natureza dos equipamentos de suporte artificial da vida, visto que se forem considerados terapias, desligá-los configuraria a prática vedada da eutanásia, segundo as diretrizes éticas dos médicos, no Brasil.

Para Lucas França Garcia e José Roberto Goldim (CRIPPA; PITHAN; BONHEMBERGER, 2019), a multiplicidade de pessoas envolvidas e posições assumidas demonstra que apenas com uma perspectiva dialógica e interdisciplinar é possível entender uma situação de tamanha repercussão.

Por isso, na ausência de consenso, os comitês de bioética são tão necessários para orientar decisões judiciais ou de tutores e curadores, assegurando a aplicação dos princípios bioéticos e visando implementar um cuidado respeitoso, mediante a atuação conjunta de profissionais de diversas áreas do conhecimento.

Em resumo de todo o exposto até então, nota-se a dificuldade de tomar uma decisão nos casos em que não se tem uma autobiografia prévia, porém isso não impede que sejam adotadas as posições derivadas da aplicação dos demais princípios bioéticos, vez que também são aplicáveis ao contexto de pacientes incapazes de consentir.

Ademais, como já foi mencionado anteriormente, o caso de Charlie parece navegar pelo mesmo fio condutor do caso de Alfie Evans, de sorte que, na apreciação dos limites da autoridade parental, a decisão adequada deve retratar o respeito ao princípio do superior interesse, à luz do princípio bioético da beneficência.

Vale lembrar, ainda, que os casos de doenças raras como a que acometeu Charlie Gard são tratados, no Brasil, pela Portaria n. 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, que delineia uma política nacional de atenção integral às pessoas acometidas com doenças raras de origem genética, prevendo serviços de aconselhamento genético aos familiares das vítimas deste tipo de enfermidade.

4.2.3 Considerações sobre o estudo de casos

Nos casos acima estudados, verifica-se um corte do discernimento, num momento determinado da vida, onde não mais se fala em competência para decidir acerca de tratamentos médicos, bem como a manifestação do consentimento substituto, por um poder conferido pelo ordenamento jurídico, em relação a pacientes que ainda não possuem uma biografia.

A ideia de reconstrução da personalidade foi discutida, porém observa-se que as decisões atribuíram um peso predominante à análise do benefício do tratamento, visto que, em todos os casos acima citados, não havia prognóstico favorável, com a manutenção do suporte artificial à vida.

A bem da verdade, a ideia de buscar uma reconstrução da vontade despreza, em certa medida, a possibilidade legítima de tomar decisões, com base nos outros princípios bioéticos da beneficência, não maleficência e justiça, pois tenta a todo custo efetivar uma autonomia inexistente.

Ademais, em que pese não se falar, diretamente, de ortotanásia, todos os casos ilustram, de alguma forma, sua aplicação, para evitar, através da recusa terapêutica, o prolongamento do sofrimento do paciente, sem perspectiva de melhora qualitativa, com auxílio de equipamentos.

Desta forma, parece inegável que se a pessoa não tem consentimento livre e esclarecido, seus interesses podem ser tutelados, não pela autonomia pretérita, mas a partir da aplicação dos demais princípios bioéticos e deontológicos.

Convém destacar também que as declarações feitas por pessoas sobre seus desejos acerca de futuros tratamentos médicos devem ser vistas com reserva, considerando as desconhecidas problemáticas ligadas sobretudo à compreensão precária de contextos clínicos.

Tal raciocínio também se coaduna com a tutela qualitativa da dignidade humana do paciente que nunca construiu uma biografia, visto que os princípios bioéticos têm o objetivo de proteger a pessoa da violação de seus direitos fundamentais, especialmente em contextos de vulnerabilidade.

Outra questão que pode ser levantada é a ausência de esclarecimento do suposto

consentimento construído a partir de declarações pretéritas. Como é possível falar em consentimento livre e esclarecido acerca de informações que sequer foram acessadas pelo paciente? Como é possível falar em consentimento livre e esclarecido, se o prognóstico depende de tantas variáveis em relação às quais uma pessoa leiga não possui a expertise para compreender e ponderar?

Além disso, em relação aos pacientes que não chegaram a construir uma autonomia, nem a manifestar inclinações e relações afetivas, como deverá o curador se guiar? Como deve agir o curador que não for médico? A decisão do curador, mesmo sendo uma pessoa simples, prevalece sobre a decisão do médico?

Quanto à primeira questão, considerando que nem mesmo à luz de preferências e convicções pessoais é certo que o paciente tomará alguma decisão que reflita, logicamente, o conjunto de valores que expressou para terceiros, antes do comprometimento volitivo¹¹⁷, conclui-se que o curador deverá guiar-se pelo princípio bioético da beneficência, como forma de aplicar o princípio do melhor interesse do paciente, sobretudo nos casos em que o ponto de vista sobre os desejos constituintes da personalidade do indivíduo jamais foi elaborado, como se deu nos casos de Charlie Gard e Alfie Evans.

Por fim, inobstante o relevante papel exercido pelo curador, pode-se entender que a consulta a um comitê de bioética da instituição hospitalar, especialmente quando aquele não for médico ou se tratar de uma pessoa simples, contribui para a busca de soluções consensuais, reduzindo as chances de os conflitos se arrastarem e de ser agravado o sofrimento do paciente e de sua família, além de oferecer a visão técnica dos profissionais, com o fim de apontar opções dignas para os envolvidos, devido ao fato de o curador não ser obrigado a sempre obedecer à orientação do médico, que violar os interesses fundamentais do curatelado.

4.2.4 Análise da Reconstrução judicial da vontade no julgamento da Apelação Cível n. 70042509562 do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul

A Apelação Cível nº 70042509562 refere-se a um caso julgado pela 21ª Câmara Cível do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, em 01/06/2011, classificado na ementa como ortotanásia de paciente em estado de inconsciência sobre seu desejo de ter a “morte no seu

¹¹⁷ Note-se que há o risco de causar danos ao paciente, ao assumir que este tomaria determinada decisão, com base em conversas informais. Nesse sentido, a ausência de registro de Diretivas Antecipadas também pode resultar de uma escolha, diante da confiança que se tem nas pessoas, que, sabidamente, assumirão o papel de curador ou representante legal.

tempo certo”.

A paciente foi internada pelo seu neto, no Hospital Ernesto Dornelles, no dia 05/12/2010, por apresentar quadro de descompensação secundária a insuficiência renal, pré-edema agudo de pulmão. Filho e neto divergiam sobre a manutenção dos tratamentos médicos: o primeiro por autorizar o tratamento, enquanto o segundo afirmava o desejo da paciente de não se submeter à hemodiálise.

Por essa razão, a entidade mantenedora do Hospital ajuizou ação cautelar de suprimento de vontade em face de filho e neto da paciente, buscando que fosse suprida a vontade da paciente, através de quem fosse declarado o responsável por autorizar os médicos a procederem com o tratamento indispensável.

O corpo médico responsável chegou a tomar do filho da paciente uma declaração autenticada, no sentido de que sua mãe não desejaria se submeter a tratamento que prolongasse desnecessariamente sua vida.

No decorrer do processo, foi proferida sentença pelo juízo da 16ª Vara Cível do Foro Central da Comarca de Porto Alegre/RS indeferindo a petição inicial, por ilegitimidade ativa da entidade mantenedora do Hospital. Foi interposta apelação, em que o Hospital reafirmou sua legitimidade ativa, e insistiu no pedido para que fosse apontado um responsável para tomar decisões em favor da paciente, frente à divergência familiar quanto à realização ou não do tratamento proposto.

A 21ª Câmara Cível do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul (TJRS) confirmou, à unanimidade, a sentença recorrida, reconhecendo a ilegitimidade hospital, porém estabeleceu que a vontade expressada pelo filho deveria ser acolhida, para se evitar um sofrimento que a paciente não pretendia passar, já que o tratamento proposto não oferecia garantia de melhor qualidade de vida; considerando que os médicos podem deixar de prescrever tratamento no caso específico de doença incurável, no qual se enquadrava a paciente; por ser aceitável que a própria paciente rejeitasse tratamento que fizesse mal à sua saúde; e tendo em vista que não havia nos autos motivo legítimo para afastar a decisão filho, no sentido de negar a realização da hemodiálise.

Em seu voto, o Relator também ponderou que o processo refletia a disputa entre a ortotanásia e a distanásia, bem como considerou o disposto na Resolução CFM n. 1.805/2006, notadamente naquilo que remete à preservação da dignidade da pessoa humana.

Desse modo, entendendo pela resolução do impasse levado ao Hospital, o acórdão atribuiu, em primeiro lugar, a condição de responsável legal ao descendente mais próximo, no caso o filho, para quem a vontade da paciente havia sido transmitida, no sentido de não iniciar

o tratamento de hemodiálise.

Inicialmente, cumpre destacar que, no Brasil, não há norma jurídica positivada que estabeleça uma metodologia de como resolver os conflitos de mesma natureza que a tratada pelo acórdão em análise.

O problema da lacuna é sempre uma constante, e as poucas regras sobre questões relacionadas ao Biodireito vêm sendo, de modo geral, elaboradas pelo Conselho Federal de Medicina, no campo deontológico. Registre-se que as questões éticas e morais remontam à Hipócrates (460-377 a.C.), cujo juramento, apesar de não ter sido por ele escrito, como esclarecem Sá e Naves, enfatiza os deveres de sigilo médico e de beneficência (SÁ; NAVES, 2018, p. 4).

Por esse motivo, em casos como esse, recorre-se à interpretação principiológica e às normas deontológicas, que são editadas para suprir, no plano ético, a falta de regulamentação legal acerca de temas tão sensíveis. Neste ponto, vale registrar que a interpretação principiológica facilita a construção hermenêutica a partir do caso concreto, por ser aberta e flexível.

Nesse sentido, Maria Helena Diniz afirma que:

Ante a dinamicidade do direito, as lacunas são uma realidade inquestionável, devido às próprias e naturais limitações da condição humana que impedem, como já dissemos, ao legislador a possibilidade de prever todas as situações presentes e futuras que podem cair sob a égide da norma (DINIZ, 2000, p. 107).

Em que pese a impossibilidade de o legislador criar regras para todos os fenômenos sociais, havendo lacunas no ordenamento jurídico, não se permite ao juiz deixar de julgar, conforme dicção do art. 140 do Código de Processo Civil.

Por isso, a importância de se conhecer e aplicar os princípios bioéticos resultantes do Relatório Belmont, para tratar dos conflitos que emergem de questões biojurídicas, que, conforme ensinam Sá e Naves (SÁ; NAVES, 2018, p. 36), são a beneficência, a autonomia, a justiça e a dignidade humana. Do mesmo modo, são importantes os princípios biojurídicos da precaução, autonomia privada, responsabilidade e dignidade humana (SÁ; NAVES, 2018, p. 40).

Sobretudo na situação em que não está presente a autonomia do paciente, cumpre destacar que aferir o benefício direto do tratamento importa não apenas, do ponto de vista bioético, mas também como diretriz deontológica imposta ao médico, já que é um princípio ético fundamental (Capítulo II, V, VI, XVI, XXIII, do Código de Ética Médica), que determina

a finalidade de toda ação médica, sendo neste caso para fazer o bem.

Ao julgar a apelação interposta contra a sentença da 16ª Vara Cível do Foro Central da Comarca de Porto Alegre/RS, o acórdão da 21ª Câmara Cível do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul traz em sua ementa a expressão “respeito ao desejo antes manifestado”, porém, da análise do relatório, verifica-se que apenas foi tomada a declaração do filho, que divergia da opinião do neto, no âmbito extrajudicial.

Como avaliar se a autonomia da paciente foi, de fato, levada em consideração em relação ao tratamento médico, já que não foi concedida a oportunidade de impugnação à declaração prestada pelo filho, por meio de depoimentos de testemunhas e outras provas? É admissível construir a vontade de alguém impossibilitado de se manifestar, através do depoimento de apenas um familiar, ausentes outros elementos de convicção que corroborem o suposto desejo externado pelo paciente?

A bem da verdade, conclui-se que o acórdão da 21ª Câmara Cível do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul sopesou, predominantemente, o benefício esperado da conduta médica de suspender o tratamento médico, que mantinha a paciente viva como o menor dos inconvenientes previsíveis.

Cabe destacar que, atualmente, é eticamente tolerada a prática da eutanásia passiva (ortotanásia), considerando a regulamentação deontológica contida na Resolução CFM n. 1.805/2006 e no Código de Ética Médica. A Resolução CFM n. 1.805 permite ao médico a suspensão de procedimentos ineficazes que prolonguem a vida do doente terminal, após o devido consentimento do paciente ou de seu representante legal (art. 1º); enquanto o Código de Ética Médica estabelece o dever médico de oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis, nos casos de doença incurável e terminal, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (art. 41, parágrafo único).

Em outras palavras, o acórdão da 21ª Câmara Cível do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul menciona um respeito ao desejo antes manifestado pela paciente, mas, na verdade, pondera como fundamentos decisórios apenas dois critérios: o benefício do tratamento proposto e a ordem legal de preferência para suprimento da vontade.

Além disso, o dilema, que se coloca na hipótese fática tratada pelo julgado, envolve uma paciente, em estado de inconsciência, que não é capaz de exprimir sua vontade, por causa permanente ou transitória, encontrando-se, por isso, enquadrada pelo Código Civil como relativamente incapaz, nos termos do art. 4º, inciso III, com nova redação dada pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n. 13. 146/2015).

No tocante à preocupação com o benefício do tratamento proposto, considera-se que a decisão foi acertada, em primeiro lugar, porque o próprio Código de Ética Médica exige que toda ação propicie o bem-estar do paciente e evite causar um sofrimento desnecessário, em situações clínicas irreversíveis e terminais, que consiste em prática chamada de distanásia; e, em segundo lugar, porque, em se tratando de pacientes incapazes, deve ser observado o seu melhor interesse, conforme dispõe o art. 755, § 1º, do CPC, que, na relação médico-paciente, depende do respeito ao princípio bioético da beneficência, dentre os outros.

Nesse sentido, de acordo com a fundamentação acolhida pelo juízo *ad quem*, pesou sobretudo o teor do documento de fls. 238, no qual os médicos responsáveis atestaram que o tratamento possuía o risco de levar a paciente a óbito, considerando, além disso, que a hemodiálise seria uma terapêutica inútil.

Com relação à ordem de preferência, o art. 1.775, §§1 e 2º, do Código Civil estabelece que, na situação de incapacidade civil, são legitimados ao exercício da curatela o cônjuge ou companheiro, o pai ou a mãe, e na falta destes, o descendente que se demonstrar mais apto, sendo que, entre os descendentes, os mais próximos precedem aos mais remotos. O Código de Processo Civil também prevê uma ordem de preferência para o exercício da curatela de incapazes, em seu art. 747, consistente no cônjuge ou companheiro (I), parentes ou tutores (II), representante da entidade de abrigamento (III) e o Ministério Público (IV).

Infere-se, portanto, que a problemática da reconstrução da vontade da paciente incapaz não foi devidamente tratada na demanda, a despeito de se constatar um alinhamento decisório com as normas deontológicas acerca da proibição de se levar adiante tratamentos médicos inúteis e penosos.

Inobstante isso, consoante alertam Sá e Naves, o estabelecimento por lei de uma ordem de preferência na tomada de decisão, em prol do paciente impossibilitado de se manifestar, impede a construção hermenêutica do caso concreto (SÁ; NAVES, 2018, p. 386).

Conclui-se, portanto, que a solução jurídica contida no acórdão do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul toma emprestada a racionalidade jurídica da ordem de preferência prevista no § 2º do art. 1.775 do Código Civil, deixando dúvidas quanto ao efetivo reconhecimento da autonomia privada de pessoa em situação de incapacidade, além de ser uma resposta demasiada simplista para uma questão complexa, em função de ignorar as possíveis narrativas de outros familiares, sobretudo a do neto, que foi o responsável pela internação da paciente, gerando mais incertezas do que respostas.

Em sendo assim, pode-se dizer que, na impossibilidade de manifestação da vontade pelo próprio paciente, por encontrar-se, temporária ou permanentemente, sem o domínio de suas

faculdades mentais, a reconstrução da vontade surge como possibilidade de respeito à construção histórico-social do indivíduo, para fins de consideração das suas vontades e preferências, conforme determina o art. 755, II, do CPC, mas, ante à falta de regulamentação legal, o intérprete fica bastante tentado a buscar o critério da ordem de preferência legal combinado ao princípio do melhor interesse, que, no âmbito médico, se vincula ao princípio bioético da beneficência, também previsto no Código de Ética Médica.

Ainda assim, persiste a dúvida de como lidar com esse e muitos outros casos parecidos, nos quais há conflitos entre os envolvidos, em prol de quem não é capaz de exprimir sua vontade?

4.3 Breve análise da Recomendação CFM n. 8/2015 e da função exercida pelos comitês de Bioética Institucionais como possíveis instrumentos de assessoramento ao exercício da curatela

A Recomendação CFM n. 8/2015 orienta a criação, funcionamento e manutenção de Comitês de Bioética em instituições de saúde, com o objetivo de auxiliar na reflexão e solução de questões morais e bioéticas, sugerindo, ainda, a criação e a alteração de normas ou documentos institucionais em questões bioéticas e a promoção de ações educativas sobre o assunto (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2015).

Essa postura corresponde ao que recomenda o texto da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), no artigo 19º, que aborda especificamente os comitês de ética como destinados a avaliar os problemas éticos, jurídicos, científicos e sociais de projetos de investigação envolvendo seres humanos, através de pareceres, recomendações e promoção do debate em matéria de bioética.

É preciso, no entanto, diferenciar os modelos de funcionamento dos comitês de bioética, já que, para a problemática em estudo, interessam apenas os comitês de bioética institucional, visto que eles é que tratam, especificamente, dos dilemas que podem surgir em hospitais e demais instituições de saúde, envolvendo pacientes e médicos.

Nesse sentido, sobre os tipos de modelo de funcionamento dos comitês e comissões, Sandra Lima Alves Montenegro (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 201) ensina que “No Brasil, temos três grandes modelos: as comissões de ética médica, os comitês em pesquisa e os comitês de bioética”. As comissões de ética médica funcionam no âmbito dos Conselhos de Medicina e sua principal finalidade é fiscalizar a observância do Código de Ética Médico, inclusive nas pesquisas realizadas com seres humanos. Os comitês de ética em pesquisa visam

à discussão, orientação e controle da pesquisa em seres humanos, em face da Bioética, sendo regulamentados pela atual Resolução CNS n. 466. Os comitês de bioética ou comitês de ética hospital possuem formação disciplinar e funcionam dentro de cada instituição, com o objetivo de discutir, do ponto de vista ético, as questões ligadas à área da saúde, para fornecer o fundamento teórico aos técnicos da saúde, na prevenção e solução de conflitos¹¹⁸.

Os comitês de bioética surgiram para aferir a eticidade das pesquisas envolvendo seres humanos, e assessorar os profissionais de saúde, de diferentes áreas do conhecimento, na solução de conflitos de natureza ética, resultantes das aplicações científicas (SOUZA; SOUZA, 2018). Funcionam, portanto, dentro da instituição e são ancorados na premissa de aplicar os princípios bioéticos aos conflitos, problemas ou dilemas morais oriundos da prática e dos procedimentos realizados no âmbito da instituição, num processo colaborativo.

Dessa forma, o respeito à autonomia, aos direitos fundamentais da equipe de saúde, dos enfermos e de seus familiares e aos princípios bioéticos, mediante a atuação conjunta de profissionais de diversas áreas do conhecimento, constitui uma premissa obrigatória para o funcionamento adequado dos comitês de bioética, segundo Luís Roberto Barroso e Letícia de Campos Velho Martel (GOZZO; LIGIERA, 2012).

Souza e Souza (2018) ressaltam que o Comitê de Bioética não tem a função de tomar a decisão, mas sim de auxiliar no processo, balizando e indicando as diferentes alternativas, com visão de profissionais de diferentes áreas de atuação, como juristas, teólogos, representantes dos usuários dos sistemas de saúde e da comunidade, para garantir uma perspectiva mais ampla na tomada de decisão. Além disso, eles atuam mediante provocação, especialmente em caso de dissenso entre médicos, pacientes e seus familiares, e suas orientações não são compulsórias.

Pode-se afirmar, portanto, que a finalidade dos comitês bioéticos é perquirir o limite, os benefícios, os malefícios, a justiça de pesquisas e tratamentos médicos, bem como avaliar a preservação dos princípios Bioéticos e da Dignidade Humana dos participantes, através de pareceres e consultoria ética em contextos clínicos e hospitalares, consoante recomendação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

Segundo Sandra Lima Alves Montenegro, vários esforços foram feitos na comunidade internacional, para discutir as questões emergentes até a formação de grupos e comissões de (bio)ética:

¹¹⁸ Graziela Zlotnik Chehaibar e Max Grinberg (GOZZO; LIGIERA, 2012) destacam que a vasta diversidade entre as instituições para lidar com as questões éticas no atendimento ao paciente é evidenciada pelos diferentes nomes usados para essas comissões. Por exemplo: comissão de ética hospitalar, Comissão Bioética, comissão de ética institucional, comissão de aconselhamento no atendimento ao paciente e direitos humanos etc.

No intuito de dialogar, de discutir as questões emergentes da Bioética e no esforço de chegar a um consenso, assistiu-se, na década de 1980, à formação de diversos grupos e comissões de ética. Exemplo disso são o *Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé*, instituído na França em 1983; as Comissões Nacionais Governamentais, nos Estados Unidos da América; a Comissão Warnock, na Inglaterra; o Comitê Nacional de Bioética, na Itália. A Suécia também constituiu comissões para discutir o assunto (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 199).

O primeiro Comitê de Bioética Institucional foi constituído, ainda na década de 1960, por pessoas leigas, em Seattle, no Estados Unidos, para discutir o dilema da alocação de recursos hospitalares essenciais para a preservação da vida. Tratava-se de definir critérios para a escolha dos pacientes que fariam uso dos equipamentos de hemodiálise, cuja quantidade não era suficiente para atender a todos os necessitados (SÁ; NAVES, 2021).

Em alguns casos, como o de Karen Ann Quinlan, os primeiros comitês de que se tem conhecimento exerceram a função de assessoramento para a tomada de decisões sobre a realização ou interrupção de tratamentos médicos.

No Brasil, o primeiro comitê Hospitalar de Bioética foi criado no Hospital das Clínicas de Porto Alegre, em 1993, no âmbito do Programa de Apoio aos problemas da Bioética, com a proposta de refletir sobre dilemas morais resultantes das práticas e procedimentos realizados naquele hospital.

Nas instituições de saúde, tem-se recorrido, cada vez mais, aos comitês de Bioética, para avaliar casos clínicos de maior complexidade, em situações de conflito moral, a fim de aprimorar o padrão de cuidado direcionado ao paciente. Na verdade, há normas éticas que preceituam, expressamente, o dever do médico de recorrer aos comitês de Bioética, em situações de conflito com o paciente, seus familiares ou representante designado, além da Recomendação n. 8/2015.

Nesse sentido, a Resolução CFM n. 1995/2012 dispõe que, não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado ou consenso entre familiares disponíveis, há para o médico o dever de submeter o conflito ao comitê bioético da instituição (§ 5º, art. 1º).

Do mesmo modo, o Código de Ética Médica estabelece o dever do médico de denunciar ao Comitê de (Bio)Ética da instituição os atos que contrariem os postulados éticos da profissão (art. 57), bem como veda a oposição ao encaminhamento do caso para análise por junta médica ou de solicitação de segunda opinião por parte paciente ou de seu representante legal (art. 39).

Também é o caso da Resolução CFM n. 1.623/2001, que prevê a necessidade de aprovação da Comissão de (Bio)Ética Médica da instituição para o funcionamento dos serviços,

onde são desenvolvidos a captação, processamento, armazenamento, distribuição e efetivação de transplante de tecidos e células para fim terapêutico (art. 1º).

Somente em 2015, o Conselho Federal de Medicina (CFM) passou a recomendar a criação, o funcionamento e a participação dos médicos nos comitês de bioética (Recomendação n. 8/2015), realçando a importância do tema.

Já no plano legal, a Lei n. 11.105, de 24 de março de 2005, estabelece, em seu art. 5º, § 2º, que as instituições de pesquisa e serviços de saúde que realizem pesquisa ou terapia com células-tronco embrionárias humanas deverão submeter seus projetos à apreciação e aprovação dos respectivos comitês de (bio)ética em pesquisa.

Em relação ao processo de tomada de decisão, em situações de conflito moral, percebe-se que é de grande valia a atuação facilitadora dos Comitês de Bioética Institucionais, diante da possibilidade de discussão interdisciplinar, da falta de domínio de conhecimento teórico de natureza ética por parte de alguns profissionais e da necessidade de se viabilizar a participação social nesse fórum de discussão (ROMEO-CASABONA; QUEIROZ, 2004, p. 202).

A despeito de o deslocamento da capacidade de decidir da esfera do indivíduo para o grupo (comitê bioético) não ser garantia absoluta de que a tomada de decisão não seja equivocada, ao menos, garante-se uma ampla discussão, com diferentes visões interdisciplinares, conforme entendem Luís Roberto Barroso e Letícia de Campos Velho Martel (GOZZO; LIGIERA, 2012).

Assim, embora os próprios comitês bioéticos também não estejam isentos de conflitos éticos, seu caráter interdisciplinar e a capacidade de seus membros de lidar constantemente com situações limites, capacita-os a tomar decisões mais coerentes, representando as melhores possibilidades de uma decisão técnica e ao mesmo tempo ética e humana.

Em relação ao aspecto plural dos Comitês, Souza e Souza (2018) destacam a necessidade de perquirir como construir um espaço deliberativo, quando houver dúvidas sobre a capacidade decisória e autonomia do paciente. Com inteiro acerto, os autores recomendam o cuidado de incluir todas as diferentes perspectivas, que devem contar com a aplicação dos princípios Bioéticos. Assim, não se trata simplesmente de delegar a tomada de decisão para os Comitês de Bioética, porque, como se disse, é necessário que sejam observados os princípios bioéticos.

A despeito de todos os riscos que se apresentam no cotidiano da prática clínica e possam fragilizar o papel consultivo dos Comitês de Bioética, é inegável a importância destes na resolução de conflitos, sendo importante a sua divulgação, para que a instituição ofereça um bom suporte e fácil acesso, quando se instaura uma incompatibilidade de objetivos entre

médicos, pacientes ou seus representantes legais.

Outra observação importante é feita por Jean S. Kutner, John E. Ruark e Thomas A. Raffin (1991), no sentido de que a consulta ao comitê de (bio)ética do hospital deve se apoiar em diretrizes claras para avaliação das competências, visando ao bem-estar dos doentes, sendo, em alguns casos, útil a avaliação psiquiátrica, com vistas a preservar a autonomia do indivíduo competente e proteger o bem-estar do incompetente.

Portanto, apesar de a norma calar a respeito de como atender ao melhor interesse do paciente, depreende-se que os comitês de bioética em pesquisa e institucionais consistem em valioso instrumento, que não pode ser desperdiçado para auxiliar o médico, o curador ou o representante do paciente incompetente, na busca de uma solução para conflitos de natureza ética. Seu parecer funciona como uma diretriz que facilita os procedimentos de atendimento dos pacientes.

Assim, recomenda-se ao curador do paciente incompetente ou incapaz de expressar a vontade levar o caso ao conhecimento do Comitê de Bioética do Hospital, em caso de séria discordância com o médico quanto ao benefício do tratamento ou pesquisa, ou vice-versa, para se valer do conhecimento multidisciplinar, na solução do conflito, já que tal análise perpassa, necessariamente, pela aplicação dos princípios bioéticos, que visam ao bem-estar do paciente, quer seja competente ou não.

Significa dizer que havendo dúvida sobre o benefício do tratamento, o Comitê Bioético poderá apontar a decisão dotada de uma multiplicidade de pontos de vistas sobre os diferentes aspectos envolvidos no conflito que vier a se apresentar no cotidiano da prática clínica.

Neste ponto, é possível constatar que o Comitê de Bioética desempenha um papel determinante e enriquecedor para solução do conflito ético, que, geralmente, consiste na discordância entre o curador ou representante legal, geralmente leigo, e o profissional ou equipe médica sobre o que é o melhor interesse do paciente.

Por fim, conjectura-se, ainda, que a solução interdisciplinar é mais benéfica para todos os envolvidos, sobretudo para o doente, sujeito de direito na relação médico-paciente, sendo assim preferencial em relação à judicialização do conflito, de modo a se priorizar a melhor decisão consensual para o indivíduo acometido de doença terminal, e, incapaz de exprimir um consentimento livre e esclarecido, à vista do disposto na Resolução CFM n. 1.805/2006, além de propiciar o acesso ao fundamento teórico de natureza ética ao curador, de quem não se exige conhecimento prévio de bioética.

E ainda considerando que os comitês de bioética são plurais, em virtude de contarem com a participação de profissionais de diferentes áreas de atuação, como juristas, pode-se

cogitar o uso da técnica de ponderação sugerida no capítulo anterior, já que se está falando na atuação voltada para indicar diferentes alternativas de solução acerca da realização ou não de tratamentos ou intervenções médicas, com o objetivo de se ponderar e determinar o resultado que melhor atenda ao interesse do paciente incapaz de consentir, e que, portanto, também pertence ao nível axiológico, admitindo razões de preferibilidade.

4.4 A recusa terapêutica e a Resolução CFM 2.232/2019

A recusa terapêutica consiste no direito do paciente de se opor à realização de tratamento ou intervenção médica, refletindo o exercício legítimo da autodeterminação existencial quanto à opção de não realizar o tratamento, procedimento, hospitalização ou pesquisa científica.

Trata-se, portanto, da outra face do consentimento livre e esclarecido, mas que não se afasta dele, já que a recusa integra o mesmo processo de exteriorização da autonomia do paciente, após receber informações claras sobre a natureza, o objetivo, as consequências e os riscos do tratamento ou pesquisa científica.

No plano legal, observa-se que o art. 15 do Código Civil reconhece o direito à recusa terapêutica, ao prescrever que “Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”, de acordo com o paradigma que privilegia a autonomia do paciente.

Outro exemplo de ampla aceitação do direito à recusa terapêutica no plano normativo brasileiro consiste em sua previsão na Portaria n. 1.820 de 2009, do Ministério da Saúde, que aponta, em seu art. 4º, parágrafo único, IX e XI, o direito à recusa terapêutica do usuário, atestado na presença de testemunha, levando em conta fatores como condição clínica e custo-benefício das alternativas de tratamento.

Por conta de sua importância, Ana Carolina Brochado Teixeira (2010, p. 298-303) ensina que a recusa terapêutica se insere no âmbito do consentimento livre e esclarecido, já que a saúde configura uma situação jurídica existencial concretizada pelo governo do corpo, não havendo que se falar na existência de um direito à vida com caráter absoluto no ordenamento, como parecem entender alguns juristas. Por isso, considera ser impensável criar categorias de tratamentos que podem ser recusados ou não, já que a autonomia corporal pertence unicamente à pessoa, que a exerce de forma coerente com as suas crenças e visão da existência. Enquanto essa nova hermenêutica não se tornar pacífica, a conduta médica paternalista ocorre por receio de sanções penais.

Diante disso, prossegue Teixeira (2010, p. 306) afirmando que se deve proceder à

releitura do direito de viver como direito potestativo renunciável apenas pelo titular, cabendo a este avaliar se o tratamento ou cirurgia tem objetivos coerentes com sua própria visão da vida, inclusive porque muitas doenças sem cura podem ser degenerativas e provocar um fim de vida indigno. Por isso, não é possível se falar em obrigação de se submeter a um tratamento médico compulsório, a não ser que a escolha referente à autonomia corporal afete a saúde de terceiros, por força do princípio da solidariedade. Nesse sentido, o artigo 15 do Código Civil deve ser entendido de forma ampla, permitindo a renúncia independente de haver ou não risco de morte, segundo as próprias convicções pessoais, nisso residindo a autonomia.

Do mesmo modo, na lição de João Baptista Villela (GOZZO; LIGIERA, 2012), a recusa terapêutica, por qualquer motivo ou sem motivo algum, é uma das mais elevadas manifestações da liberdade pessoal e deve ser garantida *tout court*, ou seja, sem qualquer condicionamento. Entretanto, o autor entende que o Código Civil não acolheu esta orientação, pois, em seu art. 15, afirma, implicitamente, o direito de não se submeter a tratamento, apenas na hipótese em que o paciente incorra em risco de vida.

No que toca à interpretação João Baptista Villela do art. 15 do Código Civil, de que haveria obrigação de se aceitar tratamento ou cirurgia sem risco de vida, vale ressaltar que tal posicionamento não se coaduna com o panorama ético de não empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, bem como reduz, de forma indevida, a eficácia das Diretivas Antecipadas, se estas forem limitadas a tratamentos com risco à vida, visto que há aqueles que podem trazer sofrimento ou resultar em futilidade terapêutica, mesmo sem oferecer um risco evidente.

A par disso, lembre-se que foi adotado, na relação médico-paciente, o paradigma qualitativo, e não o quantitativo, de modo que o direito de recusa terapêutica deve ser respeitado, mesmo que isso implique ter menos tempo de vida.

Vale esclarecer, ainda, que, na impossibilidade de o paciente prestar a recusa terapêutica, esta pode ser manifestada pelo seu curador ou representante legal, e somente pode ser elidida, se for incompatível com os princípios bioéticos, pois sua origem se relaciona aos direitos constitucionais de dignidade humana e de privacidade.

Concernente à análise da competência do paciente que manifesta a recusa terapêutica, Jean S. Kutner, John E. Ruark e Thomas A. Raffin (1991) argumentam que a recusa terapêutica não indica necessariamente a incompetência, podendo, no entanto, chamar atenção para a necessidade de se avaliar a capacidade do paciente, a fim de protegê-lo dos efeitos nocivos de suas decisões.

Pablo De Lora (2008) ressalva que a decisão competente sobre tratamentos médicos não

se limita a aceitação, sendo também compatível com a manifestação da recusa, desde que esta seja fruto do exercício da racionalidade e independência, sob o limite de não infligir danos a terceiros, de acordo com a concepção de vida boa que o indivíduo adote.

A essa altura, considerando a pertinência temática do dispositivo deontológico com o assunto ora discutido, não há, portanto, como deixar de analisar a legitimidade dos dispositivos deontológicos que, porventura, estabeleçam limites ao direito de recusa terapêutica, inclusive quando manifestada pelo representante legal, a partir da compreensão de que esta integra a autonomia do paciente, indo ao encontro do paradigma qualitativo da vida.

Nesse ínterim, recentemente, em 2019, o CFM estabeleceu a Resolução CFM nº 2.232, com a finalidade de disciplinar, do ponto de vista ético, a recusa terapêutica por pacientes, e a objeção de consciência na relação médico-paciente. Com base nela, foi imposto ao médico o dever de não aceitar, em situações de risco relevante à saúde, a recusa terapêutica de paciente menor de idade ou de adulto que não esteja no pleno uso de suas faculdades mentais, independentemente de estarem representados ou assistidos por terceiros, inclusive quando restar caracterizado abuso de direito, ou quando houver risco de contaminação a saúde de terceiros, no caso de doença transmissível.

A Resolução CFM n. 2.232/2019 regulamenta o exercício da recusa terapêutica, definindo-a como o direito do paciente maior de idade, capaz, lúcido, orientado e consciente, de se opor à realização de tratamentos médicos, após ser esclarecido dos riscos e consequências de tal decisão, sempre observando a legislação vigente (arts. 1º e 2º):

Art. 1º A recusa terapêutica é, nos termos da legislação vigente e na forma desta Resolução, um direito do paciente a ser respeitado pelo médico, desde que esse o informe dos riscos e das consequências previsíveis de sua decisão.

Há que se registrar, ainda, que o médico tem o dever de respeitar a recusa terapêutica manifestada pelo paciente, inobstante possa propor outro tratamento, que também pode ser recusado por este (parágrafo único, art. 2º).

No entanto, importa mencionar que a recusa terapêutica não é um direito absoluto, de modo que seu exercício não é tolerado, sem qualquer condicionamento, tanto é que a Resolução CFM n. 2.232/2019 impõe ao médico o dever ético de rejeitar a recusa terapêutica, nas seguintes hipóteses: quando houver risco relevante à saúde de paciente menor de idade ou de adulto, que não esteja no pleno uso de suas faculdades mentais, mesmo que representado ou assistido por terceiros (art. 3º); e quando restar caracterizado o abuso de direito, pela exposição da saúde pública ou de terceiros a risco decorrente de doença transmissível ou condição semelhante (art.

5º, §§ 1º, I e II).

Cabe, ainda, ao médico registrar no prontuário do paciente a rejeição à recusa terapêutica e comunicá-la ao diretor técnico do estabelecimento de saúde, para adoção das providências necessárias perante as autoridades competentes (art. 6º).

Assim também, se houver discordância insuperável entre o médico e o representante, assistente ou familiares do paciente menor ou incapaz, quanto à terapêutica proposta, o médico deve comunicar a rejeição à recusa terapêutica às autoridades competentes (art. 4º).

É claro, como se disse antes, que, em situações de risco à saúde pública, entende-se como legítima rejeição à recusa terapêutica, assim como nos casos de abuso de direito, em conformidade com o art. 187 do Código Civil.

Contudo, questiona-se a absoluta rejeição da recusa terapêutica, quando manifestada pelo representante legal de paciente, que não está no pleno uso de suas faculdades mentais (art. 3º), e na hipótese que envolve o adolescente, porquanto, em ambos os casos, depreende-se que resta fragilizado o dever de cooperação para o livre desenvolvimento da personalidade humana, sobretudo quando presente a vulnerabilidade¹¹⁹ justificadora do consentimento substituto.

Convém também abordar a situação do paciente que não está no pleno uso de suas faculdades mentais, pois há que se atentar para a possibilidade de usurpação da função do curador, se a decisão deste puder ser afastada pelo médico, diante da incapacidade do paciente de expressar o consentimento. Nessa hipótese, para que então serve a curatela?

O curador foi designado por um juiz, com poderes para exercer um múnus, logo seu consentimento substituto deve ser considerado pelo médico, uma vez respeitados os princípios bioéticos e deontológicos. É preciso, pois, que exista um fundamento ético-jurídico para a rejeição da recusa terapêutica manifestada pelo curador, além de simplesmente haver a intenção de prolongar a vida do paciente.

Quanto aos adolescentes, sabe-se que os maiores de 16 (dezesseis) anos podem ser emancipados, sendo, portanto, relevante perquirir a vontade desses indivíduos, na concretização de situações existenciais. Assim, não há razão, do ponto de vista ético, para a rejeição da recusa terapêutica de adolescentes, uma vez constatado discernimento ou competência bastante para tanto, diante da já mencionada autonomia progressiva.

Voltando à problemática do paciente adulto incapaz de consentir, recorde-se, ainda, que, em relação ao sujeito interditado, o curador possui poderes para tomar decisões, de caráter

¹¹⁹ Ana Carolina Brochado Teixeira afirma que, no âmbito familiar, essa proteção se dirige à criança, ao adolescente, ao idoso e ao deficiente, porque tais pessoas não têm condições sozinhas de exercer sua subjetividade, sendo necessária a incidência do princípio da solidariedade. (TEIXEIRA, 2010, p. 121).

existencial e patrimonial, sendo, portanto, admissível o consentimento substituto acerca de tratamentos médicos. Diferentemente, em relação à pessoa com deficiência, o curador somente pratica os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial, conquanto seja discutível a abrangência dos limites da curatela.

Essa afirmação não implica dizer que o médico não possa questionar, eticamente, a decisão do representante legal, que transgredir preceitos bioéticos e deontológicos, e assim submeter o caso ao Comitê de Ética da instituição de saúde, como foi pontuado acima. São ideias completamente diferentes.

Dessarte, ainda que seja possível invocar o dever ético de prestar atendimento emergencial, a sua operacionalização pelo médico deve atribuir um novo conteúdo que exprima alteridade, mediante tolerância às escolhas feitas pelo representante legal do paciente, visando ao melhor interesse deste.

É importante, ainda, destacar que o dever de adotar todas as medidas necessárias e reconhecidas para preservar a vida do paciente, conforme proclamado pelo art. 11 da Resolução n. 2.232/2019, não pode ser interpretado apenas com um único sentido benéfico de salvamento, visto que pode ensejar a ocorrência de condutas arbitrárias, como o prolongamento do sofrimento inútil.

Logo, ao invés de se prolongar o sofrimento do paciente, tendo como justificativa a situação de risco relevante à saúde, o médico deve analisar os dados clínicos, para a boa condução do caso, aferindo a existência do benefício na realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos, a fim de respaldar a aceitação ou a rejeição à recusa terapêutica.

Em outras palavras, para evitar empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, que possam causar sofrimento físico e moral, o médico deve, antes de rejeitar a recusa terapêutica do representante, avaliar os possíveis benefícios da intervenção para o paciente.

Assim, o art. 3º da Resolução CFM n. 2.232/2019 deve ser interpretado em conjunto com o parágrafo único do art. 41¹²⁰ do Código de Ética Médica, no sentido de admitir a recusa terapêutica manifestada pelo representante do paciente adulto incapaz de consentir, quando não houver benefício na realização do tratamento proposto.

Destaque-se, ainda, em reforço a essa conclusão, que a Carta dos direitos dos usuários

¹²⁰ Art. 41. [...]. Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2018).

da saúde do Ministério da Saúde (2012) admite o direito à recusa¹²¹, atestado na presença de testemunha, sem condicionamentos, em conformidade com o art. 2º, VII, da Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990.

Mas será que é possível ao curador recusar tratamentos médicos, em vista da avaliação do custo-benefício para o curatelado? Diante da possibilidade de o próprio paciente designar em suas Diretivas Antecipadas quais tratamentos médicos aceita ou não receber, ou mesmo encarregar um representante legal de decidir em seu lugar, bem como em razão do sentido atribuído pela Resolução CFM. n. 1.805/2006 de que devem ser evitados tratamentos médicos inúteis e extraordinários, interpreta-se que há, de fato, plena possibilidade argumentativa de que o curador possa rejeitar tratamentos médicos, em respeito às preferências e vontades do paciente incapaz de consentir (art. 755, II, CPC).

Em virtude dessa abordagem, também se conclui que o dever imposto ao médico de rejeitar a recusa terapêutica, em situações de risco relevante à saúde, fora dos casos de abuso de direito ou relativos a crianças, compromete o exercício do múnus legal da curatela e a aplicação do princípio da beneficência, que, em alguns casos, se concretiza com a opção pelo oferecimento de cuidados paliativos apropriados.

Ademais, visto que nem mesmo as Diretivas Antecipadas de Vontade são afastadas diante da situação de risco relevante à saúde, a rejeição à recusa terapêutica manifestada pelo curador ou representante legal do paciente, que não esteja no pleno uso de suas faculdades mentais, não se sustenta, fora dos casos de abuso de direito ou dos relativos a crianças.

Nesses casos, mesmo que não haja algum registro formalizado de manifestação antecipada de vontade sobre tratamentos, presume-se que a decisão cabe ao curador, que deve atentar para o princípio do melhor interesse do paciente, sem olvidar os princípios bioéticos.

4.5 A Convenção de Oviedo

A Convenção de Oviedo foi firmada, em 4 de abril de 1997, pelos Estados-membros da Comunidade Europeia, e objetiva proteger os direitos e liberdades fundamentais da pessoa em

¹²¹ Art. 4º [...]. Parágrafo único. É direito da pessoa, na rede de serviços de saúde, ter atendimento humanizado, acolhedor, livre de qualquer discriminação, restrição ou negação em virtude de idade, raça, cor, etnia, religião, orientação sexual, identidade de gênero, condições econômicas ou sociais, estado de saúde, de anomalia, patologia ou deficiência, garantindo-lhe: [...]; IX - a informação a respeito de diferentes possibilidades terapêuticas de acordo com sua condição clínica, baseado nas evidências científicas e a relação custo-benefício das alternativas de tratamento, **com direito à recusa, atestado na presença de testemunha.** (BRASIL, 2012, grifo próprio).

face das aplicações da Biologia e da Medicina.

As diretrizes fixadas na Convenção priorizam o respeito ao interesse e bem-estar do ser humano. Seu texto expressa os princípios bioéticos anteriormente estudados, regulando o exercício da autonomia, o acesso equitativo aos cuidados de saúde, a proteção das pessoas incapazes de consentir, a vida privada, o direito à informação, a não discriminação, a proteção do genoma humano, o transplante de órgãos e tecidos, entre outros assuntos.

A autonomia do paciente é exteriorizada, através do consentimento livre e esclarecido, como condição para realizar qualquer intervenção no domínio da saúde (art. 5º). Se não for possível obter o consentimento ou participação da pessoa na tomada de decisão, a intervenção depende da verificação de benefício direto e do consentimento do representante legal (art. 6º). Além do consentimento do representante legal, a intervenção em pessoa menor de idade requer que seja considerada sua opinião, em função da idade e do grau de maturidade (art. 6º).

Depreende-se que a Convenção adota o conceito de competência médica, já visto anteriormente, porquanto prevê a obrigatoriedade de participação do paciente incapaz de expressar a vontade na decisão a ser tomada, como no caso do menor de idade, cuja opinião é considerada, em função da idade e do grau de maturidade.

Com relação à investigação científica, a Convenção estabelece as seguintes condições para sua realização: inexistência de método alternativo de eficácia comparável; proporcionalidade dos riscos em relação aos benefícios; aprovação pela instância competente; esclarecimento sobre direitos e garantias; e consentimento expresso e escrito (art. 16º). Somados a esses requisitos, se a pessoa carecer de capacidade para consentir, a investigação apenas pode ocorrer, desde que haja: presença de benefício real e direto para a saúde; eficácia comparável ao método usado em sujeitos capazes; autorização por escrito; e ausência de oposição da pessoa. Excepcionalmente, a investigação, que não comportar benefício direto para a pessoa envolvida, pode ser feita para contribuir com o conhecimento científico, visando ajudar, sem risco e coação, outros sujeitos portadores de mesma doença (art. 17º).

Assim, pode-se entender que, não sendo possível obter o consentimento da pessoa, a intervenção ou pesquisa apenas são legítimas, uma vez constatado o benefício direto. O benefício à saúde do paciente é, portanto, uma condição necessária para a intervenção ou investigação, encarnando o princípio bioético da beneficência.

Com relação ao princípio bioético da justiça, a Convenção preconiza o acesso equitativo aos cuidados de saúde de qualidade apropriada, através das medidas adequadas, pelos países membros da Comunidade Europeia, tendo em conta as necessidades de saúde e os recursos disponíveis (art. 3º). Trata-se de clara alusão ao princípio da justiça, pois confere-se importância

ao dever de compartilhar com toda sociedade as descobertas científicas feitas em prol do ser humano.

O princípio da dignidade humana está presente na Convenção, como objeto e finalidade, através do dever respeito à integridade da pessoa humana e da proibição de discriminação genética (Artigo 11º).

Já o princípio da responsabilidade pode ser traduzido na proteção dos embriões *in vitro* (Artigo 18º), proibição de comércio de órgãos e tecidos humanos (Artigos 21º e 22º) e dever de reparação de dano injustificado (Artigo 24º).

Ressalte-se, por fim, que a Convenção não restringe os direitos e princípios nela reconhecidos, a não ser quando a lei de um País estabeleça que tal providência é necessária para a garantia da segurança pública, proteção da saúde pública ou salvaguarda dos direitos e liberdades de terceiros (art. 26º), confirmando a ideia de que não existem direitos absolutos.

4.6 A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos foi firmada pelos países membros da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura¹²² (UNESCO), dentre eles o Brasil, em 19 de outubro de 2005.

A Declaração fornece uma estrutura universal de princípios e procedimentos para formulação de leis, políticas e outros instrumentos no campo da bioética, sob o compromisso de seus Estados-membros respeitarem e aplicarem os princípios fundamentais da bioética à medicina, ciências da vida e tecnologias associadas aos seres humanos (Artigo 2).

No texto da Declaração se encontram, expressamente, previstos os princípios bioéticos da autonomia, beneficência e justiça, bem como os princípios de responsabilidade, respeito à dignidade humana, vulnerabilidade, privacidade, justiça, não-discriminação, respeito ao pluralismo, solidariedade, responsabilidade social, proteção das gerações futuras e proteção do meio ambiente (Artigos 3º ao 17º), cuja observância é obrigatória para realização de tratamentos médicos e pesquisas científicas.

O consentimento livre e esclarecido dos sujeitos materializa o princípio da autonomia. Constitui condição para realização de qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica ou pesquisa científica (Artigo 6º).

¹²² A UNESCO é uma agência especializada das Nações Unidas (ONU), com sede em Paris, fundada em 4 de novembro de 1946, que tem por objetivo garantir a paz, por meio da cooperação intelectual entre seus Estados-Membros, dentre eles o Brasil.

A regra do consentimento e participação do sujeito na tomada de decisão é excepcionada, para indivíduos incapazes de consentir, por meio da constatação do benefício direto, da ausência de método com eficácia comparável ao das pessoas capazes e da presença de risco e desconforto mínimos (Artigo 7º). Assim, quando não é possível obter o consentimento da pessoa, orienta-se ao médico ou pesquisador averiguar o efetivo benefício da intervenção médica ou pesquisa científica, em decorrência do princípio da beneficência.

No mesmo sentido, em relação ao princípio da beneficência, a Declaração determina que deve haver o benefício direto à saúde da pessoa, com o mínimo possível de riscos, para realização de qualquer intervenção médica ou pesquisa científica (Artigo 7º).

A Declaração prevê ainda, em seu artigo 8º, o respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal.

Como pode ser visto, de forma muito semelhante à Convenção de Oviedo, percebe-se a relação intrínseca entre o benefício direto do tratamento ou pesquisa e o melhor interesse do paciente incapaz de consentir. Assim, o problema relativo à falta de autonomia é solucionado pela avaliação do benefício direto, no sentido de prevenir danos à saúde do paciente incapaz de expressar a vontade livre e esclarecida.

No que tange ao princípio da justiça, a Declaração estabelece que os benefícios do avanço científico, das práticas médicas e tecnologias associadas devem ser maximizados e compartilhados com toda a sociedade e comunidade internacional, e em especial com os países em desenvolvimento (Artigos 4 e 15). Há aqui uma preocupação especial de universalizar o acesso aos benefícios das descobertas científicas. Muitos países não têm condições realizar pesquisas na área da saúde, por isso, em respeito aos direitos humanos, reconhece-se o direito de terem acesso às descobertas científicas feitas pelos países mais desenvolvidos.

Do exposto, nota-se o amplo reconhecimento dos princípios bioéticos no cenário internacional, em relação aos quais o Brasil assumiu o compromisso de respeitar. Por essa razão, nada mais lógico que recorrer aos princípios bioéticos para efetivação dos direitos fundamentais, no âmbito interno.

Portanto, em termos de intervenção médica e da realização de pesquisa científica relacionada à saúde, conclui-se que os princípios bioéticos são adequados para orientar a tomada de decisão em benefício de pessoas capazes ou não de expressar o consentimento livre e esclarecido

4.7 Proposições legislativas para a curatela do paciente incompetente

O Biodireito consiste na regulamentação jurídica dos problemas da Bioética, no sentido de que formula dispositivos legais para abarcar o fenômeno ético, na amplitude que seja consentânea aos valores sociais da época. Por essa razão, conforme assinala Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus Maluf (2015, p. 17), o Biodireito “caminha sobre o tênue limite entre o respeito às liberdades individuais e a coibição dos abusos contra o indivíduo ou contra a espécie humana”.

Ainda que haja o risco de serem produzidas leis sem a devida discussão da sociedade, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus Maluf (2015, p. 18) entende que “as biotecnologias precisam de um marco regulatório que atenda à ética dessas novidades e que seja capaz de frear práticas racistas, sexistas – genocídicas e bélicas – e ainda que garanta a compensação financeira de quem pesquisa”.

Em que pesem os alertas feitos acima, verifica-se que há, hoje, em tramitação no Congresso Nacional, diversos projetos de lei, que abordam a temática do paciente incapaz de expressar a vontade livre e esclarecida, no que tange à regulamentação da prática da ortotanásia no território brasileiro.

Diante da clara conexão que esses projetos de lei apresentam com o assunto ora tratado, torna-se necessário abordar as alternativas propostas, no sentido de contribuir com esse importante debate, com base na interpretação das diferentes visões sobre a questão do paciente incapaz de consentir, que esteja em situação de terminalidade.

Posto isto, com mais ênfase na esfera penal, o Projeto de Lei do Senado n. 116/2000, de autoria do Senador Gerson Camata, busca excluir a ilicitude da ortotanásia, alterando o Código Penal, através da inclusão do art. 136-A, o qual afasta a tipicidade da conduta de suspender ou interromper o uso de meios desproporcionais e extraordinários, em situação de morte iminente e inevitável de paciente terminal, no âmbito dos cuidados paliativos, desde que haja o consentimento deste, quando possível, ou de seu cônjuge, companheiro, ascendente, descendente ou irmão.

A situação de morte iminente e inevitável é descrita como aquela previamente atestada por 2 (dois) médicos. Com isso, o PL n. 116 estabelece que o médico, que atender ao pedido de suspensão do tratamento, não poderá ser processado por homicídio doloso, permitindo ao doente terminal, ou ao seu representante legal, optar pela suspensão ou interrupção dos procedimentos médicos.

Em suma, o PL 116 reflete uma visão que privilegia o bem-estar psicofísico do paciente,

contudo, a adoção da ordem de preferência pode trazer problemas na efetivação do processo de tomada de consentimento substituto, em situação de conflito entre os legitimados do mesmo nível de prioridade ou de níveis distintos, por gerar dúvidas sobre quem melhor pode atender ao superior interesse do enfermo incapaz de expressar a própria vontade, já que nem sempre as relações familiares prevalecem sobre as afetivas. Portanto, é necessário refletir sobre a inclusão de pessoas legitimadas por relações afetivas, que estão fora do rol citado acima.

Com o mesmo viés acima, o Projeto de Lei do Senado n. 236/2012, de autoria do Senador José Sarney, prevê o tipo penal do homicídio piedoso, que se configura quando o agente atua para cessar sofrimento físico insuportável, em razão de doença grave. Nesse caso, pune-se a conduta com pena de reclusão de 2 (dois) a 4 (quatro) anos, sendo possível a concessão de perdão judicial, em virtude da relação de parentesco ou de estreitos laços de afeição entre o agente e a vítima. Permite-se também a exclusão de ilicitude, quando implicar renúncia a suporte artificial de vida, com o consentimento do paciente, ou, na impossibilidade, do respectivo ascendente, descendente, cônjuge, companheiro ou irmão, tratando-se de doença grave e incurável atestada por 2 médicos.

Questiona-se no referido projeto de lei a falta de critério para definir o conceito e abrangência do sofrimento insuportável, pois, como mencionado anteriormente, há o sofrimento mental, que, em alguns casos, representa um dos sintomas da doença. Por fim, a ordem de preferência desconsidera a necessária construção hermenêutica do caso concreto, consoante comentários feitos em tópicos anteriores.

Por sua vez, o Projeto de Lei n. 3002/2008, de autoria do deputado federal Hugo Leal, permite a realização da ortotanásia, mediante solicitação escrita do paciente com doença terminal, ou de seu representante legal, na presença de duas testemunhas, a uma junta médica especializada, formada por três médicos. A junta médica deverá aprovar a solicitação e submetê-la à apreciação do Ministério Público, para fins de avaliação da regularidade e legalidade do procedimento. No caso de persistir alguma dúvida, o membro do Ministério Público deverá encaminhar a solicitação ao Poder Judiciário, que decidirá a mesma.

O risco de manutenção artificial da vida, por meio de tratamentos extremos, e a necessidade de fixação de limites para a intervenção humana no processo de morrer, diante do sofrimento indigno, foram apontados como justificativas do PL 3002.

Entre seus principais pontos favoráveis, é possível mencionar o respeito à vontade do doente e à manifestação de seu representante legal, a preocupação com sofrimento psíquico, social e espiritual, e não somente o físico do paciente, e a previsão de um procedimento para efetivação do direito de morrer com dignidade. Falta, no entanto, a necessária abordagem ao

critério de escolha ou definição de quem deva assumir o papel de representante legal, quando houver desacordo entre os legitimados, pois, como visto anteriormente, o rol de legitimados não observa uma ordem de preferência absoluta.

Sob diferente perspectiva, o Projeto de Lei n. 6544/2009, de autoria dos deputados Talmir e Miguel Martini, regulamenta a aplicação de cuidados paliativos proporcionais e adequados devidos a pacientes que se encontrem em fase terminal de enfermidade, com prognóstico de morte próxima e inevitável, sem prejuízo da realização de outros tratamentos cabíveis.

Segundo o PL n. 6544/2009, o médico pode limitar ou suspender procedimentos e tratamentos desproporcionais ou extraordinários destinados a prolongar artificialmente a vida, desde que de forma fundamentada e registrada no prontuário, após esclarecer ao doente, em fase terminal de enfermidade, à sua família e ao seu representante legal as modalidades terapêuticas, adequadas e proporcionais para o tratamento do seu caso específico, sem afastar o direito de qualquer um deles solicitar uma segunda opinião médica.

O PL n. 6544/2009 aponta como justificativa a preocupação com a possibilidade de extensão dos limites da vida, muito além do razoável, com sofrimento desnecessário para o paciente, seus familiares e amigos. Baseia-se também na premissa contrária à eutanásia, pois afirma que a intervenção de limitar ou suspender procedimentos e tratamentos médicos restringe-se unicamente aos que forem desproporcionais e extraordinários, a fim de preservar a dignidade do ser humano, em virtude de reconhecer o direito a uma morte digna do paciente, inclusive no conforto do seu lar, e não no agressivo ambiente hospitalar.

Inobstante isso, depara-se com a questão não resolvida sobre a indefinição de parâmetros para solução de conflitos éticos, que podem surgir sobretudo entre os familiares do enfermo, como a escolha de quem melhor representa o seu interesse.

Em vista do exposto, percebe-se que todos os projetos problematizam o benefício de manter alguém em suporte artificial de vida, sob a premissa de evitar o uso de meios desproporcionais e extraordinários.

Essa indagação não é nova. O Código de Ética Médica já se posiciona a favor da suspensão ou limitação de meios extraordinários¹²³. Assim, nada mais coerente e legítimo, portanto, do que admitir a possibilidade de o médico ou o representante legal do paciente

¹²³ Art. 41. [...]. Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2018, grifo nosso).

escolher a opção que tenha o efeito de cumprir as preferências do paciente, não como reconstrução da autoexpressão, mas como ato que reflita a tutela do melhor interesse, com respeito às suas preferências.

Portanto, em linhas gerais, as opções legislativas contidas nos projetos avaliados demonstram que a discussão sobre a ortotanásia e a aplicação de cuidados paliativos avança e que se projeta um futuro no qual haverá a possibilidade de se aplicar a bioética, quando faltar a autonomia do paciente, sem perder de vista o seu melhor interesse.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Estatuto da Pessoa com Deficiência promoveu verdadeira mudança paradigmática no regime das incapacidades. A perspectiva médica, assistencialista e paternalista foi abandonada, alterando-se as categorias de incapazes, com base no modelo de inclusão social. Assim, não se fala mais em interdição total, pois o juiz deve avaliar as potencialidades e habilidades do indivíduo, visto que o instituto da curatela se destina a promover a autonomia, garantir o livre desenvolvimento da personalidade humana e eliminar todas as formas de discriminação relacionadas à teoria das incapacidades, que atingiam as pessoas com deficiência.

A par disso, o Estatuto reduziu a discricionariedade antes concedida ao juiz, que agora deve, caso a caso, ponderar e individualizar os limites da interdição, com vistas a priorizar o respeito às habilidades, potencialidades, preferências e vontades do indivíduo, o qual não está mais condenado a permanecer como incapaz para toda vida, porquanto a promoção da autonomia é um objetivo perene do processo de curatela.

Desse modo, a aferição, por perícia multidisciplinar, das habilidades e potencialidades da pessoa é um aspecto crucial do processo de curatela, considerando que a limitação da capacidade civil é uma exceção que só pode ocorrer no que for estritamente necessário para a proteção do sujeito.

Do mesmo modo, em relação à pessoa com deficiência, que foi alçada à categoria de sujeito capaz, devem ser perquiridas as limitações físicas, sensoriais, intelectuais ou mentais, e os impedimentos que tais limitações podem gerar na interação social, através de exame biopsicossocial, já que, nos termos do EPD, a curatela possui uma limitação ainda maior, atingindo apenas direitos decorrentes de negócios jurídicos patrimoniais.

Inobstante o acerto em conceder autonomia às pessoas com deficiência, com base no entendimento de que suas limitações mentais, intelectuais, físicas e sensoriais não constituem causa suficiente para alijá-las da vida social, algumas questões permanecem sem resposta, podendo levar à desproteção de tais sujeitos. As dúvidas não se restringem ao tratamento conferido às pessoas com deficiência, visto que, como se disse antes, o Estatuto também alterou as duas categorias de incapazes.

Pode-se citar também o problema que ocorre na aplicação do instituto da assistência, visto que esta não abrange todas as hipóteses em que o indivíduo não consiga expressar sua vontade, por causa transitória ou permanente. Isso porque, em alguns casos, não seria o caso de assistência, mas sim de representação como única alternativa viável para garantir a tomada de decisão sobre cuidados de saúde em relação a pacientes, que não exprimem uma vontade livre

e esclarecida.

Assim, por exemplo, no âmbito da relação médico-paciente, que pertine ao problema desta Tese, pode-se deparar com o indivíduo relativamente incapaz, que não manifesta uma vontade válida, provisória ou permanentemente, por se encontrar em coma ou num estágio demencial avançado, dependendo da representação de um terceiro. Conquanto a assistência esteja relacionada à incapacidade relativa, para esse paciente, não seria possível falar em participação no ato jurídico, pois ele não teria como expressar qualquer consentimento, razão pela qual não faz mais sentido relacionar os conceitos engessados da representação e assistência à curatela, pois esta agora tem como foco as habilidades e potencialidades do indivíduo, sendo, portanto, tão flexível quanto seja necessário para se adequar às especificidades do caso concreto.

Do mesmo modo, em relação à pessoa com deficiência, hoje considerada capaz, o Estatuto estabelece que a curatela será limitada a direitos patrimoniais e negociais, bem como que aquela somente será atendida por um profissional de saúde, sem seu consentimento livre e esclarecido, em situação de risco de morte e emergência. Nota-se, nessa situação, que a pessoa com deficiência pode ficar exposta a um risco, caso seja necessário esperar pelo aparecimento da causa de incapacidade e consequente piora de seu quadro de saúde, devendo ser pensado o uso do conceito médico de competência, para avaliar o real discernimento do indivíduo quanto a tomar uma decisão racional e ponderada em relação a tratamentos médicos.

Diante do exposto no presente estudo, percebe-se que as mudanças feitas em relação ao instituto da curatela, no que tange ao limite do apoio prestado aos incapazes e às pessoas com deficiência, e a generalização da capacidade acabam por possibilitar a lesão a direitos fundamentais, se a vontade, ainda que reduzida, for presumida como indício de capacidade plena em todas as situações, ou mesmo se o conceito de capacidade consistir no único critério disponível para obtenção do consentimento livre e esclarecido, na relação médico-paciente.

Portanto, em que pesem as importantes inovações na teoria das incapacidades, visando à promoção da autonomia e inclusão social, pelo menos, no tocante à relação médico-paciente, faz-se necessário avaliar, caso a caso, a aptidão da pessoa para compreender as informações e se posicionar, de forma racional e ponderada, visto que decisões equivocadas podem resultar em sérios danos e prejuízos para a saúde da pessoa curatelada.

Por isso, mesmo que se busque, prioritariamente, garantir a plena participação das pessoas com deficiência na sociedade, não se pode perder de vista que continuam sob proteção do ordenamento jurídico os demais direitos e garantias fundamentais, que se relacionam com o princípio da dignidade da pessoa humana, sendo necessário ponderar os interesses e direitos em

choque, para o fim de efetivar o melhor interesse do sujeito.

As escolhas individuais devem ser tuteladas, mas não quando expressem a falta de discernimento ou vontade válida. Não é razoável colocar em risco a vida e integridade física e psíquica de pessoas, apenas para se afirmar a autodeterminação existencial. Isso significa dizer que a presunção de discernimento merece um olhar crítico, para não sacrificar, desnecessariamente, outros direitos fundamentais. Do mesmo modo, a limitação da curatela à assistência ou à direitos patrimoniais não é compatível com a situação de pessoas incapazes de consentir sobre a realização de tratamentos médicos.

Países como os Estados Unidos já discutem a avaliação do discernimento de pacientes, adotando o conceito de competência, que é aferida pelo médico ou pela equipe multidisciplinar. A competência é um conceito mais abrangente, que permite ao profissional da saúde identificar a presença, ou não, de aptidão do paciente para compreender informações médicas e tomar decisões. Não se confunde a competência com a capacidade, pois esta pode variar em relação a questões patrimoniais e existenciais, e aquela diz respeito apenas ao âmbito existencial atinente à intervenção médica.

Assim, se o paciente, mesmo capaz, não possui competência decisória para manifestar seu consentimento livre e esclarecido, deve o médico consultar o representante legal (curador), em que pese a construção legal que privilegia o modelo social de inclusão e a promoção da autonomia, o que não implica dizer que ele esteja livre para decidir, segundo a própria consciência.

Sabe-se que, no contexto médico, deve haver o respeito ao discurso bioético, em função de todo conhecimento sedimentado sobre os aspectos éticos de práticas médicas e científicas e da ampla adoção dos dispositivos deontológicos e documentos internacionais nesse tema. Como consequência, o curador deve observar os princípios bioéticos e biojurídicos, se quiser decidir conforme o princípio do melhor interesse do curatelado, visto que tais normas obrigam seus destinatários, sejam eles médicos, pacientes capazes ou não de expressar a vontade, e seus representantes, no intuito de proteger a dignidade da pessoa humana.

A importância dos princípios bioéticos e biojurídicos é clara em relação à garantia dos direitos fundamentais dos pacientes. Nesse sentido, tratando-se do paciente sob curatela, a aplicação do melhor interesse do paciente sempre deve levar em consideração, no caso concreto, os princípios bioéticos da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, com o fim de apontar a solução adequada.

Contudo, como se disse antes, a tarefa que se apresenta ao curador pode encontrar obstáculos na realidade concreta. Não há, ainda, um método infalível que permita aferir, com

segurança, a vontade do paciente desprovido de competência para decidir sobre tratamentos. Do mesmo modo, é precário afirmar que, se o paciente estivesse consciente, escolheria dessa ou daquela forma, já que ele próprio não dispunha de todas as informações de seu futuro quadro clínico, antes de perder a capacidade de expressar a vontade livre e esclarecida.

Sobre essa questão, deve-se pontuar que a dignidade humana pode ser pensada desvinculada da autonomia. Portanto, se a pessoa não exprime o consentimento livre e esclarecido, devem ser aplicados os demais princípios bioéticos da beneficência, não-maleficência e justiça, para dar voz a essa pessoa, tendo como fim o seu melhor interesse, não havendo justificativa para a tentativa, às vezes desesperada, de reconstruir a vontade do paciente. A voz não será pela autonomia, mas pela alteridade, com base nas preferências e vontades do sujeito, o que difere de tentar adivinhar o que o paciente decidiria. Logo, mesmo que a autonomia não possa ser usada como parâmetro para se obter a melhor solução para o caso, ainda assim existe bioética.

Nesse fio condutor, se, por exemplo, o paciente não tem competência ou discernimento para decidir, de forma livre e esclarecida, sobre a realização de tratamentos médicos, impõe-se ao curador também observar os princípios da beneficência, não maleficência e justiça, a fim de buscar a solução adequada ao melhor interesse, inclusive recorrendo aos comitês de bioética, para facilitar o consenso entre os envolvidos.

Por derradeiro, como visto acima, para garantir o melhor interesse do paciente incompetente ou incapaz de expressar seu consentimento livre e esclarecido, quando não são conhecidas diretivas antecipadas, deve o curador respeitar os princípios bioéticos e deontológicos, a que estão sujeitos os médicos quanto ao desempenho ético da medicina.

Todavia, em caso de conflito persistente, acerca do que é melhor para o paciente, pode-se recorrer aos comitês de bioética da instituição hospitalar, que tem suficiente aporte teórico para orientar e ponderar os caminhos possíveis, a partir de uma visão plural.

Ao mesmo tempo, se para resolver o problema for necessário lidar com princípios ou direitos fundamentais em choque, pode-se valer da técnica de ponderação na dinâmica decisória, eis que se trata de uma metodologia confiável para obter uma resposta adequada em situações-limites de sujeitos especialmente vulneráveis acerca de questões de vida, saúde e integridade física.

Outro ponto importante é identificar se o tratamento é sabidamente benéfico ao paciente incapaz de consentir, quando então não há razão para se aguardar a ocorrência do risco de morte e de emergência em saúde, para aceitação do consentimento substituto por parte do curador, visto que, nessa hipótese, a limitação da curatela a direitos patrimoniais não se justifica, por

uma noção vinculada à presunção de autonomia existencial.

Da mesma forma, deve ser enfatizado que o modelo do consentimento livre e esclarecido também admite o direito de morrer pela alteridade, por meio da recusa terapêutica, verificando o curador que o tratamento médico proposto não é benéfico ao paciente curatelado, ou, ainda mais grave, quando traga sofrimento, ao longo do tempo, como já visto nos casos estudados.

Finalmente, conclui-se, em relação ao problema desta Tese, não como algo meramente axiológico, mas com base em todas as ideias ora expostas e fundamentadas, em razão do momento atual de releitura hermenêutica dos institutos clássicos do Direito Civil pátrio, à luz do princípio da dignidade da pessoa humana, que, caso seja verificado que o relativamente incapaz precise de um representante, a curatela não deve permanecer restrita à assistência, visto que deve ser flexível para se adaptar às necessidades do caso concreto, bem como deve se desvincular do tradicional conceito de capacidade, no âmbito de tratamentos médicos.

Sob ótica semelhante, não parece haver sentido que a curatela da pessoa com deficiência afete apenas direitos decorrentes de negócios jurídicos patrimoniais, uma vez que se trata de um modelo inadequado para lidar com as situações jurídicas dúplices, e tendo em vista que o próprio Estatuto admite a intervenção do curador, em questões médicas, especialmente se a pessoa com deficiência intelectual ou mental tem frustrada a possibilidade de tomar uma decisão livre e esclarecida, diante do adoecimento.

REFERÊNCIAS

- ABOIN, Ana Carolina Moraes. **A insuficiência da teoria do negócio jurídico para o consentimento informado no âmbito da Bioética**. 2015. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2131/tde-01092016-155255/publico/Dissertacao_versaocompleta_AnaCarolinaAboin.pdf. Acesso em: 15 mar. 2024.
- ALEXY, Robert. **Teoria dos direitos fundamentais**. 2. ed. São Paulo: Malheiros Editores, 2008.
- ALMEIDA, Renata Barbosa de, RODRIGUES JÚNIOR, Walsir Edson. **Direito Civil: Famílias** - Belo Horizonte - Editora Expert - 2023.
- ALMEIDA, Vitor. **A capacidade civil das pessoas com deficiência e os perfis da curatela**. 2. ed. – Belo Horizonte : Fórum, 2021.
- ALMEIDA, Vitor. **Apoios prospectivos à pessoa com deficiência: em busca de novos instrumentos**. In: TEPEDINO, Gustavo *et al* (Coord.). *Trajetórias do direito civil: estudos em homenagem à professora Heloisa Helena Barboza*. Indaiatuba: Foco, 2023. E-book.
- ALVARENGA, Juliana Mendonça; COUTO, Marcelo de Rezende Campos Marinho. **A incapacidade dos capazes**. In: LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOREIRA, Diogo Luna (Orgs.). *Autonomia e vulnerabilidade*. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017. p. 71-83.
- ALVARENGA, Juliana Mendonça; TORRES, Carolina Tavares Bezerra; AZEVEDO, Débora Cunha. **Consentimento informado em ambiente hospitalar para pessoas desprovidas de discernimento, à luz do Estatuto da Pessoa com Deficiência**. In: NAVES; Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de; SOUZA, Iara Antunes de (Coords.). *Direito e medicina: autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar*. – Indaiatuba, SP : Editora Foco, 2018. p. 133-144.
- ALVES, Cristiane Avancini. **O caso Terri Schiavo e a análise relativa à estruturação de diretivas antecipadas de vontade**. In: CRIPPA, Anelise; PITHAN, Livia Haygert; BONHEMBERGER, Marcelo. *Bioética como análise de casos*. Porto Alegre: ediPUCRS, 2019. E-book.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR**. Tradução de Daniel Vieira, Marcos Viola Cardoso e Sandra Maria Mallmann da Rosa. Revisão técnica de José Alexandre de Souza Crippa, Flávia de Lima Osório e José Diogo Ribeiro de Souza. 5. ed. – Porto Alegre : Artmed, 2023.
- AMARAL, Francisco. **Direito civil** : introdução. – 10. ed. revista e modificada – São Paulo : Saraiva Educação, 2018.
- AMARAL, Francisco. *A decodificação do Direito Civil Brasileiro. O Direito*. Lisboa: 1997, vols. 13 e 14, p. 109-125. Disponível em: <http://www.ablj.org.br/revistas/revista13e14/revista13e14%20%20FRANCISCO%20AMAR>

AL%20%E2%80%93%20A%20Descodifica%C3%A7%C3%A3o%20do%20Direito%20Civil%20Brasileiro.pdf. Acesso em: 15 mar. 2024.

ANDRUSKO, Dave. **Mother awakens after 27 years in a “minimally conscious state**: Son says, “I never gave up on her because I always had a feeling that one day she will wake up”. National Right to Life News, 2019, p. 23. Disponível em: link.gale.com/apps/doc/A590126794/AONE?u=capes&sid=bookmark-AONE&xid=b880b68b. Acesso em: 15 fev. 2023.

APPELBAUM, Paul S. **Assessment of Patients**: competence to consent to treatment. The New England Journal of Medicine, vol. 357, n. 18, 2007, p. 1834-1840.

ARAÚJO, Rogério Andrade Cavalcanti. **Direito civil brasileiro** [recurso eletrônico] : parte geral. - 2. ed. - Indaiatuba, SP : Editora Foco, 2021.

ASCENSÃO, José de Oliveira. **A terminalidade da vida**. In: MARTINS-CONSTA, Judith; MÖLLER, Letícia Ludwig (Org.). Bioética e responsabilidade. Rio de Janeiro: Forense, 2009.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinque**: princípios éticos para as pesquisas médicas em seres humanos Adotado pela 18ª Assembleia Médica Mundial Helsinque, Finlândia, jun. 1964, emenda até a 52ª Assembleia Geral de Edimburgo, Escócia, out. 2000. Disponível em: https://www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/declaracao_de_helsinque.pdf. Acesso em: 28 set. 2023.

BARBOZA, Heloisa Helena; MENDONÇA, Bruna Lima de; ALMEIDA JUNIOR, Vitor de Azevedo (Coords.). **O Código Civil e o Estatuto da Pessoa com Deficiência**. Rio de Janeiro : Processo, 2017.

BARRETO, Vicente de Paulo (Org.). **Dicionário de Filosofia do Direito**. Rio de Janeiro, Renovar, 2006.

BARROSO, Luís Roberto. **Curso de direito constitucional contemporâneo**: os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo. – São Paulo : Saraiva, 2009.

BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Letícia de Campos Velho. **A morte como ela é**: dignidade e autonomia individual no final da vida. In: GOZZO, Débora; LIGIERA, Wilson R. (Orgs.). Bioética e direitos fundamentais, 1ª Edição. São Paulo : Saraiva, 2012.

BASILE, Felipe. Capacidade Civil e o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Brasília: Núcleo de Estudos e Pesquisas/CONLEG/Senado, outubro/2015 (Boletim do Legislativo n. 40, de 2015). Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/publicacoes/estudos-legislativos/tipos-de-estudos/boletins-legislativos/bol40>. Acesso em: 19 mar. 2024.

BEAUCHAMP, T., CHILDRESS, J.F. **Princípios de ética biomédica**. 4ª ed. São Paulo: Loyola; 2002.

BITTAR, Eduardo Carlos Bianca. **História do direito brasileiro**. – 4. ed. rev., modif. e ampl. – São Paulo: Atlas, 2017.

BITTAR, Eduardo Carlos Bianca; ALMEIDA, Guilherme Assis de. **Curso de filosofia do direito**. – 16. ed. – Barueri [SP]: Atlas, 2022.

BOBBIO, Norberto. A era dos direitos. Tradução de Carlos Nelson Coutinho; apresentação de Celso Lafer. – Nova ed. – Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BOMTEMPO, Thiago Vieira. **O termo de consentimento informado dos doentes mentais à luz do Estatuto da Pessoa com Deficiência**. In: NAVES; Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de; SOUZA, Iara Antunes de (Coords.). *Direito e medicina: autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar*. – Indaiatuba, SP : Editora Foco, 2018. p. 145-158.

BRAGA NETTO, Felipe Peixoto. **Curso de Direito Civil** : parte geral e LINDB. Imprensa: Salvador, JusPODIVM, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Resolução n. 125, de 29 de novembro de 2010**. Dispõe sobre a Política Judiciária Nacional de tratamento adequado dos conflitos de interesses no âmbito do Poder Judiciário e dá outras providências. Disponível em: https://atos.cnj.jus.br/files/resolucao_comp_125_29112010_19082019150021.pdf. Acesso em: 16 mar. 2024.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a Resolução 196. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2023.

BRASIL. **Decreto-lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940**. Institui o Código Penal. Diário Oficial da União: Brasília, DF: Presidência da República, [2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848compilado.htm. Acesso em: 10 mar. 2024.

BRASIL. **Lei n. 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: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l3071.htm. Acesso em 17 out. 2020.

BRASIL. **Lei n. 3.268, de 30 de setembro de 1957**. Dispõe sobre os Conselhos de Medicina, e dá outras providências. Presidência: Brasília, 30 set. 1957. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l3268.htm. Acesso em: 17 out. 2020.

BRASIL. **Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997**. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Presidência: Brasília, 4 fev. 1997. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9434compilado.htm. Acesso em: 17 out. 2019.

BRASIL. **Lei n. 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. Presidência: Brasília, 9 abr. 2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm#:~:text=LEI%20No%2010.2

16%2C%20DE,modelo%20assistencial%20em%20saúde%20mental. Acesso em: 9 set. 2023.

BRASIL. **Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. Presidência: Brasília, 10 jan. 2002. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406compilada.htm. Acesso em: 9 set. 2023.

BRASIL. **Lei n. 12.842, de 10 de julho de 2013**. Dispõe sobre o exercício da Medicina. Presidência: Brasília, 13 abr. 2016. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/112842.htm. Acesso em: 15 ago. 2023.

BRASIL. **Lei n. 13.105, de 16 de março de 2015**. Institui o Código de Processo Civil. Brasília, DF: Presidência República, [2023]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/L13105compilada.htm#art525. Acesso em: 7 nov. 2023.

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). Brasília, DF: Presidência República, [2023]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 7 nov. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 1.820, de 14 de agosto de 2009. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 155, p. 80, 14 ago. 2009. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2009/01_set_carta.pdf. Acesso em: 18 mar. 2024.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça (Segunda Turma). Agravo Regimental no Recurso Especial n. 594.308/PB. Relator Ministro Herman Benjamin, 7 maio 2009. **Diário de Justiça Eletrônico**, Brasília, DF, 20 ago. 2009. Disponível em: https://scon.stj.jus.br/SCON/GetInteiroTeorDoAcordao?num_registro=200301700470&dt_publicacao=20/08/2009. Acesso em: 17 mar. 2024.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal (Tribunal Pleno). Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54. Relator: Min. Marco Aurélio, 12 abr. 2012. **Diário de Justiça Eletrônico**, Brasília, 10 maio 2013. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=2226954>. Acesso em: 18 mar. 2024.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Limites da curatela e a proteção da pessoa interditada. Notícias, Brasília, 24 set. 2023. Disponível em: <https://www.stj.jus.br/sites/portalt/Paginas/Comunicacao/Noticias/2023/24092023-Limites-da-curatela-e-a-protecao-da-pessoa-interditada.aspx>. Acesso em: 6 maio 2023.

BRASÍLIA. Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios (6ª Turma Cível). Apelação Cível 2015. 20130111683239. Ação de Interdição. Relator: Des. José Divino, 27 maio 2015. Direito Civil. Ação de Interdição. Menor Relativamente Incapaz. Debilidade Mental. **Diário de Justiça Eletrônico**, Brasília, DF, p. 287, 9 jun. 2015.

BRAUNER, Maria Claudia Crespo; PIERRE, Philippe (Orgs.). **Direitos humanos, saúde e medicina** : uma perspectiva internacional. – Rio Grande, RS : Ed. da FURG, 2013.

FEUILLET, Brigitte. **Bioética e biodireito, uma relação de conexão**. In: BRAUNER, Maria Claudia Crespo; PIERRE, Philippe (Orgs.). Direitos humanos, saúde e medicina : uma perspectiva internacional. – Rio Grande, RS : Ed. da FURG, 2013.

CAPEZ, Fernando. **Curso de direito penal**: volume 1 : parte geral : arts. 1º a 120. 27. ed. São Paulo (SP): Saraiva Jur, 2023. *E-book*.

CARMINATE, Raphael Furtado. **Capacidade das pessoas com deficiência mental ou intelectual para constituir família**. 2019. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Programa de Pós-Graduação em Direito. Disponível em: http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_CarminateRF_2.pdf. Acesso em: 09 abr. 2023.

CASSETTARI, Christiano. **Elementos de Direito Civil**. – 10. ed. – São Paulo : SaraivaJur, 2022.

CASTRO FILHO, Reynaldo Alan. **Efetividade da convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Curitiba : Appris, 2021.

CARDOSO, Kelly. **A incompetência da pessoa com deficiência intelectual e mental face à tomada de decisões médicas**. 2018. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Programa de Pós-Graduação em Direito. Disponível em: http://bib.pucminas.br/teses/Direito_CardosoK_1.pdf. Acesso em: 15 mar. 2024.

CASTRO, Maria Clara Versiani de. **O sistema de apoios ao exercício da capacidade legal da pessoa com deficiência no Brasil**: diretrizes, desafios e proposições. 2021. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1843/38511>. Acesso em: 15 mar. 2024.

COELHO, Thaís Câmara Maia Fernandes. **Autocuratela**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2016.

CHEHAIBAR, Graziela Zlotnik; GRINBERG, Max. **Comitês de bioética**: conhecimento como ferramenta para a resolução de conflitos. In: GOZZO, Débora; LIGIERA, Wilson R. (organizadores). Bioética e direitos fundamentais, 1ª Edição. São Paulo : Saraiva, 2012.

COHEN, Fernanda; MULTEDO, Renata Vilela. **Medidas efetivas e apropriadas**: uma proposta de interpretação sistemática do Estatuto da Pessoa com Deficiência. In: BARBOZA, Heloisa Helena; MENDONÇA, Bruna Lima de; ALMEIDA JUNIOR, Vitor de Azevedo (coordenadores). O Código Civil e o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Rio de Janeiro: Processo, 2017. p. 217-241.

COLÉGIO NOTARIAL DO BRASIL. **Diretivas Antecipadas de Vontade**. [S.l.], [2012?]. Disponível em: <https://www.notariado.org.br/familia/diretivas-antecipadas-de-vontade/>. Acesso em: 25 nov. 2023.

COLÔMBIA. Ministério da Saúde e Proteção Social. **Resolução n. 825/2018**. Regulamenta o procedimento para tornar efetivo o direito a morrer com dignidade de crianças e adolescentes. Disponível em: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-825->

de-2018.pdf. Acesso em: 18 mar. 2024.

COLÔMBIA. Ministério da Saúde e Proteção Social. **Resolução n. 1.216/2015**. Regulamenta as diretrizes para organização e funcionamento dos Comitês para tornar efetivo o direito a morrer com dignidade. Disponível em: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%201216%20de%202015.pdf. Acesso em: 18 mar. 2024.

COLÔMBIA. Corte Constitucional da Colômbia. **Sentencia C-239/97**. Assunto: Homicídio piedoso. Consideração subjetiva do ato. Conduta ilícita e menor pena. Bogotá, D.C., 20 de maio de 1997. Disponível em: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm>. Acesso em: 18 mar. 2024.

COLÔMBIA. Corte Constitucional da Colômbia. **Sentencia T-970/2014**. Assunto: Morte Digna. Caso de um doente terminal que solicita a eutanásia ao seu EPS. Bogotá, D.C., 15 de dezembro de 2014. Disponível em: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm>. Acesso em: 18 mar. 2024.

COLÔMBIA. Corte Constitucional da Colômbia. **Sentencia T-544/17**. Assunto: Petição relativa ao exercício do direito à morte digna e à adequada prestação de serviços de saúde a um menor jovem. Bogotá, D. C., 25 de agosto de 2017. Disponível em: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/T-544-17.htm>. Acesso em: 18 mar. 2024.

COLOMBO, Maici Barboza dos Santos. **Limitação da curatela aos atos patrimoniais: reflexões sobre a pessoa com deficiência intelectual e a pessoa que não pode se exprimir**. In: BARBOZA, Heloisa Helena; MENDONÇA, Bruna Lima de; ALMEIDA JUNIOR, Vitor de Azevedo (coordenadores). O Código Civil e o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Rio de Janeiro : Processo, 2017. p. 243-270.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Recomendação CFM n. 1/2016**. Dispõe sobre o processo de obtenção de consentimento livre e esclarecido na assistência médica. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1_2016.pdf. Acesso em: 11 mar. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Recomendação CFM n. 8/2015**. Recomenda a criação, o funcionamento e a participação dos médicos nos Comitês de Bioética. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/8_2015.pdf. Acesso em 8 fev. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 1098/1983**. Adota novo texto da Declaração de Helsinque (Helsinque II). Rio de Janeiro, 30 jun. 1983. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/1983/1098>. Acesso em: 16 fev. 2024.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 1995/2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília, 9 ago. 2012. Disponível em: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 17 out. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 1632/2001**. Dispõe sobre o funcionamento dos serviços onde são desenvolvidos a captação, processamento,

armazenamento, distribuição e efetivação de transplante de tecidos e células para fim terapêutico deve estar condicionado à aprovação da Comissão de Ética Médica da instituição a que estão vinculados. Brasília, 25 jul. 2001. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2001/1623>. Acesso em: 17 out. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2173/2017**. Define os critérios do diagnóstico de morte encefálica. Brasília, 23 nov. 2017. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20171205/19140504-resolucao-do-conselho-federal-de-medicina-2173-2017.pdf>. Acesso em: 17 out. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**: Resolução CFM n. 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM n. 2.222/2018 e 2.226/2019. Brasília, 27 set. de 2018. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2.232, de 17 de julho de 2019**. Brasília, D.O.U., 17 set. 2019, Edição 179, seção I, p. 113. Disponível em: <http://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-n-2.232-de-17-de-julho-de-2019-216318370>. Acesso em: 17 out. 2019.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO AMAZONAS. **Parecer n. 04/2018**. Ementa: é ético consultar o adolescente menor de idade sobre a realização de ato médico. a autonomia do adolescente deve ser avaliada frente à vulnerabilidade e risco e contraposta ao princípio da beneficência. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/AM/2018/4>. Acesso em: 17 mar. 2024.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DA BAHIA. **Parecer n. 02/2023**. Ementa: A conduta do médico plantonista frente a pacientes solicitando a aplicação de opioides, deve ser fundamentada na história do paciente, no diagnóstico da doença de base, em relatório do médico especialista assistente, e no exame físico por ele procedido. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/BA/2023/2>. Acesso em: 17 mar. 2024.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO CEARÁ. **Parecer CREMEC n. 16/2005**. O direito do paciente de recusar tratamento. Fortaleza, 26 dez. 2005. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/CE/2005/16>. Acesso em: 16 fev. 2024.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. Resolução CREMESP n. 355, de 23 de agosto de 2022. Estabelece as diretrizes éticas para o auxílio médico da tomada de decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que enfrentam a fase final da vida. **Diário Oficial da União**: Brasília, Seção 1, n. 209, 4 nov. 2022. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/SP/2022/355>. Acesso em: 18 mar. 2024.

CORTE EUROPEIA DE DIREITOS HUMANOS. **Evans v. the United Kingdom** - 14238/18. ECHR, 297, 28 mar. 2018. Disponível em: <http://www.bailii.org/eu/cases/ECHR/2018/297.html>. Acesso em: 18 jan. 2024.

CORTE REAL, Mariana Santos Lyra. **Análise de uma amostra de processos de Curatela de idosos com síndromes demenciais da Comarca de Belo Horizonte e proposta de um modelo de relatórios médico**. 2023. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1843/61438>. Acesso em: 15 mar. 2024.

CRIPPA, Anelise; PITHAN, Livia Haygert; BONHEMBERGER, Marcelo. **Bioética como análise de casos**. Porto Alegre: ediPUCRS, 2019. *E-book*.

CRUZAN v. DIRECTOR, Missouri Dep't of Health 497 U.S. 261, 1990. Disponível em: <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/497/261/>. Acesso em: 28 set. 2023.

DE CICCIO, Cláudio. *História do Direito e do Pensamento*. – 9. ed. – São Paulo : SaraivaJur, 2023.

DE LORA, Pablo. **Autonomia Personal, Intervenció Mèdica I Subjectes Incapaços**. Enrahonar, 2008, vol. 40. Disponível em: <https://raco.cat/index.php/Enrahonar/article/view/85370/110367>. Acesso em: 28 set. 2023.

DINIZ, Maria Helena. **Lei de Introdução ao código civil brasileiro interpretada**. 9. ed. São Paulo: Saraiva, 2000.

DINIZ, Maria Helena (Coord.). **Direito em debate** : volume 1. São Paulo : Almedina, 2020.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. – 10. ed. – São Paulo: Saraiva, 2017.

DINIZ, Maria Helena. **Manual de direito civil**. – 4. ed. – São Paulo : Saraiva Jur, 2022.

DINIZ, Maria Helena. **Curso de Direito Civil Brasileiro: Teoria Geral do Direito Civil** - v. 1. – 40. ed. – São Paulo: SaraivaJur, 2023.

DONIZETTI, Elpidio. **Curso de Direito Civil**. – 10. ed. – São Paulo: Atlas, 2021.

DORR-ZEGERS, Otto. **Around the sense of pain**. Salud Mental, México, 2006, vol. 29, n. 4, p. 9-17. Disponível em: <https://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v29n4/0185-3325-sm-29-04-9.pdf>. Acesso em: 16 mar. 2023.

DA SILVA, J. A.; RIBEIRO-FILHO, N. P. **A dor como um problema psicofísico**. Revista Dor, 2011, vol. 12, n. 2, p. 138-151. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1806-00132011000200011>. Acesso em: 16 mar. 2023.

DADALTO, Luciana. **Distorções acerca do testamento vital no Brasil** (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). Revista de Bioética y Derecho, [S. l.], n. 28, p. 61–71, 2013. Disponível em: <https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/7492>. Acesso em: 15 mar. 2024.

ESPAÑA. **Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina**. Madrid, 23 jul. 1999. Disponível em: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>. Acesso em: 29 jan. 2023.

ESTADO DE MINAS. **Vício em medicamentos**: entenda o mal do século. Belo Horizonte: Saúde, 29 mar. 2023. Disponível em: https://www.em.com.br/app/noticia/saude-e-bem-viver/2023/03/29/interna_bem_viver,1474933/vicio-em-medicamentos-entenda-o-mal-do-seculo.shtml. Acesso em: 9 out. 2023.

ESTANCIONE, Laura Maria Brandão; CUNHA, Thiago Rocha da. **O caso de Charlie Gard: questões bioéticas e jurídicas**. Revista de Direitos e Garantias Fundamentais, [S. l.], v. 22, n. 2, p. 161–190, 2022. DOI: 10.18759/rdgf.v20i2.2065. Disponível em: <https://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/2065>. Acesso em: 15 mar. 2024.

ESTEFAM, André; GONÇALVES, Victor Eduardo Rios. **Direito penal**: parte geral. 12. ed. São Paulo (SP): Saraiva Jur, 2023. *E-book*.

ESTEFO, Gladys Borquez *et al.* **Capacidad De Los Pacientes Para Tomar Decisiones En Salud. Actitud y Significado Para Medicos y Abogados**. Acta Bioethica, 2008, vol. 14, n. 2, p. 166-175. Disponível em: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2008000200006. Acesso em 9 out. 2023.

FARIAS, Cristiano Chaves de; ROSENVALD, Nelson. **Curso de direito civil**: parte geral e LINDB. - 20. ed. rev., ampl. e atual. – Salvador: Ed. JusPodivm, 2022.

FIUZA, César; NOGUEIRA, Roberto Henrique Pôrto. **Regime Jurídico das Incapacidades e Tutela da Vulnerabilidade**. In: LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOREIRA, Diogo Luna (Orgs.). Autonomia e vulnerabilidade. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017. p. 10-22.

GALLARDO, Leonardo B. Pérez. **Autonomía progresiva y capacidad para testar de las personas menores de edad**. In: RIOS, Calânico Sobrinho; LASMAR, Gabriela Mascarenhas; RODRIGUES JÚNIOR, Walsir Edson (Coords.). Direito de família e das sucessões: reflexões, críticas e desafios, vol. 2. – Belo Horizonte: Conhecimento Editora, 2021. p. 139-162.

GALUPPO, Marcelo Campos. **Os princípios jurídicos no Estado Democrático de Direito** : ensaio sobre o modo de sua aplicação. Revista de informação legislativa, v. 36, n. 143, p. 191-209, jul./set. 1999. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/514/r143-16.PDF?sequence=4>. Acesso em: 18 mar. 2024.

GARCIA, Lucas França; GOLDIM, José Roberto. **Bioética complexa e o caso Charlie Gard**. In: CRIPPA, Anelise; PITHAN, Livia Haygert; BONHEMBERGER, Marcelo. Bioética como análise de casos. Porto Alegre: ediPUCRS, 2019. *E-book*.

GODINHO, Jéssica Rodrigues. **O papel do discernimento na teoria das incapacidades**. 2019 130 f. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Programa de Pós-Graduação em Direito. Disponível em: http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_GodinhoJR_1.pdf. Acesso em: 9 out. 2023.

GOLDIM, José Roberto. **O consentimento informado numa perspectiva além da**

autonomia. Rev. Amrigs, Porto Alegre, vol. 46, n. 3-4, p. 109-116, jul.-dez. 2002.

GOMES, Orlando. **Introdução ao direito civil**; coordenador e atualizador Edvaldo Brito; atualizadora Reginalda Paranhos de Brito. – 22. ed. – Rio de Janeiro: Forense, 2019.

GONÇALVES, Carlos Roberto. Direito civil brasileiro: volume 1 : parte geral. 21. ed. São Paulo (SP): Saraiva Jur, 2023. *E-book*.

GOZZO, Débora; LIGIERA, Wilson R. (organizadores). **Bioética e direitos fundamentais**, 1ª Edição. São Paulo : Saraiva, 2012.

HONNETH, Axel. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais. 2ª ed. Tradução de Luiz Repa; apresentação de Marcos Nobre. – São Paulo: Editora 34, 2009.

HOSNI, David Salim Santos. Pessoaalidade e identidade na doença de Alzheimer: interpretando a lei para inclusão e proteção da pessoa com demência. 2017. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1843/BUOS-AY5MW7>. Acesso em: 15 mar. 2024.

ITÁLIA. [Constituição (1947)]. **Constituição da República Italiana**. Disponível em: https://www.senato.it/sites/default/files/media-documents/COST_PORTOGHESE.pdf. Acesso em: 11 mar. 2023.

JORGE FILHO, Isac. **Bioética: fundamentos e reflexões**. – Rio de Janeiro: Atheneu, 2017.

JÚDICE, Mônica Pimenta. **Robert Alexy e a sua teoria sobre os princípios e regras**. Consultor Jurídico, 2 mar. 2007. Disponível em: Consultor Jurídico. https://www.conjur.com.br/2007-mar-02/robert_alexey_teorias_principios_regras/. Acesso em: 18 mar.2024.

KONDER, Carlos Nelson. **Vulnerabilidade e consentimento informado**. In: TEPEDINO, Gustavo *et al.* (Coord.). Trajetórias do direito civil: estudos em homenagem à professora Heloisa Helena Barboza. Indaiatuba: Foco, 2023. *E-book*.

KUTNER, Jean S.; RUARK, John E.; RAFFIN, Thomas A. **Defining Patient Competence for Medical Decision Making**. Chest, 1991, vol. 100, n. 5, p. 1404-409. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369216336984>. Acesso em: 11 mar. 2023.

LACERDA, Bruno Torquato Zampier; PIRES, Andrea Lucena de Souza. **A (des)proteção do Estatuto da Pessoa com Deficiência**. In: LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOREIRA, Diogo Luna (Orgs.). Autonomia e vulnerabilidade. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017. p. 92-104.

LIMA, Taisa Maria Macena de; GODINHO, Jéssica Rodrigues. **O esvaziamento da teoria das incapacidades pelo estatuto da pessoa com deficiência: (re)interpretação através do discernimento**. Revista da AJURIS - QUALIS A2, [S. l.], v. 46, n. 146, p. 407–436, 2019. Disponível em: <https://revistadaajuris.ajuris.org.br/index.php/REVAJURIS/article/view/1037>. Acesso em: 18 mar. 2024.

LIMA, Taisa Maria Macena de; MACÊDO, Manoel Antônio Silva. **(Im)possibilidade de reconstrução judicial da vontade de paciente relativamente incapaz, no âmbito de tratamentos médicos.** Rev. Fac. Dir. de Uberlândia, MG, v. 49, n. 1, jan./jul. 2021, pp. 138-160. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.14393/RFADIR-v49n1a2021-59476>. Acesso em: 11 mar. 2023.

LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Ensaio sobre a infância e adolescência.** Belo Horizonte: Arraes Editores, 2016.

LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna (Orgs.). **Autonomia e vulnerabilidade.** Belo Horizonte, MG: Arraes Editores, 2017.

LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Estatuto da Pessoa com Deficiência e Questões Médicas.** In: LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOREIRA, Diogo Luna (Orgs.). *Autonomia e vulnerabilidade.* Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017. p. 118-131.

LÔBO, Paulo. **Direito Civil** : Parte Geral v.1. – 12. ed. – São Paulo : SaraivaJur, 2023.

LOPES, Ana Maria D'Ávila. **A hermenêutica jurídica de Gadamer.** Revista de informação legislativa, v. 37, n. 145, p. 101-112, jan./mar. 2000. Disponível em: <http://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/560>. Acesso em: 18 mar. 2024.

LUCHETTI, Marco. **Eluana Englaro, chronicle of a death foretold:** ethical considerations on the recent right-to-die case in Italy. Journal of Medical Ethics, 2010, vol. 36, p. 333-335. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/25699670>. Acesso em: 11 mar. 2023.

MARTINS-CONSTA, Judith; MÖLLER, Letícia Ludwig (Org.). **Bioética e responsabilidade.** Rio de Janeiro: Forense, 2009.

MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. **Curso de bioética e biodireito.** 3. ed. São Paulo: Atlas, 2015.

MARX NETO, Edgard Audomar. **Intervalos de lucidez:** subsídios para a teoria das incapacidades. Revista de Direito Privado, São Paulo, v. 13, n. 51, p. 376-404, jul. 2012.

MCMILLAN, Tom *et al.* **The Glasgow outcome scale--40 years of application and refinement.** Nature Reviews Neurology, 2016, vol. 12, n. 8, p. 477. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/nrneurol.2016.89>. Acesso em: 18 out. 2022.

MEIRELLES, Jussara Maria Leal de; VASCONCELOS, Ana Paula. **Os limites da curatela e o consentimento livre e esclarecido da pessoa com deficiência.** Estudos Avançados, 2023, vol. 37, n. 109, p. 145-158.

MEIRELES, Rose Melo Vencelau. **Autonomia privada e dignidade humana.** – Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais (4ª Câmara Cível Especializada). Agravo de Instrumento-Cv 1.0000.22.203419-1/001. Relator(a): Des.(a) Paulo Rogério de Souza Abrantes, 24 abr. 2023. **Diário de Justiça Eletrônico**, Belo Horizonte, MG, 25 abr.

2023. Disponível em:

<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaNumeroCNJEspelhoAcordao.do?numeroRegistro=1&totalLinhas=1&linhasPorPagina=10&numeroUnico=1.0000.22.203419-1%2F001&pesquisaNumeroCNJ=Pesquisar>. Acesso em: 8 maio 2024.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais (2ª Câmara Cível). Apelação Cível 1.0382.10.005186-3/001. Relator: Des. Afrânio Vilela, 7 jun. 2011. **Diário de Justiça Eletrônico**, Belo Horizonte, MG, 28 jun. 2011. Disponível em:

<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?numeroRegistro=1&totalLinhas=1&paginaNumero=1&linhasPorPagina=1&palavras=interdicao%20e%20menor%20e%20p%20FAbere&pesquisarPor=ementa&orderByData=2&referenciaLegislativa=Clique%20na%20lupa%20para%20pesquisar%20as%20refer%20Eancias%20cadastradas...&pesquisaPalavras=Pesquisar>. Acesso em: 18 out. 2022.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais (Câmara de Justiça Especializada). Apelação Cível 1.0000.20.550276-8/008. Relator(a): Des.(a) Ivone Campos Guillarducci Cerqueira, 5 dez. 2023, **Diário de Justiça Eletrônico**, Belo Horizonte, MG, 6 dez. 2023. Disponível em:

<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaNumeroCNJEspelhoAcordao.do?numeroRegistro=1&totalLinhas=1&linhasPorPagina=10&numeroUnico=1.0000.20.550276-8%2F008&pesquisaNumeroCNJ=Pesquisar>. Acesso em: 8 maio 2024.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. **Provimento n. 260/CGJ/2013**. Codifica os atos normativos da Corregedoria-Geral de Justiça do Estado de Minas Gerais relativos aos serviços notariais e de registro. Minas Gerais, 30/10/2013 [2024]. Disponível em: <http://www8.tjmg.jus.br/institucional/at/pdf/cpr02602013.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2024.

MONTENEGRO, Sandra Lima Alves. **Consentimento informado**: regras gerais de conduta estabelecidas por meio de comitês de bioética para reprodução humana assistida. In: ROMEO-CASABONA, Carlos María; QUEIROZ, Juliane Fernandes (coordenadores). *Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 180-209.

NAMBA, Edison Tetsuzo. **Manual de bioética e biodireito**. 2. ed. ampl., atual. e rev. São Paulo, SP: Atlas, 2015.

NAVES; Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de; SOUZA, Iara Antunes de (Coords.). **Direito e medicina**: autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar. São Paulo: Editora Foco, 2018.

MORREIN, Haavi. **Conflict resolution in the clinical setting**: a story beyond bioethics mediation. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2015, vol. 43, n. 4, p. 843. Disponível em: link.gale.com/apps/doc/A441585100/AONE?u=capes&sid=bookmark-AONE&xid=8130c8fa. Acesso em: 18 out. 2022.

OLIVEIRA, Carlos E. Elias de; COSTA-NETO, João. **Direito civil** : volume único. - 2. ed. - Rio de Janeiro: Método, 2023.

OLIVEIRA, Fabrício Manoel. **Existencialidade e patrimonialidade na curatela** : a pessoa com deficiência mental ou intelectual e a divisão dos atos da vida civil. - São Paulo : Editora Dialética, 2023.

OLIVEIRA, Lucas Costa de. **Reflexões Sobre o Princípio da Autonomia Privada**. In: SÃO JOSÉ, Fernanda Moraes de; POLI, Leonardo Macedo [Orgs.]. *Direito civil na contemporaneidade* – vol. 3. Belo Horizonte: Editora D’Plácido, 2016. p. 249-273.

PAZINATTO, Márcia Maria. **A relação médico-paciente na perspectiva da Recomendação CFM 1/2016**. *Revista Bioética*, v. 27, n. 2, p. 234–243, abr. 2019. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1884. Acesso em: 18 out. 2022.

PEDRON, Flávio Barbosa Quinaud; OMMATI, José Emílio Medauar. **Teoria do direito contemporâneo**: uma análise das teorias jurídicas de Robert Alexy, Ronald Dworkin, Jürgen Habermas, Klaus Günther e Robert Brandom. 2. ed., rev. e ampl. – Belo horizonte: Conhecimento Editora, 2020.

PELUSO, Cezar *et al.* **Código civil comentado**: doutrina e jurisprudência: Lei n. 10.406, de 10.01.2002. 16. Barueri: Manole, 2022.

PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Instituições de direito civil**: introdução ao direito civil: teoria geral de direito civil; atualizadora e colaboradora Maria Celina Bodin de Moraes. – 34. ed. – [2. Reimp.] – Rio de Janeiro: Forense, 2022.

PEREIRA, Fabio Queiroz; MORAIS, Luísa Cristina de Carvalho; LARA, Mariana Alves (Orgs.). **A teoria das incapacidades e o estatuto da pessoa com deficiência**. 2ª ed. Belo Horizonte: Editora D’Plácido, 2018.

PERLINGIERI, Pietro. **Perfis do direito civil**. Tradução de: Maria Cristina De Cicco. 3. ed., rev., e ampl. – Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

PESSINI, Leo. **Um bebê chama atenção do mundo**: um olhar bioético do drama de vida de Charlie Gard. In: CRIPPA, Anelise; PITHAN, Livia Haygert; BONHEMBERGER, Marcelo. *Bioética como análise de casos*. Porto Alegre: ediPUCRS, 2019. *E-book*.

PICOZZI, M.; PANZERI, L.; TORRI, D.; SATTIN, D. **Analyzing the paradigmatic cases of two persons with a disorder of consciousness**: Reflections on the legal and ethical perspectives. *BMC Medical Ethics*, 2021, vol. 22, n. 1, p. 81-88. Disponível em: <https://bmcmethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-021-00656-w>. Acesso em: 18 out. 2022.

PIOVESAN, Flávia. **Temas de direitos humanos**. São Paulo: Max Limonad, 2003.

PIOVESAN, Flávia; SILVA, Beatriz Pereira da; CAMPOLI, Heloisa Borges Pedrosa. **A proteção dos direitos das pessoas portadoras de deficiência no Brasil**. In: PIOVESAN, Flávia. *Temas de direitos humanos*. São Paulo: Max Limonad, 2003.

PONA, Éverton Willian. **Enquanto você dormia**: fim de vida e o debate sobre o caso Eluana Englaro – o testamento vital faria diferença? In: VIEIRA, Tereza Rodrigues; CARDIN, Valéria Silva Galdino; GOMES, Luiz Geraldo do Carmo (Org.). *Bioética e cinema*. Maringá, PR: Miraluz, 2016. p. 68-88.

QUEIROZ, Mônica. **Manual de direito civil**. – 7. ed., rev. e atual. – Rio de Janeiro: Método, 2022.

RIO GRANDE DO SUL. Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul (Oitava Câmara Cível). Apelação Cível n. 70054313796. Relator: Luiz Felipe Brasil Santos, 1º ago. 2013. **Diário da Justiça**, Porto Alegre, RS, 5 ago. 2013.

RIOS, Calânico Sobrinho; LASMAR, Gabriela Mascarenhas; RODRIGUES JÚNIOR, Walsir Edson (Coords.). **Direito de família e das sucessões**: reflexões, críticas e desafios, vol. 2. – Belo Horizonte: Conhecimento Editora, 2021.

REINO UNIDO. **Children Act, 1989**. Disponível em: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/1989/41/contents>. Acesso em: 11 mar. 2023.

REQUIÃO, Maurício. **Estatuto da pessoa com deficiência, incapacidades e interdição**. – 2. ed. – Florianópolis [SC] : Tirant Lo Blanch, 2018.

RETTORE, Anna Cristina de Carvalho; SILVA, Beatriz de Almeida Borges e. **O Regime das Incapacidades à Luz do Estatuto da Pessoa com Deficiência**: Da Legislação aos Tribunais. In: LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOREIRA, Diogo Luna (Orgs.). *Autonomia e vulnerabilidade*. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017. p. 141-153.

RIO GRANDE DO SUL. Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul. **Apelação Cível n. 70020868162**. Processo n. 70042509562. Relator: Des. Armínio José Abreu Lima da Rosa. Porto Alegre, 1 jun. 2011. Disponível em: http://www1.tjrs.jus.br/site_php/consulta/consulta_processo.php?nome_comarca=Tribunal%20de%20Justiça%20do%20RS&versao=&versao_fonetica=1&tipo=1&id_comarca=700&num_processo_mask=&num_processo=70042509562&codEmenta=7706337&temIntTeor=tru. Acesso em: 11 mar. 2024.

ROCHA, Francisco Ilídio Ferreira. **Manual de Biodireito**. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2017.

RODRIGUES, Renata de Lima. **Incapacidade, curatela e autonomia privada**: estudos no marco do estado democrático de direito. 2007. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Programa de Pós-Graduação em Direito. Disponível em: http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_RodriguesRL_1.pdf. Acesso em: 15 mar. 2024.

RODRÍGUEZ, Gonzalo Arruego. **La naturaleza iusfundamental del consentimiento informado del paciente**. In: NAVES; Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de; SOUZA, Iara Antunes de (Coords.). **Direito e medicina**: autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar. – Indaiatuba, SP : Editora Foco, 2018. p. 144-160.

ROMEO-CASABONA, Carlos María. **O consentimento informado na relação entre médico e paciente**: aspectos jurídicos. In: ROMEO-CASABONA, Carlos María; QUEIROZ, Juliane Fernandes (coordenadores). *Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 128-172.

ROMEO-CASABONA, Carlos María. **O Direito Biomédico e a Bioética**. In: ROMEO-

CASABONA, Carlos María; QUEIROZ, Juliane Fernandes (coordenadores). *Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 13-38.

ROMEO-CASABONA, Carlos María; QUEIROZ, Juliane Fernandes (coordenadores). **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

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.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. **A capacidade dos incapazes : a 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. **Autonomia para morrer: eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos**. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e biodireito**. 4. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2018.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e biodireito**. Editora Foco, 2023.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; OLIVEIRA, Lucas Costa de. **O caso Charlie Gard: em busca da solução adequada**. Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer, [S. l.], 2019, v. 2, n. 4, p. 456–477. Disponível em: <https://seer.unirio.br/revistam/article/view/8171>. Acesso em: 15 jan. 2024.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; OLIVEIRA, Lucas Costa de. **A morte como o melhor interesse da criança: uma proposta a partir dos casos Charlie Gard e Alfie Evans**. Rev. Bioética y Derecho, Barcelona, 2020, n. 48, p. 177-191. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872020000100013&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 16 jan. 2024.

SABADELL, Ana Lucia. **Manual de sociologia jurídica**. – 7. ed. rev. atual. e ampl. – São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2017.

SÃO JOSÉ, Fernanda Moraes de; POLI, Leonardo Macedo [Orgs.]. **Direito civil na contemporaneidade** – vol. 3. Belo Horizonte: Editora D’Plácido, 2016.

SARNEY, José. **Projeto de Lei do Senado n. 236, de 2012**. Ementa: Reforma do Código Penal Brasileiro. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/106404>. Acesso em: 18 out. 2022.

SCHREIBER, Anderson. **Manual de Direito Civil Contemporâneo**. - 6. ed. - São Paulo : SaraivaJur, 2023.

SCHULMAN, Gabriel. **Consentimento para atos na saúde à luz da Convenção de Direitos**

da Pessoa com Deficiência: da discriminação ao empoderamento. *In:* BARBOZA, Heloisa Helena; MENDONÇA, Bruna Lima de; ALMEIDA JUNIOR, Vitor de Azevedo (coordenadores). *O Código Civil e o Estatuto da Pessoa com Deficiência*. Rio de Janeiro: Processo, 2017. p. 271-298.

SGANZERLA, Anor; CHEMIN, Marcia Regina Chizini; ROCHA, Marcelo Haponiuk. O caso Karen Ann Quinlan: uma releitura bioética. *In:* CRIPPA, Anelise; PITHAN, Livia Haygert; BONHEMBERGER, Marcelo. *Bioética como análise de casos*. Porto Alegre: ediPUCRS, 2019. *E-book*.

SILLMANN, Marina Carneiro Matos; VIEIRA, Marcelo de Mello; BARCELOS, Paulo Tadeu Righetti (Orgs.). **Direitos da criança e do adolescente:** competência e recusa de tratamento médico por crianças e adolescentes : um necessário diálogo entre o biodireito e o direito infantojuvenil. Belo Horizonte, MG: D'Plácido, c2019.

SILLMANN, Maria Carneiro Matos; SÁ, Maria de Fátima Freire de. **A recusa de tratamento médico por crianças e adolescentes:** uma análise a partir da competência de Gillick. *Revista Brasileira de Direito Civil em Perspectiva*, Minas Gerais, v. 1, n. 2 Jul/Dez. 2015, p. 70-89.

SILLMANN, Marina Carneiro Matos. **Teoria das Incapacidades no Direito Civil Brasileiro:** Um breve estudo acerca do tratamento dado a pessoa com transtornos mentais. *In:* SÃO JOSÉ, Fernanda Moraes de; POLI, Leonardo Macedo [Orgs.]. *Direito civil na contemporaneidade – vol. 3*. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2016. p. 275-293.

SILVA, José Aparecido da; Ribeiro Filho, Nilton Pinto. **A dor como um problema psicofísico**. *Rev. Dor*, São Paulo, vol. 12, n. 2, abr.-jun. 2011, p. 138-151. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rdor/a/FJ6bR9HSvX5ZrgwFSFvYt9D/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 out. 2022.

SOUZA, Iara Antunes de. **Revisão da interdição e da curatela:** uma proposta baseada na revisão da teoria das incapacidades à luz do biodireito e da saúde mental. 2015. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Programa de Pós-Graduação em Direito. Disponível em: http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_SouzaIAd_1.pdf. Acesso em: 18 out. 2022.

SOUZA, Iara Antunes de. **Estatuto da pessoa com deficiência:** curatela e saúde mental – Conforme a Lei: 13.146/2015 – Estatuto da Pessoa com Deficiência / 13.105/2015 – Novo Código de Processo Civil – 1 Reimp. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2018.

SOUZA, Iara Antunes; SOUZA, Josiene Aparecida de. **Comitês de (bio)ética em pesquisa e institucionais (de hospitais ou estabelecimentos de saúde):** campo de atuação diante de conflitos éticos. *In:* NAVES; Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de; SOUZA, Iara Antunes de (Coords.). *Direito e medicina: autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar*. – Indaiatuba, SP : Editora Foco, 2018. p. 23-34.

TARTUCE, Flávio. **Direito civil:** lei de introdução e parte geral. – 19. ed. – [3. Reimp.] – Rio de Janeiro: Forense, 2023.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **Saúde, corpo e autonomia privada**. – Rio de Janeiro:

Renovar, 2010.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Cuidados Paliativos: entre autonomia e solidariedade**. Revista novos Estudos Jurídicos - Eletrônica, Vol. 23, n. 1, jan.-abr. 2018. Disponível em: <https://siaiap32.univali.br/seer/index.php/nej/article/view/13037>. Acesso em: 19 abr. 2020.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **Autonomia existencial**. Revista Brasileira de Direito Civil, [S. l.], v. 16, p. 75, 2018. Disponível em: <https://rbdcivil.ibdcivil.org.br/rbdc/article/view/232>. Acesso em: 15 mar. 2024.

TERRA, Aline de Miranda Valverde; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **É possível mitigar a capacidade e a autonomia da pessoa com deficiência para a prática de atos patrimoniais e existenciais?** In: TEPEDINO, Gustavo *et al.* (Coord.). *Trajetórias do direito civil: estudos em homenagem à professora Heloisa Helena Barboza*. Indaiatuba: Foco, 2023. *E-book*.

TEPEDINO, Gustavo *et al.* (Coord.). **Trajetórias do direito civil: estudos em homenagem à professora Heloisa Helena Barboza**. Indaiatuba: Foco, 2023. *E-book*.

ALEXY, Robert; TRIVISONNO, Alexandre Travessoni Gomes; SALIBA, Aziz Tuffi; LOPES, Mônica Sette (Orgs.). **Princípios formais e outros aspectos da teoria discursiva do direito**. 2. ed. – Rio de Janeiro : Forense, 2018.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Nova York, 19 out. 2005. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por. Acesso em: 5 fev. 2023.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS (UFMG). **Neurologista da UFMG explica o estado de coma**. Belo Horizonte, 30 jan. 2012. Disponível em: <https://www.medicina.ufmg.br/neurologista-da-ufmg-explica-o-estado-de-coma/>. Acesso em: 18 out. 2022.

VASCONCELOS, Ana Paula. **Curatela: análise processual a partir da autonomia e da dignidade do curatelado**. Curitiba: Juruá, 2022.

VENOSA, Sílvio de Salvo. **Direito Civil: parte geral**. – 22. ed. – Barueri [SP]: Atlas, 2022.

VILLELA, João Baptista. **O Código Civil brasileiro e o direito à recusa de tratamento médico**. In: GOZZO, Débora; LIGIERA, Wilson R. (Orgs.). *Bioética e direitos fundamentais*, 1ª Edição. São Paulo : Saraiva, 2012.

VIEIRA, Marcelo de Mello; FREITAS, Laura Augusta Souza. **Tomada de Decisão Apoiada e a Autonomia no Sistema Protetivo das Pessoas com Deficiência**. In: LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOREIRA, Diogo Luna (Orgs.). *Autonomia e vulnerabilidade*. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2017. p. 105-117.

WELIE, Jos VM; WELIE, Sander P. K. **Patient Decision Making Competence: Outlines of a Conceptual Analysis**. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 2001, vol. 4, n. 2, p. 127-138. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11547499/>. Acesso em: 30 jan. 2023.

WOLKMER, Antonio Carlos. História do Direito: tradição no Ocidente e no Brasil. – 11ed. – Rio de Janeiro: Forense, 2019.

ZANELLA, Diego Carlos. **Questões em torno do fim da vida**: uma análise do caso Eluana Englaro. *In*: CRIPPA, Anelise; PITHAN, Livia Haygert; BONHEMBERGER, Marcelo. Bioética como análise de casos. Porto Alegre: ediPUCRS, 2019. *E-book*.