

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**ISIS LAYNNE DE OLIVEIRA MACHADO**

**CURATELA E TOMADA DE DECISÃO APOIADA (TDA) COM RELAÇÃO A  
PESSOAS IDOSAS NO BRASIL: UMA ANÁLISE BIOÉTICA**

**BRASÍLIA**

**2022**

**ISIS LAYNNE DE OLIVEIRA MACHADO**

**CURATELA E TOMADA DE DECISÃO APOIADA (TDA) COM RELAÇÃO A  
PESSOAS IDOSAS NO BRASIL: UMA ANÁLISE BIOÉTICA**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Orientador: Prof. Dr. Volnei Garrafa

**BRASÍLIA**

**2022**

**ISIS LAYNNE DE OLIVEIRA MACHADO**

**CURATELA E TOMADA DE DECISÃO APOIADA (TDA) COM RELAÇÃO A  
PESSOAS IDOSAS NO BRASIL: UMA ANÁLISE BIOÉTICA**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

**BANCA EXAMINADORA**

Prof. Dr. Volnei Garrafa – Presidente  
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Aline Albuquerque  
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Maria Luisa Pfeiffer  
Universidade de Buenos Aires

Prof. Dr. Renato Peixoto Veras  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Profa. Dra. Marianna Assunção Figueiredo Holanda  
Universidade de Brasília (suplente)

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, pai bondoso, que tem me proporcionado viver grandes aprendizados e tem me feito perceber, cada dia mais, a complexidade e profundidade de 'ser humana'. Agradeço a Ele também pela trajetória que me trouxe até a bioética.

A Providência Divina me deu familiares e amigos que, através de diferentes gestos, demonstram seu apoio e me incentivam a seguir em frente.

Agradeço aos meus pais, irmãos, avós, tios, primos e tantos outros. Agradeço, especialmente, à minha mãe, Cleyla, por me incentivar a buscar sempre mais. Não teria seguido o caminho do Mestrado e Doutorado se não fosse por seu incentivo. Você é uma inspiração de força e persistência.

O caminho do doutorado tem sido uma experiência árdua, de muitos questionamentos acadêmicos e pessoais. Tenho experimentado um amadurecimento sem igual. Por isso, agradeço imensamente ao meu querido orientador, Volnei Garrafa, por todo apoio, carinho e compreensão. A sua paixão pela bioética e pela construção de uma sociedade melhor é inspiradora.

Agradeço também aos professores do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, em especial, Aline, Camilo e Natan pelas aulas e conversas sempre frutíferas.

Às minhas queridas amigas Laís, Bruna, Letícia, Thatiana, Raylla, Telma, Kalline e Edinalda pelo apoio, incentivo, pelas trocas de experiências e aprendizados.

Não poderia deixar de agradecer à minha comunidade da Igreja Católica, que, ao longo dos últimos 17 anos, tem me acompanhado e rezado por mim.

Agradeço ao meu esposo Rafael, que tem sido grande parceiro na parte final dessa trajetória do doutorado. Seu amor, cuidado e carinho deixam meus dias mais leves.

Por fim, aos meus avós um agradecimento afetuoso, por toda preocupação, conselhos e orações. Meu avô Cícero não sabe, mas tem sido fonte de muita inspiração para a realização deste estudo.

*“É necessário se espantar, se indignar e se contagiar, só assim é possível  
mudar a realidade.”*

*(Nise da Silveira)*

## RESUMO

O envelhecimento populacional tem crescido no Brasil e ao redor do mundo. O aumento de doenças que afetam funções cognitivas e incrementam a demanda por cuidados em diversas áreas da vida, torna urgente a realização e aprofundamento de discussões quanto à autonomia, vulnerabilidade e proteção de pessoas idosas. O ageísmo contribui para a ideia de que pessoas idosas são incapazes para tomar decisões acerca da própria vida, ensejando atitudes paternalistas de familiares, de profissionais de saúde e da sociedade. A presente tese objetiva discutir criticamente o uso da curatela, voltada a pessoas idosas no Brasil e seus impactos para o exercício de sua autonomia pessoal na tomada de decisões inerentes a cuidados em saúde e outros campos da vida. Sob o viés metodológico, trata-se de pesquisa de cunho teórico e documental, cuja base fundamenta-se em referenciais teóricos e normativos da Bioética, a partir da perspectiva dos Direitos Humanos. A tese contextua o cenário brasileiro quanto ao envelhecimento, indicando a existência de diferentes formas de estigma, preconceito e discriminação face às pessoas idosas. Como sustentáculo da discussão, aborda os seguintes referenciais aplicáveis às pessoas idosas: autonomia e vulnerabilidade; curatela, capacidade decisional e capacidade jurídica; e Tomada de Decisão Apoiada (TDA). Apresenta, ainda, o cenário judicial e legislativo brasileiro inerente à curatela e à TDA, trazendo perspectivas e avanços internacionais quanto ao tema. Além disso, o estudo utiliza os conceitos de empoderamento, emancipação e libertação, sob o prisma da Bioética de Intervenção, no intuito de apresentar respostas concretas aos problemas existentes no Brasil nesta área. Considerando que a capacidade jurídica e a TDA constituem direitos humanos universais, os resultados alcançados pela pesquisa demonstram que a prática da curatela no país vem sendo executada sob forma de ações paternalistas que afrontam direitos e vão de encontro à promoção da real autonomia de pessoas idosas. A tentativa de implementar mudanças do cenário brasileiro, neste particular, vem enfrentando diferentes obstáculos de ordem ética, cultural, legislativa e social. Neste sentido, a tese procurou indicar alguns pontos que podem contribuir para alteração do atual cenário, entre eles: a realização de mais pesquisas relacionadas com o envelhecimento, especialmente em situação de presença de quadros de demência, incluindo propostas de novas formas de prestar apoios às pessoas idosas em sua tomada de decisões; a formulação de políticas públicas voltadas à melhor integração das pessoas idosas ao corpo social; e a alteração da legislação brasileira, necessariamente acompanhada de mudanças sociais, tudo isso no sentido de construir uma cultura voltada ao apoio das pessoas idosas, lastreada pela concepção relacional da vida humana, assim como no reconhecimento de suas capacidades e da autonomia enquanto promoção.

**Palavras-chave:** Pessoas idosas; Direitos Humanos; Curatela; Bioética; Vulnerabilidade; Capacidade; Tomada de Decisão Apoiada.

## ABSTRACT

Population aging has grown in Brazil and around the world. The increase in diseases that affect cognitive functions and increase the demand for care in different areas of life, makes it urgent to carry out and deepen discussions regarding the autonomy, vulnerability and protection of the elderly. Ageism contributes to the idea that elderly people are incapable of making decisions about their own lives, leading to paternalistic attitudes of family members, health professionals and society. This thesis aims to critically discuss the use of curatorship, aimed at elderly people in Brazil and its impacts on the exercise of personal autonomy in decision-making inherent to health care and other fields of life. From the methodological point of view, it is a theoretical and documentary research, whose basis is based on theoretical and normative references of Bioethics, from the perspective of Human Rights. The thesis contextualizes the Brazilian scenario regarding aging, indicating the existence of different forms of stigma, prejudice and discrimination towards the elderly. As a mainstay of the discussion, it addresses the following references applicable to the elderly: autonomy and vulnerability; guardianship, decision-making capacity and legal capacity; and Supported Decision Making (SDM). It also presents the Brazilian judicial and legislative scenario inherent to guardianship and SDM, bringing international perspectives and advances on the subject. In addition, the study uses the concepts of empowerment, emancipation and liberation, from the perspective of Intervention Bioethics, in order to present concrete answers to the problems existing in Brazil in this area. Considering that legal capacity and SDM constitute universal human rights, the results achieved by the research demonstrate that the practice of guardianship in the country has been carried out in the form of paternalistic actions that affront rights and go against the promotion of the real autonomy of elderly people. The attempt to implement changes in the Brazilian scenario, in this particular, has been facing different ethical, cultural, legislative and social obstacles. In this sense, the thesis sought to indicate some points that may contribute to changing the current scenario, among them: carrying out more research related to aging, especially in situations where dementia is present, including proposals for new ways of providing support to the elderly people in their decision-making; the formulation of public policies aimed at better integration of the elderly into the social body; and the alteration of Brazilian legislation, necessarily accompanied by social changes, all this in the sense of building a culture focused on the support of the elderly, backed by the relational conception of human life, as well as the recognition of their abilities and autonomy as a promotion.

**Keywords:** Elderly; Human Rights; Guardianship; Bioethics; Vulnerability; Capacity; Supported Decision Making.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

CDPD – Convenção sobre Direitos da Pessoas com Deficiência

DUBDH – Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

LBI – Lei Brasileira de Inclusão

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde

TDA – Tomada de Decisão Apoiada

TDS – Tomada de Decisão Substituta

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura.

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1. REFLEXÕES ACERCA DO ENVELHECIMENTO NO BRASIL	20
1.1 DIFERENTES PERCEPÇÕES ACERCA DA VELHICE	21
1.2 O ENVELHECIMENTO SAUDÁVEL E ATIVO E O PARADIGMA DA CAPACIDADE FUNCIONAL	25
1.3 PRECONCEITO, ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO CONTRA PESSOAS IDOSAS	27
1.4 O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO E A CONSTRUÇÃO SOCIAL ACERCA DA PESSOA IDOSA	31
2. AUTONOMIA PESSOAL, CAPACIDADE JURÍDICA E DECISIONAL, VULNERABILIDADE E PROTEÇÃO COMO CATEGORIAS DA BIOÉTICA	34
2.1 ABORDAGENS ACERCA DA AUTONOMIA PESSOAL	35
2.1.1 Abordagem da autonomia tradicional	37
2.1.2 Abordagem da autonomia relacional	40
2.1.3 Abordagem da autonomia como promoção	44
2.1.4 Abordagem da autonomia como empoderamento, libertação e emancipação	46
2.2 OS DIFERENTES CONCEITOS DE CAPACIDADE	48
2.2.1 Capacidade decisional e capacidade jurídica	51
2.2.2 Capacidade jurídica como direito humano	60
2.3 O VIÉS DA VULNERABILIDADE	61
2.3.1 Vulnerabilidade e proteção	66
2.4 AUTONOMIA PESSOAL, CAPACIDADE JURÍDICA E DECISIONAL, VULNERABILIDADE E PROTEÇÃO: CONCEITOS-BASE PARA A BIOÉTICA	71
3. PANORAMA DA CURATELA DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL	73
3.1 CAPACIDADE CIVIL E CURATELA NO DIREITO BRASILEIRO	73
3.2 CURATELA DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL	76
3.3 A NECESSÁRIA DISCUSSÃO ACERCA DA CAPACIDADE JURÍDICA E DECISIONAL E O ENVELHECIMENTO	81
3.4 ASPECTOS DA VULNERABILIDADE E O ENVELHECIMENTO	86
4. TOMADA DE DECISÃO APOIADA: NOVO PARADIGMA FRENTE À CURATELA	89
4.1 TOMADA DE DECISÃO APOIADA PARA EFETIVAÇÃO DE DIREITOS HUMANOS	95

4.2 A PROBLEMÁTICA ENFRENTADA NOS MODELOS LEGAIS DE CAPACIDADE JURÍDICA NO ÂMBITO INTERNACIONAL	99
4.3 APLICAÇÕES PRÁTICAS QUANTO À TOMADA DE DECISÃO APOIADA NO ÂMBITO INTERNACIONAL	105
4.3.1 O cenário brasileiro	109
5. TOMADA DE DECISÃO APOIADA PARA A PROMOÇÃO DA AUTONOMIA DE PESSOAS IDOSAS	115
5.1 ABORDAGEM DOS DIREITOS HUMANOS PARA PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA	116
5.2 TOMADA DE DECISÃO APOIADA PARA PESSOAS IDOSAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA	119
5.2.1 Tomada de decisão apoiada nos cuidados em saúde de pessoas idosas que vivem com demência	124
5.3 APORTES BIOÉTICOS PARA IMPLEMENTAÇÃO DO PARADIGMA DA TOMADA DE DECISÃO APOIADA PARA PESSOAS IDOSAS	128
5.4 IMPLEMENTAÇÃO PRÁTICA DA TOMADA DE DECISÃO APOIADA PARA PESSOAS IDOSAS NO BRASIL: AVANÇOS E DIFICULDADES	132
5.4.1 Aspectos legislativos e judiciais inerentes à Tomada de Decisão Apoiada	133
5.4.2 Programas e políticas públicas para implementação da Tomada de Decisão Apoiada no Brasil	135
5.4.2.1 Propostas de melhoramento com base no atual sistema	138
CONSIDERAÇÕES FINAIS	142
REFERÊNCIAS	148

## INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde prevê que até 2050, de forma inédita, o número de pessoas com mais de 60 anos de idade será maior que o de crianças com até cinco anos, passando de 841 milhões de pessoas idosas para dois bilhões (1). No Brasil, por exemplo, estima-se que no ano de 2025 o Índice de Envelhecimento triplicará em relação ao observado no ano de 2000, sendo que para cada conjunto de 100 jovens menores que 15 anos, haverá cerca de 50 adultos com 65 anos ou mais. Estima-se ainda que em 2045, o número de pessoas idosas ultrapasse o de crianças (2). Tal fato causa enorme preocupação quanto ao sustento financeiro de tais pessoas, bem como em relação ao papel do Estado, enquanto garantidor de vida digna na velhice, fase em que os cuidados com o corpo e a saúde se tornam mais necessários e onerosos.

O envelhecimento populacional tem sido tema de discussão mundial, especialmente quanto aos cuidados em saúde, qualidade de vida e preservação da autonomia das pessoas idosas para tomada de decisões (3), que constantemente passam por situações de discriminação, estigma e preconceito (4). Diante da construção social negativa em relação ao envelhecimento (5), pessoas idosas têm sofrido violações de direitos fundamentais, o que demanda adoção de medidas para promover sua inclusão social, assim como o respeito aos seus direitos humanos (6).

A preservação da autonomia de pessoas idosas tem sido tema de ordem mundial, em razão do acentuado aumento de pessoas idosas que vivem com demência (7). No Brasil, a situação mostra-se ainda mais preocupante, visto que, em 2016, o país apresentou a segunda maior taxa de prevalência de demência padronizada por idade no mundo (8). De 2007 a 2017, o número de mortes por demência aumentou em 55,5% no país, sendo que a falta de perspectiva nacional quanto a fatores sociais, econômicos e clínicos entre pessoas com demência, leva a disparidades no acesso e cobertura de tratamentos (9).

Ademais, a deterioração da capacidade funcional, atrelada a aspectos físicos e de saúde frente ao ambiente externo, ao longo dos anos pode ser mais comum em pessoas idosas que não tenham adotado bons hábitos e cuidados em saúde ao longo da vida, o que gera dificuldades para desenvolver tarefas diárias e necessidades de cuidados específicos (10). Por vezes, tais pessoas

são consideradas como peso social, sendo afastadas e até mesmo excluídas do convívio familiar ou com outras pessoas (11). Tais fatores são preponderantes para que atos protetivos paternalistas sejam adotados por familiares, amigos e profissionais de saúde, atos esses que, em grande parte, acabam por desconsiderar os anseios, vontades e preferências das pessoas idosas (12).

Além da capacidade funcional, a capacidade cognitiva de pessoas idosas pode ser afetada por doenças cada vez mais presentes na velhice, tais como a doença de Alzheimer e outras formas de demência, trazendo repercussões quanto aos tratamentos de saúde, mecanismos de prevenção e condução autônoma da vida (13). O envelhecimento tem sido atrelado à noção de perda da autonomia, o que acarreta uma série de desrespeitos a direitos humanos e à dignidade de tal grupo de pessoas (7).

É importante destacar que, historicamente, pessoas com deficiências intelectuais, cognitivas e psicossociais têm enfrentado situações de exclusão, vitimização e negativa de direitos. Muitas delas têm sido privadas de exercer seus direitos com base em pressupostos de sua inabilidade de compreender ou realizar determinados atos, e, mais afundo, com base na má compreensão social quanto às diversas formas de comunicação que podem ser travadas com as mesmas (14). Em resultado, sistemas jurídicos ao redor do mundo têm restringido pessoas com deficiência a exercerem sua autonomia, submetendo-as a regimes de tomada de decisão substituta, como é o caso da curatela. O mesmo tem acontecido com pessoas idosas (15). Tais atos contribuem para torná-las indefesas, retirando-lhes o controle sobre suas vidas e reduzindo suas oportunidades de participação e contribuição na sociedade.

Ser judicialmente declarado incapaz pode trazer impactos devastadores de ordem psicológica e emocional, afetando a autoestima e a dignidade de uma pessoa, bem como suas relações interpessoais e participação comunitária. Privar uma pessoa de sua capacidade jurídica é conferir-lhe o tratamento de 'não pessoa'. Isso traz implicações éticas e morais que precisam ser abordadas (16). Tal questão não pode ser restrita ao campo do direito civil, devendo ser abordada no campo dos direitos humanos e da bioética, com vistas à preservação da dignidade humana inerente a cada pessoa.

Diante disso, a Organização das Nações Unidas (ONU) pactuou um documento internacional denominado Convenção sobre os Direitos das Pessoas

com Deficiência – CDPD (17) com a finalidade de proteger a dignidade e os direitos humanos das pessoas com deficiência. Tal documento reflete discussões realizadas em anos anteriores e aprimoradas ao longo do tempo a partir de experiências e alterações legislativas do Canadá, a partir de 1992, assim como da Suécia, em meados de 1994, quanto ao tema da saúde mental e mecanismos de prestação de apoios para preservação da dignidade humana de pessoas com deficiência e doenças mentais. Aos poucos a discussão foi alçada a outros países e organismos internacionais, culminando no surgimento da CDPD.

O artigo 12 da Convenção dispõe que as pessoas com deficiência gozam de capacidade jurídica em igualdade de condições com as demais pessoas, em todos os aspectos de suas vidas. O documento foi acolhido pelo Brasil, dando ensejo à Lei de Inclusão Brasileira – LBI (18). A partir disso, inaugurou-se no país um novo paradigma inerente à abordagem de direitos das pessoas com deficiência.

Além disso, o Comentário Geral nº 1 do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (19), trouxe diretrizes para a interpretação e detalhamento do conteúdo normativo do art. 12 da CDPD, informando que procedimentos de decisões substitutas, como é a curatela, representam uma afronta aos direitos humanos das pessoas com deficiência. Este entendimento é também aplicado às pessoas idosas, especialmente aquelas que vivem com demências (3,13,20–23). A interpretação conferida ao artigo 12 ressalta que os modelos jurídicos legais devem ser alterados de modo a implementar o modelo de Tomada de Decisão Apoiada - TDA - como forma de garantir o exercício de direitos e resguardar a autonomia de pessoas que comumente são tidas como incapazes (19). Com isso, a distinção entre capacidade jurídica e capacidade decisional ganhou *status* de Direitos Humanos, que devem ser respeitados e promovidos a todas as pessoas. Tais documentos tornaram-se base para compreensão da capacidade jurídica como um direito humano universal.

As distinções e pormenores inerentes a cada conceito serão melhor desenvolvidas no decorrer desta tese. Por ora, faz-se necessário esclarecer, de forma sucinta, que a capacidade jurídica se refere à titularidade de direitos de uma pessoa e seu reconhecimento perante a lei, enquanto a capacidade decisional trata das habilidades necessárias para tomar uma decisão, podendo

ser influenciada por fatores sociais, ambientais e de saúde (20,24). Ambos conceitos são importantes para a discussão quanto à autonomia de pessoas idosas e aos impactos negativos que a curatela pode causar na vida de tais pessoas.

A presente tese abordará a discussão da autonomia de pessoas idosas, enquanto promoção (20,21), avaliando a necessidade de melhorias no sistema brasileiro, que ainda faz uso recorrente de processos de curatela para considerar pessoas idosas, principalmente aquelas que vivem com demência, como incapazes para tomar decisões acerca de suas vidas, nomeando pessoas que tomarão decisões em seu lugar (15). Considerando que no Brasil poucos estudos têm abordado adequadamente o tema, tal avaliação será realizada neste estudo a partir da perspectiva dos Direitos Humanos (17,19,25,26), juntamente com os aportes trazidos pela Bioética, em seu escopo Normativo (27) e Teórico (3,20,28,29). Esse enfoque será utilizado, por se considerar que tais interlocuções são fundamentais para o aprimoramento e implementação do paradigma da TDA no Brasil, contribuindo para o necessário avanço de normativas e mudança cultural acerca de como se compreende o envelhecimento, o respeito à autonomia, vulnerabilidade e proteção de pessoas idosas.

A discussão sobre a curatela mostra-se importante a partir do Direito, com vistas a compreender como tal processo ocorre na prática. Mostra-se importante também a partir da Bioética e dos Direitos Humanos, que trazem aportes fundamentais para a promoção da dignidade e respeito aos direitos das pessoas idosas. Assim, este trabalho apoia-se na convicção de que o campo do direito e por assim dizer, o campo jurídico, permeia a vida humana, especialmente no que se refere à vida em sociedade e na busca por solução de conflitos. Contudo, o campo do direito deve buscar aportes de outras fontes a fim de apresentar respostas complexas a problemas complexos. Nesse sentido, a bioética tem muito a contribuir.

Os processos de curatela de pessoas idosas geralmente decorrem do aparecimento de alguma doença, considerada como limitante para a condução da vida autônoma. A temática da capacidade jurídica e decisional é central na discussão para promoção de direitos das pessoas idosas, pois auxilia na compreensão de que, independentemente da idade e da presença de doenças

atreladas à velhice, as pessoas devem ser reconhecidas como detentoras de direitos, cabendo ao Estado e à sociedade abandonar o mecanismo de Tomada de Decisão Substituta (TDS), como é o caso da curatela, adotando o mecanismo da TDA (23).

Apesar de discussões mundiais acerca da adoção de apoios para tomada de decisões, ainda hoje, no Brasil, tem-se o entendimento de que a curatela, utilizada como mecanismo jurídico de decisão substituta, protege pessoas que, por alguma razão, são consideradas como incapazes para tomada de determinadas decisões (30,31). Nesse contexto, as decisões em diversos campos da vida de uma pessoa são tomadas por seu curador, nomeado pelo judiciário, para gerir a vida daquele considerado incapaz de tomar certas decisões.

Nesse sentido, mudanças legislativas foram adotadas no Brasil em anos mais recentes. O Código Civil (32), que antes previa a possibilidade de interdição e declaração de incapacidade total de determinadas pessoas, a partir da LBI foi alterado, permanecendo a possibilidade de declaração de incapacidade parcial, através da curatela. Houve ainda a implementação da TDA, para que pessoas com deficiência possam eleger pelo menos duas pessoas para prestar-lhe apoio na tomada de decisão, sobre atos da vida civil. Contudo, o instituto da curatela foi mantido tanto no Código Civil quanto na LBI, que, aparentemente, restringe seu uso para os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial. Apesar disso, a mesma lei dispõe que, para tratamentos de saúde, o consentimento da pessoa com deficiência, em situação de curatela, pode ser suprido na forma da lei.

No que concerne às pessoas idosas, o Estatuto da Pessoa Idosa não sofreu alterações, não havendo qualquer menção quanto à possibilidade legal de uso da TDA, que pode ser utilizada por meio de interpretação extensiva. No entanto, conforme se verá no decorrer desta tese, a TDA mostra-se recurso importante para a promoção da autonomia de pessoas idosas e preservação de seus direitos humanos (33).

Assim, tendo em vista o atual cenário brasileiro, em que a curatela permanece sendo utilizada em desfavor de pessoas idosas e de pouco conhecimento quanto à TDA, é fundamental a realização e aprofundamento de

estudos que abordem as necessárias mudanças, para que o Estado Brasileiro avance rumo à observância dos Direitos Humanos.

Diante do exposto, o objetivo geral deste trabalho é tecer reflexões quanto ao atual cenário brasileiro de utilização da curatela para pessoas idosas, avaliando o tratamento normativo conferido a tais pessoas, de modo a contribuir para melhor implementação da TDA, voltada às pessoas idosas, haja vista sua ainda tímida efetivação no país. À luz dos Direitos Humanos e com base em aportes da bioética normativa e teórica, pretende-se abordar os conceitos de capacidade jurídica e decisional, como parte dos direitos humanos que necessitam ser implementados. O propósito deste contexto é promover a autonomia de pessoas idosas, contrapondo o atual cenário, em que a curatela é vista como mecanismo de proteção, apoiado em ideias paternalistas de que pessoas idosas, especialmente aquelas que vivem com demência, são incapazes de tomar decisões sobre sua própria vida.

Do ponto de vista metodológico, esta tese consiste em um estudo teórico e documental, que adota como referencial, os Direitos Humanos e a Bioética, abarcando instrumentos normativos de âmbito internacional, a exemplo da CDPD (17), do Comentário Geral nº 1 (19), assim como Guias também de âmbito internacional, tais como os propostos pela Organização Mundial da Saúde e outros concernentes à proteção de direitos humanos das pessoas idosas; aborda também instrumentos de âmbito nacional, como Código Civil, Estatuto da Pessoa Idosa e outras normas inerentes ao tema. Pelo lado conceitual, relacionado às considerações éticas inerentes aos dilemas enfrentados pela declaração de incapacidade para tomada de decisões e à necessária alteração de tal sistema, para adoção de mecanismos de Tomada de Decisão Apoiada, a pesquisa toma como referência as Bioéticas Normativa e Teórica, pautadas na preservação de direitos humanos, por entender que a relação entre direitos humanos e bioética tem o condão de conferir respostas práticas a problemas concretos (28,34,35).

Os direitos humanos se apresentam como referencial adequado para responder dilemas relacionados ao respeito e à promoção da autonomia de pessoas idosas. Em complemento, a bioética mostra-se campo do saber adequado para a avaliação, reflexão e proposição de respostas a diferentes e complexos dilemas humanos, por se propor a desenvolver estudos de natureza

multi-inter-transdisciplinar (36). Enquanto ética aplicada, a bioética envolve não apenas questões atinentes à esfera biomédica, mas questões de cunho social, político, filosófico, econômico, dentre outras, que influenciam direta ou indiretamente no 'viver', envolvendo também discussões sobre direitos individuais e coletivos, direitos humanos e garantias fundamentais de cada pessoa (37,38). Enquanto a ética contempla as diferenças e transforma ambientes de estranhamento em locais de encontro e de interação recíproca, o direito visa assegurar as variadas formas de respeito, paridade, imparcialidade, simetria, reciprocidade e irreversibilidade (39).

Do ponto de vista teórico, este trabalho adota como referencial as pesquisas formuladas por Albuquerque (20), Donnelly (21,22,41) e Herring (3,13,42–44) quanto ao tema da capacidade jurídica, capacidade decisional e Tomada de Decisão Apoiada. Além disso, reconhece o escopo dos direitos humanos, assim como estudos que reforçam e dialogam com tal abordagem, destacando-se os coordenados por Donnelly (22), que discute a autonomia como promoção e os limites da TDA para pessoas idosas; Purser (24), que trata da tomada de decisão em diferentes campos da vida; e Herring (3,13,42–44), que traz a discussão quanto à autonomia relacional, vulnerabilidade e envelhecimento. Além disso, o estudo também considera estudos de Garrafa (28,29), que introduzem as perspectivas bioéticas de empoderamento, libertação e emancipação, aplicáveis à promoção mais crítica do conceito de autonomia.

Em relação à aplicação do paradigma da Tomada de Decisão Apoiada às pessoas idosas, adotou-se, além dos referenciais já mencionados, as perspectivas e diálogos trazidos por outros estudos empíricos, destacando-se o trabalho desenvolvido por Sabbata (23), que defende a possibilidade de uso da TDA para pessoas idosas, inclusive para aquelas que vivem com severos quadros de demência. Além disso, foram utilizados documentos produzidos pela Organização Mundial da Saúde (1,6,7,25,26,45,46), a DUBDH da Unesco (27), assim como alguns guias práticos desenvolvidos no Canadá (47) e na Alemanha (48), a fim de apresentar melhorias ao modelo brasileiro. No que concerne à legislação interna do Brasil, este trabalho avaliou o Código Civil (32), o Código de Processo Civil (49), a LBI (18) e o Estatuto da Pessoa Idosa (50).

Para o desenvolvimento da discussão proposta, quanto ao reconhecimento da capacidade jurídica e TDA para pessoas idosas no Brasil,

realizou-se busca de literatura nacional e internacional, acerca das capacidades jurídica e decisional e da TDA, levantando-se pesquisas que demonstram que tais conceitos fazem parte do escopo global dos direitos humanos. O Comentário Geral nº 1 a respeito da CDPD foi utilizado como norteador para a abordagem da TDA. A partir disso, foram avaliados, sucintamente, alguns modelos legais e práticas de TDA desenvolvidas no âmbito internacional, destacando-se os modelos do Canadá (47) e da Alemanha (48), como fonte prática para reflexão quanto aos avanços a serem implementados no Brasil.

O trabalho foi estruturado em cinco capítulos. O primeiro capítulo traz uma contextualização quanto ao processo de envelhecimento e percepções sociais sobre a pessoa idosa no Brasil, visto que a compreensão cultural impacta na formulação de critérios normativos e decisões judiciais a respeito desse tema. No segundo capítulo, abordam-se os conceitos de autonomia, capacidade decisional e jurídica, vulnerabilidade e proteção à luz dos direitos humanos e da bioética, por entender que tais conceitos são centrais na discussão jurídica e bioética. O terceiro capítulo trata da temática da capacidade jurídica de pessoas idosas, abordando, de modo prático, o procedimento de curatela de pessoas idosas no Brasil, pautando-se em aspectos processuais, legais, bem como em reflexões de cunho bioético. Abordou-se a capacidade também como um conceito bioético, pautado na perspectiva dos direitos humanos, apresentando as nuances do cenário brasileiro quanto à capacidade jurídica. No quarto capítulo é apresentado, com maiores detalhes, o paradigma da TDA, como direito humano necessário ao exercício da autonomia pessoal, tecendo críticas ao modelo existente no Brasil, especialmente quanto à curatela. Em seguida, no quinto capítulo, aborda-se a aplicação da TDA às pessoas idosas, especialmente as que vivem com demência, tratando também de tal mecanismo nos cuidados em saúde, levando em consideração avanços observados na implementação prática da TDA, assim como algumas dificuldades encontradas nas experiências nacional e internacional. Ao final, foram elencados pontos de melhoria no sistema jurídico brasileiro, bem como algumas necessidades de adequação social quanto à compreensão do tema.

Importante destacar que, nesta tese, os termos ‘pessoa idosa’, ‘velho’, ‘velhice’, ‘idosos’ serão utilizados sem adentrar a questões inerentes a gênero (questão de grande importância, mas que não será abordada no presente

estudo), etnia, diferenças ideológicas ou culturais, que são contemplados de maneira geral, sem adentrar às especificidades de cada grupo.

Por fim, compreende-se que os campos dos direitos humanos e da bioética atuam de forma conjunta, com a pretensão comum de preservar direitos fundamentais e salvaguardar a dignidade humana, sendo que a intersecção e diálogo de ambos, em suas dimensões teóricas, normativas e institucionais, mostraram-se como importantes instrumentos para a consecução do presente estudo.

## **1. REFLEXÕES ACERCA DO ENVELHECIMENTO NO BRASIL**

O envelhecimento populacional está prestes a se tornar um dos próximos desafios globais, principalmente no que tange à saúde pública. É crescente a necessidade de promover meios para assegurar vidas saudáveis e o bem-estar em todas as idades, visto que a expectativa de vida tem aumentado cada vez mais. A preocupação ultrapassa o viés da saúde física e passa a abarcar o bem-estar subjetivo de tais pessoas, pois o estado de saúde está também associado a aspectos emocionais, que, quando negativos, reduzem o nível de satisfação com a vida. Essa temática mostra-se relevante devido à necessidade de investimentos em cuidados para prevenção de doenças crônicas, quadros de demência e garantia de melhores cuidados com saúde global e individual, a fim de reduzir as incapacidades e níveis de dependência durante a velhice (51).

Apesar dos avanços tecnológicos e das políticas de prevenção que vêm sendo adotadas ao redor do mundo para minimizar a ocorrência de doenças crônicas na velhice, ainda é grande o número de pessoas idosas acometidas por doenças que podem limitar sua capacidade física ou decisional, sendo a idade, por si só, o maior fator de risco. Contudo, a idade não deve configurar um impedimento para que a pessoa conduza sua vida de forma autônoma, sendo a protagonista na tomada de decisão acerca de seus interesses (52). Estudos acerca das diferentes formas de envelhecimento têm sido desenvolvidos com o intuito de compreender melhor os impactos da velhice no que tange à tomada de decisões individuais, nos mais diversos campos da vida.

Por essa razão, o presente capítulo busca apresentar um panorama geral sobre as diversas percepções acerca do envelhecimento, abordando diferentes situações e fatores que circundam tal processo, a fim de melhor compreender o atual cenário brasileiro no tocante à velhice. A abordagem será realizada no intuito de contextualizar e melhor compreender como o processo de envelhecimento é sentido no Brasil e os seus pontos de relevância.

Para isso, inicialmente, tratar-se-á das diferentes percepções acerca do envelhecimento, para, após, adentrar à temática inerente ao envelhecimento ativo e a capacidade funcional das pessoas que compõem esse grupo etário. Em seguida, será realizada uma abordagem quanto às situações de preconceito e

discriminação vivenciadas por pessoas idosas. Ao final, serão traçados pontos de conexão entre tais temas, possibilitando adentrarmos aos demais capítulos.

## **1.1 DIFERENTES PERCEPÇÕES ACERCA DA VELHICE**

Tratar da temática do ‘envelhecer’ é tarefa árdua, já que tal movimento não se caracteriza por ser um fato estático e isolado, mas por ser um processo permeado por inúmeros fatores, que definirão a experiência de cada pessoa quanto ao modo de enxergar a velhice. Tal processo pode ser avaliado sob o prisma biológico, inerente ao desgaste do corpo físico e maior proximidade com a morte; do ponto de vista social, concernente às expectativas e papéis a serem desenvolvidos por este grupo; ou ainda do campo de vista psicológico, referente ao desgaste cognitivo, que está atrelado à autorregulação individual e impacto nas habilidades para tomada de decisões (53).

A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) define o envelhecimento como um processo universal, progressivo, intrínseco e irreversível de modificações biológicas, psicológicas e sociais que se manifesta de diferentes maneiras em cada pessoa. Tal processo não segue um padrão estabelecido e é influenciado tanto por fatores ambientais como por habilidades de adaptação do indivíduo (54).

Como categoria social, o ‘velho’ tem sido associado a elementos negativos, tais como a senilidade; tendências a maiores incidências de enfermidades; improdutividade e exclusão social; inutilidade, já que na sociedade capitalista o trabalho é preditor da qualidade atribuída a uma pessoa (55); fase da solidão; incapacidades, sejam de ordem física ou cognitiva; e a ausência de vida sexual. Esse cenário acarreta uma visão negativa quanto ao processo de envelhecimento, causando, inclusive, o medo de se ver dependente, perder a dignidade, enfrentar a solidão e ter a sensação de abandono (56). No imaginário brasileiro, a velhice possui cunho predominantemente negativo, seja na perspectiva individual, seja na social, o que, em parte, reflete a falha na responsabilidade do Estado em garantir boas condições de vida, saúde e inserção social das pessoas idosas (57), que são vistas como um ônus para a sociedade (11). Contudo, tal visão não pode ser

generalizada, já que a percepção acerca da velhice está também atrelada a outros aspectos, entre eles os culturais, históricos e geográficos (58).

É importante ressaltar que o processo de envelhecimento no Brasil é percebido de formas distintas entre grupos etários (59). As variadas percepções apontam que, para o grupo de idosos, a chegada da velhice ocorre, em média, aos 70 anos e 7 meses; já os adultos (idade entre 25 e 59 anos) apontam o início de tal fase aos 68 anos e 11 meses; por fim, para os jovens (14 a 16 anos) a velhice chega aos 66 anos e 3 meses. A população idosa brasileira, a despeito dos aspectos negativos, de maneira geral, sente-se satisfeita ou feliz; bem-disposta para os afazeres; com vontade de viver, sendo que somente a partir dos 70 anos é que a maior parte dos brasileiros se sente de fato adentrando a fase idosa (60). Como se nota, a percepção negativa acerca da velhice tende a ser mais presente entre as pessoas não idosas.

No mecanismo de compreensão acerca do envelhecimento, as representações sociais ocupam lugar de destaque, pois são responsáveis por tornar uma realidade, que é pouco conhecida, em algo familiar, a partir do que se sabe sobre ela (61). Nesse sentido, é importante observar as representações sociais inerentes às pessoas idosas e como estas operam em conjunto com as percepções captadas pelas diferentes faixas etárias no Brasil.

Do ponto de vista das crianças, a velhice é percebida através dos atributos físicos aparentes, tais como pele enrugada, cabelos brancos, dificuldade de locomoção, por vezes, com o auxílio de bengala ou outros instrumentos. A depender do contexto em que as crianças estão inseridas, suas percepções podem ser consideradas de cunho positivo, geralmente atreladas à independência, capacidade de labor, vitalidade, boa disposição; e outras de cunho negativo, como dependência, casos de limitação física, doenças e fragilidade. Para algumas crianças, os velhos são compreendidos como pessoas que ainda trabalham e são capazes de realizar atividades variadas, como dirigir, cuidar de netos, trabalhar, assistir televisão, cuidar da casa (62).

Do ponto de vista dos jovens e adultos, há uma tendência em destacar aspectos bons e ruins em relação à velhice. Os aspectos bons seriam aqueles associados a experiências e sentimentos positivos de superação em relação aos percalços da vida. Os aspectos negativos estariam atrelados a doenças, indisposição, perdas de pessoas queridas, perda de habilidades para fazer as

atividades que antes desenvolviam e a proximidade com a morte. A velhice boa seria aquela atrelada ao 'espírito jovem', à atividade, a bons laços familiares e à capacidade de desenvolver atividades diárias de forma independente. A velhice ruim seria aquela marcada por doenças, sofrimento, dependência e solidão (63).

Muitos adultos de meia-idade preferem não pensar em seu próprio envelhecimento, diante do receio de chegar a tal fase. Relatam preocupação com a estética e convívio social, razão pela qual buscam adotar um estilo de vida saudável, com boa alimentação e atividade física (12). A resistência ao processo de envelhecimento perpassa por manter-se lúcido, saudável, independente, economicamente ativo e participativo socialmente, a fim de não ser identificado como velho (64). Há que se considerar ainda o fato do envelhecimento estar fortemente atrelado ao final da vida e proximidade da morte, tema que por vezes nos mais diversos grupos sociais.

Ainda quando a perspectiva acerca do processo de envelhecimento mostra-se positiva, em verdade, atesta e ressalta o caráter negativo de tal fase da vida, na medida em que ter um bom envelhecimento significa também afastar-se dos aspectos negativos de tal processo. Tudo isso demonstra que a boa velhice é aquela que mais se assemelha à juventude.

Do ponto de vista das pessoas idosas, muitas compreendem o envelhecimento como fase natural da vida, sendo que a satisfação com o corpo e com a autoimagem está intimamente ligada à saúde (65). Pessoas idosas compreendem o envelhecimento como uma experiência positiva, principalmente quando possuem estilo de vida mais saudável, melhores condições econômicas, maior nível de escolaridade e estão inseridos em uma melhor classe de consumo (66). Além disso, a autoestima, assim como o apoio social e familiar, constitui niveladores de uma boa experiência no envelhecer (67).

O envelhecimento na contemporaneidade vem acompanhado de uma série de mudanças de costumes, crenças e representações que, de um lado, tradicionalmente, atrelam esse período da vida a imagens de descanso, inatividade e quietude; e, por outro, de forma inédita, atrelam a novos hábitos e associações inerentes a ideias de atividade, flexibilidade, transformações de vínculos afetivos e amorosos, ampliando o escopo temático. Assim, grande parte das ideias que generalizam os idosos como pessoas doentes e frágeis é pautada em estereótipos ultrapassados (68).

Como se nota, não há como traçar categorias específicas e bem delimitadas acerca do 'idoso típico'. O envelhecimento é um processo complexo (69), envolto por fatores conexos não apenas à idade cronológica, mas também a aspectos de ordem biológica, social, econômica, cultural e psicológica (70). A diversidade de cuidados necessários para pessoas com idade avançada não consiste em fatos aleatórios, mas advém de eventos ocorridos durante o curso da vida individual. Por isso, é equivocado associar a perda de capacidades e habilidades apenas ao fator da idade, visto que a velhice não necessariamente implicará em dependência, razão pela qual é preciso repensar as concepções sociais acerca do envelhecimento (71), conforme se abordará mais adiante.

Além disso, a percepção cultural, que trata com normalidade a ideia de que o idoso aos poucos deixa de ser um sujeito ativo e que se torna incapaz de realizar atividades cotidianas, acaba por retirar do Estado e da sociedade a responsabilidade por criar mecanismos de inclusão de tais pessoas, que são culpabilizadas por não terem adotado um estilo de vida mais saudável durante a juventude (72).

É fato que há um processo de reinvenção acerca da compreensão do processo de envelhecimento, pois, ao alcançar a idade de 60 anos, o número de pessoas que se sente com vigor e disposição para continuar exercendo papéis ativos na sociedade tem crescido, a ponto de demandar novas configurações sociais, como a idade para aposentadoria, o desejo de constituir novas famílias e um mercado de consumo voltado para o grupo de idosos. Não obstante tais fatos, é importante ressaltar que, dentre as diferentes percepções e representações sociais inerentes ao envelhecimento, o ponto preocupante de convergência entre todas elas encontra-se na habilidade do indivíduo em continuar realizando atividades e conduzir sua vida. Tal fator está intimamente conectado com a qualidade de saúde individual.

Por isso, o próximo tópico abordará a questão do envelhecimento saudável e sua conexão com o desenvolvimento de atividades cotidianas, pois a capacidade funcional, no decorrer dos anos, pode ser ponto nodal na experiência individual a respeito do processo de envelhecimento.

## **1.2 O ENVELHECIMENTO SAUDÁVEL E ATIVO E O PARADIGMA DA CAPACIDADE FUNCIONAL**

A maioria dos problemas de saúde que acometem pessoas mais velhas está associada a doenças crônicas, que podem ser retardadas ou prevenidas a partir de comportamentos saudáveis ao longo da vida (73). As pessoas têm sido incentivadas a adotar um modo de vida mais saudável, adaptando a alimentação, aderindo à prática de atividades físicas, cuidando da saúde mental e emocional, como caminho adequado que lhes possibilite manter boa qualidade de saúde na velhice (74).

É patente o receio que grande parte das pessoas demonstra em relação à velhice, especialmente de tornarem-se dependentes de outras, por motivos de doença ou por não se acreditarem aptas a viver de forma autônoma. Diversos estudos têm sido desenvolvidos nos últimos anos, concernentes a avaliar como envelhecer de maneira saudável (75). Em regra, tais estudos avaliam aspectos da área biofísica, aspectos socioemocionais e o escopo relacionado ao processo cognitivo, responsável por avaliar contextos sociais, residenciais e ambientais ligados ao processo de envelhecimento.

O Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde, define o envelhecimento saudável como “processo de desenvolvimento e manutenção da capacidade funcional que permite o bem-estar em idade avançada” (71; p.13). O documento afirma que para um bom envelhecimento, há que se levar em conta as capacidades do indivíduo e as escolhas que este faz em sua trajetória de vida. Define o conceito de capacidade intrínseca como sendo o conjunto de todas as capacidades físicas e mentais que o indivíduo pode apoiar-se em qualquer momento da vida. Já a capacidade funcional é definida, no relatório, como a combinação entre os indivíduos e a relação destes com o ambiente externo, considerando os atributos relacionados à saúde, que permitem que as pessoas façam escolhas pautadas em seus valores e motivações. Apesar de tais aspectos não permanecerem constantes ao longo da vida, faz-se necessário meios de acesso a cuidados de saúde que as otimizem, para que a experiência de envelhecer seja cada vez mais positiva.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, o chamado “envelhecimento ativo” constitui-se de uma nomenclatura utilizada para descrever o processo de

“otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida à medida que as pessoas ficam mais velhas” (76; p.13). Demonstra a preocupação de que os governos e as sociedades internacionais adotem políticas e programas que melhorem a saúde, participação social e segurança das pessoas mais velhas.

A partir do ano de 2009, tornou-se mais comum a utilização do termo ‘envelhecimento ativo’ como caracterizador da união entre a atividade e a participação do indivíduo em conjunto com a saúde e independência, confluindo para o bom envelhecimento. O adjetivo ‘ativo’, nesse contexto, refere-se tanto à atividade, quanto à habilidade de ser protagonista da própria vida e, por conseguinte, de seu envelhecimento. Concerne ainda à relação do ser humano, que evolui ao longo da vida, interagindo com o mundo, que também é ativo, por meio de um processo contínuo e dinâmico (77).

Diversos fatores impactam no envelhecimento ativo, tais como os determinantes culturais, já que os hábitos e a forma de interação da família influenciam na busca por comportamentos mais saudáveis; diferenças de gênero, já que mulheres possuem tendência de estarem mais ligadas ao cuidado enquanto homens estão mais sujeitos a lesões incapacitantes por motivos de violência e riscos ocupacionais; fatores econômicos; serviços sociais e de saúde para promoção de saúde e prevenção de doenças; determinantes comportamentais, referentes ao estilo de vida e participação do próprio indivíduo em cuidar de sua saúde, tanto no aspecto físico como mental; fatores pessoais, ligados aos fatores biológicos e genéticos; ambiente físico, referente à moradia adaptada e segura, com saneamento básico; determinantes sociais com redes de apoio que evitem o isolamento e a solidão e protejam a pessoa idosa contra abusos e agressões (76). Para uma avaliação mais profunda quanto ao processo de envelhecimento e a saúde do idoso, é importante que se avalie critérios inerentes à autonomia, independência e capacidade cognitiva da pessoa (78).

São fatores determinantes para o envelhecimento ativo a participação, a saúde e o sentimento de segurança, no intuito de ofertar sistemas de proteção e cuidados voltados à pessoa idosa, pois, na medida em que o indivíduo envelhece, a qualidade de vida é fortemente determinada por sua habilidade de exercer sua autonomia e independência (77).

O comprometimento da capacidade funcional pode contribuir para o agravamento de prejuízos físicos, psicológicos e sociais (10), especialmente quando atrelado a atividades que envolvem o cuidado pessoal, auxiliam na autopercepção mais otimista quanto à saúde (79).

Conforme destaca o Relatório mundial de envelhecimento e saúde, os pontos identificados para intervenção, com o objetivo de promover o envelhecimento saudável, podem ser alcançados de duas formas: construindo e mantendo capacidade intrínseca; e permitindo que alguém faça coisas importantes para ele(a) (71). Para alcançar esse objetivo, quatro áreas de atuação devem ser priorizadas, quais sejam: 1. Alinhar os sistemas de saúde a populações com mais idade que as atendidas atualmente; 2. Desenvolver sistemas de cuidados de longo prazo; 3. Criar ambientes favoráveis aos adultos mais velhos; 4. Melhorar a medição, o monitoramento e a compreensão (27). A capacidade funcional é, portanto, fator de extrema importância no processo de envelhecimento. No entanto, não pode ser visto como central, haja vista que aspectos mentais e cognitivos são fatores essenciais para a condução da vida autônoma.

Ademais, questões éticas também surgem quanto à discussão do envelhecimento, como são os casos de discriminação na alocação de recursos, os dilemas inerentes aos cuidados de longo prazo e à preservação de direitos humanos de pessoas idosas, com deficiência ou doenças mentais e, ainda, questões referentes à morte (76). Nesse sentido, é importante também avaliar a que tipo de estereótipos e preconceitos as pessoas idosas são submetidas.

### **1.3 PRECONCEITO, ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO CONTRA PESSOAS IDOSAS**

Os traços externos de uma pessoa são marcantes para que se possa inferir uma série de suposições a seu respeito. Existe hoje uma transformação quanto ao modo de ver o 'corpo' na velhice. O que era compreendido como velho, ultrapassado e frágil, tem sido reconfigurado para continuar vigoroso, ativo e belo, a fim de demonstrar que a juventude pode permanecer inalterada, apesar da idade. No entanto, essa lógica de que o corpo deve permanecer novo, voltado à perfectibilidade, pode significar um movimento não apenas de cuidado com a

saúde, mas de negação da própria velhice, a partir de construções práticas que transponham ou até mesmo encubram problemas próprios da idade, afastando os efeitos da velhice expressos através do corpo. Tem-se a ideia de afastar também a fragilidade advinda da idade (80).

Esse fato gera a exclusão social de tal grupo de pessoas, que geralmente são percebidas pela sociedade por meio de representações negativas, atreladas especialmente a fragilidades e incapacidades. Neste sentido, para abordar o tema inerente aos preconceitos e discriminações sofridas por pessoas idosas, é importante traçar uma breve distinção e conceituação quanto aos termos 'estigma', 'preconceito' e 'discriminação', para, então adentrarmos à temática específica dos idosos.

Segundo Goffman (81), a sociedade estabelece meios de categorização das pessoas, atribuindo-lhes características consideradas comuns e naturais para membros de tais categorias. A partir do preenchimento de tais atributos, que em sua maioria podem ser identificados através da aparência física, a pessoa é enquadrada como normal ou não. Os que não se enquadram como normais, geralmente passam a ser considerados como 'fracos', 'diminuídos', 'portadores de defeitos', 'desacreditados' e de capacidade reduzida. Em resumo, o estigma caracteriza-se por 'informações sociais' que o indivíduo transmite diretamente sobre si, que podem estar atreladas a seu estereótipo, através de uma característica corporal, ou ainda por desvios de padrões estabelecidos para uma pessoa considerada normal (81).

O estigma faz referência a um atributo profundamente depreciativo em relação àquela pessoa. Esse mesmo atributo que estigmatiza alguém, confirma a normalidade da outra pessoa. Assim, em regra, o estigmatizado é uma pessoa desacreditada que tende a ter as mesmas crenças sobre sua identidade que as pessoas ditas normais têm, o que é extremamente relevante, pois ao acreditar que realmente é inferior aos demais, acaba por ter uma predisposição ao isolamento, à 'vitimização', ou ainda a tentar corrigir sua condição de maneira indireta, dedicando esforço individual extremo para dominar áreas que geralmente não lhe são acessíveis por motivos físicos ou por outras circunstâncias (78). O estigma está profundamente atrelado à identidade social e aos papéis que devem ser desempenhados por pessoas consideradas

normais, formando-se um imaginário social acerca das características padrões a serem desempenhadas por cada grupo.

Tal conceito, aplicado à realidade social da pessoa idosa, identificado por seus traços físicos, lhe atribui a imagem de alguém sem capacidade produtiva, incompetente e ultrapassado, aquele que não compreende o mundo moderno e atual e, por isso, não se encaixa nele. Segundo Morando et. al (5) o “estigma destrói atributos e qualidades do indivíduo, exerce poder de controle das suas ações e deteriora sua identidade social” (p.27). Isso reforça a representação social de que o idoso é incapaz e improdutivo.

O preconceito, por sua vez, está atrelado à emissão de opiniões, em regra de cunho desfavorável, baseado em sentimentos hostis motivados por hábito de julgamento ou por generalizações advindas de experiências pessoais ou impostas pelo meio em que se vive. O preconceito atrela aos idosos estereótipos negativos acerca da velhice, pautados em ideias preconcebidas pela sociedade, que raramente refletem as experiências das pessoas idosas (80). No contexto brasileiro, os jovens apontam com principal percepção acerca da velhice a ideia de incapacidade, referindo-se a limitações funcionais e psicológicas acrescidas das desvantagens socioeconômicas e culturais. As políticas adotadas no Brasil falham em viabilizar e fomentar a participação e o convívio de pessoas idosas com as demais gerações, bem como em promover a divulgação de informações de caráter educativo acerca dos aspectos biopsicossociais do envelhecimento (82).

Importante mencionar que o hábito de supervalorizar atributos positivos de pessoas idosas, também denominado como preconceito positivo, pode encobrir avaliações negativas a respeito das reais condições físicas e psicológicas de pessoas idosas, criando falsas crenças e expectativas de competência ou agência. Exemplo do preconceito positivo é a ideia de que as pessoas idosas devem ser sábias, quando na verdade a sabedoria das pessoas mais velhas tende a ser mais rechaçada do que aceita, especialmente diante das mudanças sociais e tecnológicas, que se alteram de forma tão rápida e inesperada a ponto de alterar a forma de transmissão do conhecimento, que antes era realizada dos mais velhos aos mais jovens. No Brasil, significativa parcela da população vê os idosos como pessoas que não conseguem acompanhar as mudanças do mundo moderno (56). Somam-se a isso os

eufemismos com 'melhor idade', 'velhinho', 'terceira idade' ou 'maior idade', que servem como subterfúgios semânticos, para mascarar a rejeição à velhice (56).

A discriminação pode ser compreendida como o ato de diferenciar, restringir ou excluir alguém por alguma característica diferente dos demais e tem por objetivo ou resultado, prejudicar ou anular o reconhecimento, gozo ou o exercício de direitos de um indivíduo ou determinado grupo de pessoas (71). Pode ser considerada como uma consequência ou até mesmo a concretização do pensamento preconceituoso e estigmatizante, que afeta a autoestima das pessoas, rompe com as relações familiares e limita a capacidade de socialização.

Em resumo, podemos compreender que a estigmatização é o ato de identificar a diferença em determinado sujeito, atribuindo-lhe uma marca social, que agregada a ideias preconcebidas que lhe desqualificam, ensejam o preconceito em relação a tal indivíduo, que ao ser excluído, enfrenta a discriminação. Não existe discriminação sem estigma e vice-versa. Esses processos operam de modo a taxar o indivíduo como diferente e, por vezes, incapacitado para realizar determinadas funções.

Situações de estigmatização, preconceitos e discriminações em face de pessoas idosas ocorrem há muito tempo, sendo classificadas como discriminação etária (71) ou ageísmo (2,83). Este, consiste em um tipo específico de discriminação, que se caracteriza pela repulsa dos mais jovens em relação aos mais velhos, atrelando o fato de envelhecer a ideias de impotência, doenças e morte, o que está conectado ao pensamento de que o idoso não é capaz de contribuir para sociedade, sendo, portanto dispensável ao convívio (4).

O ageísmo é tido como "o terceiro grande 'ismo' relatado nas sociedades do ocidente após o racismo e o sexismo." (84, p. 141) Pode ser melhor compreendido quando analisado pela combinação de três fatores, quais sejam, os sentimentos atribuídos à idade da pessoa; os estereótipos formados a respeito de alguém, por ela ser de 'certa idade'; e o tratamento diferenciado atribuído a uma pessoa por conta de sua idade (85). Quando as combinações de tais fatores ocorrem levando em consideração os componentes negativos, possivelmente ocorrerá o ageísmo.

Em resumo, o ageísmo envolve a forma como pensamos (estereótipos), como sentimos (preconceito) e como agimos (estigma e discriminação) em

relação aos outros e a nós mesmos, com base na idade. Nesse sentido, a ONU adotou campanha global para combate ao ageísmo, considerando que este possui escala institucional, interpessoal e autodirigida.

O ageísmo possui impactos econômicos e na saúde, razão pela qual torna-se urgente a adoção de políticas públicas interventivas, educacionais e legislativas para reduzir e preveni-lo. Uma das propostas da ONU é promover interação entre as diferentes gerações, juntamente com ações educativas, com o envolvimento de pessoas mais velhas e mais jovens para que trabalhem cooperativamente, encorajando o vínculo e a cooperação entre as gerações (6).

O fato de poucos brasileiros, entre jovens, adultos e não idosos admitirem preconceitos em relação à velhice, demonstra o distanciamento que tais grupos têm em relação às perspectivas do próprio processo de envelhecimento (86). Tal fato é alarmante, já que para uma mudança desse cenário é fundamental o reconhecimento da existência de um imaginário social negativo quanto à velhice.

Abordar a temática de estigmas, preconceitos e discriminações sofridas por pessoas idosas mostra-se tarefa complexa e árdua, na medida em que tais termos devem ser contextualizados de acordo com as representações sociais que se têm em relação à pessoa idosa.

#### **1.4 O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO E A CONSTRUÇÃO SOCIAL ACERCA DA PESSOA IDOSA**

A ideia comumente difundida no Brasil, de que a pessoa idosa representa um peso financeiro para sua família ou sociedade tem sido contraposta por dados que demonstram que, em muitos casos, os idosos continuam sendo chefes de família e fonte de renda e suporte para seus filhos e até mesmo netos. Muitos, inclusive, exercem o papel de cuidadores de seus netos. Ou seja, sua contribuição para a manutenção da vida domiciliar mostra-se elevada. Contudo, tal importância não se reflete numa valorização de sua opinião pelos membros mais jovens da família, o que sugere uma contradição em que, de um lado, a pessoa idosa é o chefe de família e, de outro, é invisível na própria família (87). No entanto, mais uma vez, tal situação não pode ser generalizada.

O processo de envelhecimento e a construção social acerca do papel e da figura do idoso é permeada por diversos fatores, que devem ser levados em

conta para a promoção de uma mudança no atual cenário de discriminações contra pessoas idosas. O enfrentamento a situações de discriminação, preconceito e estigma contra idosos requer a criação e a incorporação de uma nova compreensão acerca do envelhecimento no pensamento das diversas faixas etárias. A demanda é no sentido de aceitação quanto a ampla diversidade de experiências que podem ser vividas por cada pessoa em seu processo de envelhecimento (6). Com isso, pessoas idosas que de fato necessitam de cuidados e de proteção, poderão receber melhor atenção social a ser implementada e ofertada pelo Estado.

Há que se atentar que a autoimagem e compreensão do papel da pessoa idosa na sociedade são formadas através das relações de respeito e apoio que ela estabelece com os diferentes grupos etários.

Por tudo isso, o 'envelhecer' é uma das fases da vida humana que carece de reflexões éticas e melhor compreensão, já que diferentes aspectos envolvem tal contexto, tais como: as causas para o sentimento de inutilidade da pessoa idosa; aspectos previdenciários e sociais a serem custeados pela máquina estatal; a exclusão e marginalização social dos idosos; a ligação entre velhice e ideia de adoecimento; o desejo individual de viver por mais tempo... Tais aspectos demandam reflexão quanto à vulnerabilidade de pessoas idosas, a ações que restringem o exercício da autonomia, a atos de abusos e à necessidade de proteção a tais pessoas.

É consensual a ideia de que a manutenção da autonomia, ainda que haja dependência física, ao final, corresponde à possibilidade da pessoa idosa de tomar decisões sobre sua própria vida, por meio de voz ativa em seu meio. Isso lhes garante a sensação de pertencimento à família e ao meio social (86). Por isso, é importante entender o envelhecimento não apenas em seu aspecto biológico, mas como um processo inerente ao ser humano, com habilidades que se alteram no decorrer da vida, sendo que, para alguns, as redes de apoio mostrar-se-ão mais relevantes que para outros.

O processo de envelhecimento merece ser melhor compreendido, especialmente no Brasil, em que normas de respeito a pessoas idosas sequer são aplicadas. A apresentação do atual cenário brasileiro aponta que a compreensão do processo de envelhecimento é extremamente complexa e que não pode ser, simplesmente, generalizada ou separada por regiões geográficas,

categorias sociais, econômicas ou culturais, apesar da relevância de tais dados na construção de informações acerca do processo de envelhecimento.

Além disso, a contextualização de questões ligadas à saúde, estigma, discriminação e preconceito relacionados à pessoa idosa faz-se importante para melhor compreensão da dificuldade de abordar a temática do exercício da autonomia de tal grupo. Tais pessoas, à medida em que adoecem ou demonstram sinais de fragilidade, são consideradas como inaptas para tomar decisões sobre suas próprias vidas, sendo privadas de fazer escolhas ou de conduzirem-se de acordo com suas vontades e preferências, ensejando atos de abuso e de infringência a direitos, com base no falso argumento de 'proteção'.

Processos de curatela, comumente utilizados com o argumento de proteção de pessoas idosas, convertem-se muitas vezes em instrumento de incremento de situações de vulnerabilidade e infringência a direitos humanos de tais pessoas, tema a ser abordado no decorrer desta tese.

Discussões acerca do exercício da autonomia de pessoas idosas estão sendo desenvolvidas ao redor do mundo, conferindo importância ao estímulo de uma vida saudável e ativa, mas, para além disso, com olhar voltado ao aprofundamento da discussão que adentra à temática da capacidade decisional e, por consequência, da capacidade jurídica dessas pessoas. A primeira, refere-se às habilidades mentais para tomar uma decisão, compreendendo seus efeitos; e a segunda, refere-se ao reconhecimento legal da validade de tal decisão.

Nesse sentido, é fundamental promover a interação social das pessoas idosas, de modo a respeitar suas limitações e promover o exercício de sua autonomia, objeto de discussão bioética que se pretende traçar na presente tese. Por essa razão, no próximo capítulo serão abordados conceitos de autonomia, capacidade e proteção, categorias hodiernamente tidas como fundamentais ao estudo bioético.

## **2. AUTONOMIA PESSOAL, CAPACIDADE JURÍDICA E DECISIONAL, VULNERABILIDADE E PROTEÇÃO COMO CATEGORIAS DA BIOÉTICA**

O capítulo anterior tratou de aspectos inerentes ao envelhecimento no Brasil, demonstrando a complexidade de tal tema, que ultrapassa a análise meramente física e abarca, dentre outros, os aspectos mentais, sociais, econômicos e éticos. Nesse sentido, a concepção social estabelecida sobre o envelhecimento leva, erroneamente, à ideia de que a pessoa idosa, necessariamente, precisa de alguém para tomar decisões em seu lugar, especialmente quando apresenta dificuldades de natureza física, que limitam o exercício de atividades diárias ou de natureza mental, que dificultem sua tomada de decisão.

Este capítulo, tem por objetivo apresentar o referencial teórico bioético, que subsidiará o presente estudo. Toma por base as categorias de autonomia pessoal, capacidade jurídica e decisional, vulnerabilidade e proteção, de modo a alicerçar avaliação quanto ao respeito aos direitos humanos e fundamentais de pessoas idosas submetidas a processos de curatela no Brasil, frente ao paradigma da Tomada de Decisão Apoiada.

Apesar de diversos estudos acerca da autonomia e da vulnerabilidade já realizados no campo da bioética, temos como fundamental adentrar a tais conceitos, relacionando-os com os conceitos de capacidade (decisional e jurídica), possibilitando a avaliação do dever apoio do Estado e da sociedade, no que tange a pessoas idosas. Propõe-se que a inter-relação de tais conceitos ocorra de forma complementar, para melhor avaliação dos processos de curatela de pessoas idosas no Brasil.

Para tanto, serão abordados os conceitos de autonomia, capacidade e vulnerabilidade, a partir de autores que tratam sobre o tema, entrelaçando-os com perspectivas inerentes à bioética teórica e normativa. Serão traçadas as delimitações dos conceitos de capacidade decisional e jurídica e seus possíveis desdobramentos para os estudos na área bioética, em conjugação com o direito. A aplicação de tais conceitos, especificamente ao processo de curatela de pessoas idosas no Brasil, se dará apenas no capítulo 3, em razão da extensão de conteúdo.

## 2.1 ABORDAGENS ACERCA DA AUTONOMIA PESSOAL

O termo 'autonomia' advém da junção do adjetivo pronominal grego *autos*, que diz respeito a 'o mesmo', 'por si mesmo', 'ele mesmo' e da palavra *nomos*, que diz respeito ao 'compartilhamento', 'uso', 'lei', 'convenção'. A autonomia estaria ligada à competência humana para reger-se por suas próprias leis (88).

No viés filosófico, a noção de autonomia indica a possibilidade de um indivíduo determinar por si mesmo as leis às quais irá se submeter, pautado na qualidade individual de tomar decisões com base no uso da razão. Já na modernidade, a autonomia – na sua interpretação anglo-saxônica - tem sido atrelada à relevância do indivíduo e sua conexão com a liberdade de pensamento e de ação (89). Em outras palavras, a ideia de autonomia está vinculada à autonomia pessoal de cada indivíduo, bem como à liberdade de agir, de escolher e de manifestar a sua vontade, que deve ser respeitada, ainda que não corresponda aos padrões morais de determinada sociedade.

A autonomia pessoal pode ainda ser considerada como aptidão do indivíduo para decidir ou ir em busca daquilo que julga ser o melhor para si (90). Nesse cenário, o exercício da autonomia pressupõe a liberdade de agir, no sentido de não ser coagido ou influenciado de maneira controladora. Abrange ainda a ação intencional, a partir da compreensão, racionalização e deliberação sobre determinado fato, para, a partir de então, posicionar-se entre alternativas disponíveis. Da discussão inerente à autonomia pessoal decorre também a necessidade de tecer alguns comentários sobre os conceitos de autonomia privada e autonomia da vontade. A primeira cria regras de relevância jurídica, que vinculam pessoas em determinada relação, a exemplo da relação de compra e venda de um bem. A segunda está ligada ao caráter subjetivo e psicológico do sujeito, ou seja, aos motivos que levam a realizar escolhas (89).

Gillon (91) dispõe que é importante traçar distinção entre a liberdade, vista como livre arbítrio ou simplesmente 'fazer o que se quer', do 'agir autonomamente', que está vinculado à ideia de 'fazer o que se quer fazer', mas com base no pensamento pautado em atributos da racionalidade. A autonomia seria então uma subclasse da liberdade. O autor trata de três subdivisões da autonomia, quais sejam: autonomia do pensamento, que diz respeito a 'pensar

por si mesmo, incluindo a tomada de decisões, avaliações morais, acreditar em coisas e ter preferências; autonomia da vontade ou, talvez, 'autonomia da intenção', (atrelada a ideia de força motriz da vontade), que consiste na liberdade para decidir fazer as coisas com base nas próprias deliberações; e autonomia da ação, pautada em um conceito inerente a expressão da vontade, ou seja, está ligada aos aspectos e possibilidades físicas de manifestar livremente sua vontade e pensamento. Gillon argumenta que tais subdivisões requerem alguma base no raciocínio, pois tal forma de subdivisão mostra-se interessante para compreensão de que, mesmo em ocasiões nas quais a pessoa não possa expressar ou manifestar desejos, vontades e opiniões, em decorrência de limitações físicas ou por alguma doença, não significa que sua autonomia tenha se tornado inexistente.

O respeito à autonomia, em outro viés, refere-se ao aspecto externo da autonomia, à heteronomia, ou seja, à compreensão da autonomia como direito inerente ao outro, de possuir projetos de vida, opiniões, de fazer escolhas nos mais distintos campos da vida, pautando-se em suas convicções e valores. Com isso, o respeito à autonomia traduz-se na garantia dos direitos humanos do indivíduo, com todas as diferenças culturais, éticas, econômicas e do pluralismo. Sob a perspectiva da bioética, especialmente na área da ética biomédica, o princípio de respeito à autonomia tem concentrado esforços na compreensão do dever de preservar a autonomia pessoal como garantia da liberdade na tomada de decisões (92). Contudo, uma compreensão mais ampla da autonomia engloba aspectos que ultrapassam questões inerentes ao simples consentimento informado 'ou consentimento esclarecido', passando a abordar perspectivas quanto à identidade, dignidade e à própria existência das pessoas e suas concepções acerca de uma vida boa (34).

Conceituar autonomia, seja a partir da estrutura que a considere como princípio, seja como valor ou qualidade inerente a todo ser humano, mostra-se tarefa árdua, já que a noção de autonomia envolve também a ideia de indivíduo e sua identidade, subjetividade e substancialidade. Tal conceito pode ser explicado a partir de diversas áreas do conhecimento, tais como antropologia, filosofia, psicanálise, dentre outras. Mas não é objeto do presente estudo aprofundar no conceito do termo 'autonomia', mas em suas diferentes abordagens e formas de aplicação prática.

Da noção de autonomia advém outras terminologias que são importantes para a delimitação desta pesquisa e que devem ser compreendidas, tais como noções de capacidade jurídica e decisional e suas relações e distinções, que serão determinantes para desenvolvimento desta tese. No entanto, antes de adentrar a tais conceitos, é importante perpassar por diferentes abordagens acerca da autonomia (20). A seguir, serão dispostas quatro abordagens necessárias para compreender como tal conceito pode ser aplicado de diferentes formas na prática.

### **2.1.1 Abordagem da autonomia tradicional**

O termo autonomia mostra-se central no debate bioético bem como na esfera do direito, porquanto as ações que envolvem uma pessoa apenas podem ser legitimadas a partir de sua permissão. Ademais, o tema envolve a liberdade e a agência de decisões atinentes a questões da vida de modo amplo, como é o caso de pessoas idosas que, por determinação judicial, são privadas de tomar decisões ou de ter sua opinião levada em consideração em diversos âmbitos da própria vida.

Na Grécia antiga a noção de autonomia estava vinculada ao coletivo, ou seja, à noção de autolegislação e soberania da coletividade (93). A noção de autonomia aplicada ao indivíduo, presente hoje nas sociedades ocidentais, apenas se tornou mais expressiva com o advento da modernidade burguesa e protestante, tendo seu início no pensamento moderno. Sua consolidação se deu no Iluminismo europeu, que trouxe à luz, com grande vigor, a ideia da individualidade e o respeito que lhe é devido. Tal concepção alcançou expressão de destaque a partir da formulação moral sistemática de Kant, segundo o qual a moralidade mensura a racionalidade de uma ação humana, ou seja, quanto maior a habilidade em agir pautado no 'dever' e nas leis universais dadas pela razão, mais racional é a decisão (93).

Para Kant (94), o conceito de autonomia está inseparavelmente conectado com a ideia de liberdade e vinculado ao princípio universal da moralidade que, segundo o filósofo, idealmente é o fundamento de todas as ações dos seres racionais. Assim, embora todas as pessoas racionais tenham a

capacidade de agir autonomamente, apenas as que agem moralmente o fazem de fato. A ideia de autonomia kantiana fundamenta-se nos aspectos morais do agir, segundo a qual o ser humano deve praticar o bem pelo bem (95). A autonomia da vontade seria então a capacidade deste ser humano de agir livremente, seguindo as regras impostas pela razão. Nessa linha de raciocínio, a liberdade seria o ponto central para a concepção de autonomia em Kant.

Além disso, a autonomia, a partir da visão do liberalismo clássico é baseada na ideia de não interferência, sendo que a concepção tradicional da autonomia, abordada no cuidado em saúde e no direito, é derivada de tais concepções filosóficas, conjugadas com o pensamento acima desenvolvido por Immanuel Kant, assim como por John Stuart Mill (21).

A não interferência está no cerne da filosofia liberal de Mill (96), o qual previu um grau limitado de interferência na liberdade, a fim de estabelecer que uma pessoa está ciente das consequências de sua decisão. Nesse prisma, uma pessoa apenas pode sofrer restrição em sua liberdade de agir quando sua ação violar a liberdade de terceiros ou for passível de lhes causar danos.

Mill afirma que a autonomia se refere ao direito de se autogovernar, pois a interferência na esfera privada do indivíduo apenas se justificaria para manter a ordem social e para evitar danos a outras pessoas, sendo que seu próprio bem, físico ou moral, não seriam um mandado suficiente para a ação contra sua vontade, pois o indivíduo é soberano em relação a sua mente e seu próprio corpo (21).

A ação autônoma, entendida literalmente, é uma ação autorregulada de agentes que podem entender e escolher o que fazem. Nesse aspecto, quando o cognitivo ou capacidades volitivas estão ausentes, a ação autônoma resta prejudicada ou até mesmo impossível (97). Todas as pessoas são passíveis de experimentar a incompletude da autonomia em alguma fase de sua vida, seja na infância, idade adulta ou na velhice, por determinada doença ou distúrbios mentais, razão pela qual é importante o aprofundamento de estudos acerca do assunto, especialmente porque algumas decisões possuem impactos na esfera jurídica. Ora, ainda que algumas deficiências ou doenças prejudiquem em alguma medida as capacidades de agência do indivíduo, há que se verificar até que ponto suas habilidades para tomada de decisão encontram-se preservadas.

Na área da ética biomédica um dos grandes expoentes quanto à autonomia é a abordagem anglo-saxônica tradicional, difundida por Beauchamp e Childress (98), que relaciona a autonomia com a noção de autogoverno e liberdade do indivíduo para tomar suas decisões, sem que haja interferência externa ou limitação de qualquer ordem que o impeça de tomar uma posição. Segundo os autores, a autonomia se materializa no exercício de agir livremente, pautando-se no planejamento pessoal. Afirmam ainda que o respeito à autonomia deve prevalecer quanto a pessoas que detêm capacidade de deliberação, mas não quanto a pessoas que são coagidas, privadas de liberdade, com comprometimento mental mais severo, imaturas ou que não possuem competência suficiente para agir com intencionalidade, a partir da clara compreensão da situação ou impactos da decisão a ser tomada.

No que tange à tomada de decisões, especialmente no que concerne a cuidados em saúde, Albuquerque e Garrafa (99) salientam a importância da capacidade legal como fator de relevância para que a decisão de determinada pessoa seja considerada como juridicamente válida, chamando atenção para a problemática do exercício da autonomia de crianças e adolescentes em seu cuidado em saúde. Apesar de tal estudo ser voltado à avaliação da capacidade de consentimento de crianças e adolescentes, as discussões levantadas em tal trabalho mostram-se relevantes e conexas à presente tese, na medida em que os autores chamam atenção para o fato da necessidade de participação do indivíduo na tomada de decisões a seu respeito, seja quando criança e/ou adolescente ou ainda na fase da velhice.

Os autores acima levantam ainda a discussão quanto ao fato de que o exercício da autonomia não deve ser pautado apenas na noção de autonomia tradicional, ressaltando a importância de ações coordenadas para que o processo de tomada de decisão de determinada pessoa seja inclusivo e ainda participativo, na medida das necessidades de cada caso. Por esse motivo, ressaltam a importância de comitês de bioética clínica e/ou hospitalar para garantir autonomia e proteção de pessoas consideradas legalmente incapazes para determinadas decisões, como é o caso de crianças e adolescentes (99), e, para o caso de pessoas idosas curateladas, consideradas socialmente incapazes para condução de suas vidas.

Como se observa, o modelo tradicional da autonomia confere ênfase às preferências, escolhas e desejos individuais e à compreensão do sujeito acerca da vida boa e das maneiras de torná-la possível, sem a interferência externa. Essa visão atomista e excessivamente individualista sofreu críticas quanto à noção de que a autonomia do sujeito se apoia somente em seu desejo individual e sua consistência interna psicológica, desconsiderando fatores intersubjetivos e sociais. Esse modelo, portanto, mostra-se insuficiente para captar a amplitude dos interesses humanos e as maneiras de exercê-los, o que deu azo a outras concepções de autonomia (20).

Na concepção tradicional da autonomia, pessoas idosas são consideradas como sujeitos autônomos, na medida em que possuem condições para agir, a partir da capacidade cognitiva plena, livre do poder coercitivo de outrem, seja de ordem física ou moral. Contudo, tal interpretação não se atenta para o fato de que há inúmeros fatores externos que influenciam a tomada de decisões de um indivíduo, no que tange aos vários aspectos de sua vida. Assim sendo, o exercício da autonomia de pessoas idosas não deve estar adstrito apenas à concepção tradicional da autonomia, pois é necessário avaliar a existência individual de modo amplo, que envolve diversos fatores, especialmente vinculados a seus relacionamentos e a construção de suas deliberações a partir do contexto em que vivem, levando em conta também as situações de fragilidade (100).

### **2.1.2 Abordagem da autonomia relacional**

Diante das críticas inerentes ao modelo de autonomia tradicional, outra abordagem foi desenvolvida em complementação à ideia de que a vontade e liberdade do sujeito devem ser respeitadas, mas que seu processo de tomada de decisão não ocorre de forma simples, apartando-se o individual do mundo externo. Ao contrário, o meio em que o indivíduo se insere e as relações interpessoais que trava durante sua vida, seu nível de informação, dentre outros fatores, influenciam seu modo de formular entendimentos e de tomar decisões.

A autonomia relacional surge como uma resposta crítica ao conceito individualizado da autonomia tradicional (101). Estudos realizados a partir de

teorias feministas e de cunho comunitário impulsionaram o desenvolvimento de compreensões distintas acerca da autonomia, pretendendo romper com o padrão tradicional, adotando paradigmas de autonomia que envolvam relações sociais, ante a noção de que as pessoas são seres fundamentalmente sociais e que desenvolvem a competência para a autonomia por meio da interação com outras pessoas (102). Tais desenvolvimentos ocorrem em um contexto de valores, significados e modos de autorreflexão que não podem existir senão por meio de práticas sociais. Assim, é fundamental a noção de responsabilidades igualitárias ante a consciência de que a vida das pessoas é integrada e permeada não apenas de direitos, mas de responsabilidades para com o outro.

O ponto inicial para a abordagem baseada na autonomia relacional é a compreensão de que a vida relacional é inevitável e de que a vida de um indivíduo é interconectada a de outras pessoas, razão pela qual os relacionamentos estabelecidos são centrais para a vida humana (101). Eles influenciarão diretamente na formação da identidade, nas habilidades que potencialmente serão desenvolvidas, nos valores, pelo quê e o quanto se está disposto a sofrer, na capacidade de desfrutar a vida e na compreensão acerca dos requisitos para concretude de uma boa vida. Todas as pessoas, em algum ponto, são dependentes de outras para a sobrevivência. A decisão, então, não pode ser vista apenas como uma formulação única do indivíduo.

Herring (43) afirma que as distinções entre a abordagem da autonomia tradicional e da autonomia relacional podem ser resumidas em quatro aspectos. O primeiro é que a autonomia tradicional se conecta intimamente com um individualismo, que ignora a complexa rede de relações e conexões que compõem a vida da maioria das pessoas. O argumento aqui não é de que a autonomia tradicional torne as pessoas mais egocêntricas, mas de que tal abordagem representa as pessoas como indivíduos isolados, portanto, falha em ressoar a vivência real das pessoas. Ressalta que tanto a linguagem utilizada na modernidade, como a estrutura jurídica atual promovem caminhos individualizados.

O segundo ponto diz respeito ao fato da autonomia relacional ser extremamente mais sensível à maneira como nossos relacionamentos constituem identidade e são parte integrante dessa autonomia. Não rejeita a noção do 'eu', mas considera que este é constituído pelas relações de interação

com os outros. Assim, no que concerne à tomada de decisão, uma avaliação de capacidade deve considerar se um indivíduo, com o apoio da família e dos amigos, possui condições de tomar determinada decisão (101). Nesse viés, pessoas idosas, quando necessitarem, podem contar com o auxílio de parentes, amigos ou outras pessoas de confiança para tomarem decisões em diferentes aspectos da vida, o que lhes auxilia a concretizar a 'boa vida' ou o 'viver bem'.

O terceiro ponto aduz que a autonomia relacional é mais consciente de como os relacionamentos podem prejudicar a autonomia, pois, como as interações são relacionais, é difícil determinar se a decisão de alguém é resultado de sua vontade ou da manipulação de outras pessoas com quem convive. A preocupação versa sobre casos em que as pessoas se encontram em relacionamentos abusivos ou quando são membros de grupos opressivos e internalizam seus valores, reduzindo seus ideais e valores pessoais e sua autoconfiança (43). Esta é uma preocupação clara e expressa em tal abordagem, que diferentemente do exposto pela autonomia tradicional, leva em conta aspectos externos que circunscrevem a formulação de determinada decisão.

O quarto e último ponto proposto por Herring (43), trata da tensão entre respeitar a autonomia e a liberdade de agir conforme suas vontades e desejos em determinado relacionamento, pois há casos em que a lei determinará uma obrigação, independente da livre vontade do sujeito. É o caso de filhos que não podem deixar desassistidas pessoas idosas, sob pena de responderem criminalmente por tal ato (103). Tal obrigação não pode ser recusada ao argumento de respeito à autonomia do indivíduo, que de forma livre e autônoma decidiu por não prestar assistência a seus genitores, visto que possui obrigações advindas de sua relação de parentesco. Nesse aspecto, a linguagem da autonomia relacional fornece uma abordagem que está em sintonia com o discurso dominante na escrita jurídica, segundo a qual o agir autônomo não pode ser álibi para que o descumprimento de leis reste sem qualquer responsabilização (43). Esse enfoque sintoniza-se também com a bioética, uma vez que é dever social e estatal prestar apoio e auxiliar aos demais (34).

Na ótica de Herring (43), o trabalho da lei seria então respeitar relacionamentos e proteger as pessoas dos abusos advindos de tais formas de se relacionar. Por isso, é fundamental compreender que toda pessoa detém liberdade para agir em conformidade com seus valores, ideais, vontades,

desejos e para viver de forma independente; contudo, há que se ter consciência de que os seres humanos formam um todo, com obrigações de cuidados e respeito para com os demais. A partir disso, a lei poderá funcionar de melhor modo.

Ao criticar o ideal de perfeccionismo que se almeja nas relações travadas entre as pessoas, Westlund (104) chama atenção para o fato de que a formação da identidade e os compromissos assumidos pelos indivíduos não são inflexivelmente determinados pelo posicionamento social, mas são elaborados de maneira contínua com base no diálogo com outras pessoas e informações que estes assimilam ao longo da vida. Argumenta que a autonomia pode ser interpretada como constitutivamente relacional, sem construir qualquer ideal perfeccionista no próprio conceito. Defende, também, que uma pessoa autônoma é aquela que tem capacidades para o exercício de uma escolha e que, uma vida autônoma é aquela levada por um agente que exerce suas capacidades em extensão significativa ao longo do tempo. Assim, a autonomia na escolha e na ação depende, ao menos em parte, da disposição de responsabilizar-se pelas consequências externas sobre os compromissos que orientam a ação (104). Com isso, não bastaria o reconhecimento de que as relações travadas entre as pessoas influenciam em sua autonomia, mas uma consciência de responsabilidade quanto aos atos e escolhas individuais e suas possíveis consequências. Assumir a responsabilidade pelos atos praticados e decisões tomadas é compatível com a interdependência humana e, de fato, com a maioria das formas de total dependência dos outros.

Albuquerque (20) afirma que a abordagem da autonomia relacional representa um avanço concernente à construção da identidade e no processo de tomada de decisão individual, pois representa com maior clareza a vida diária e “idealiza em menor grau a independência e a autossuficiência humana.”(20, p. 20) Contudo, aponta como problema o risco de se entender como não autônomos sujeitos que vivam em contextos opressivos e abusivos e, que, portanto, não teriam direito de escolha e voz ativa para condução de suas vidas, já que estariam sob coação de outras pessoas.

A abordagem da autonomia relacional se mostra importante para construção do entendimento de que a autonomia pessoal pode ser melhor concebida se associada ao contexto de vida de cada pessoa, suas interações e

experiências que influenciam na formulação de sua tomada de decisões e na forma de condução da própria vida. Tal perspectiva também é fundamental para a compreensão da vivência humana, permeada pelos laços sociais e comunitários, que interagem de forma contínua. Os relacionamentos interferem diretamente nos anseios, expectativas e qualidade de vida de uma pessoa, sendo fundamental para a lógica de prestação de apoios para pessoas idosas, conforme se verá nos capítulos seguintes.

No entanto, diante da necessidade de complementação e de aprimoramento quanto ao papel dos relacionamentos na vida e exercício da autonomia de uma pessoa, foi desenvolvido a abordagem da autonomia como promoção, conforme se apresentará a seguir.

### **2.1.3 Abordagem da autonomia como promoção**

Na concepção de Raz (105), a autonomia é valor central para o bem-estar de um indivíduo, consistindo na realização de objetivos de vida e relacionamentos escolhidos pela própria pessoa. Esse autor considera que a autonomia não pode ser compreendida em seu aspecto individualista, tampouco à síntese de uma vida em que não há violação de direitos, mas sob a perspectiva de uma vida em que a pessoa seja capaz de se conduzir como pretende e lhe sejam oferecidas oportunidades para que exerça suas escolhas. Para ele, pessoas que tomaram decisões importantes sob coação, ameaças ou por influência determinante da ausência de meios sociais disponíveis para seu bem-estar (a exemplo de pessoas que passaram a vida lutando contra a fome e doenças ou não tiveram oportunidade de realizar outras coisas senão manterem-se vivas) não viveram de forma autônoma.

O autor (105) defende que a ideia de autonomia baseada no restrito viés da 'não interferência' ou ainda como um direito de não ser coagido, é simplista e errônea, porquanto ao analisá-la como um valor supremo, conclui-se que ela afeta aspectos abrangentes das práticas sociais e institucionais. Distingue ainda autonomia de autorrealização, afirmando que esta última consiste no desenvolvimento, na maior extensão, de todas as valiosas potencialidades que um indivíduo possui, podendo ser alcançada de maneira

manipulada ou de alguma outra maneira que não seja autônoma. A pessoa autônoma é aquela que faz a própria vida, optando por escolher o caminho da autorrealização ou rejeitá-lo (105). Assim, em sua concepção, a autonomia não pode ser interpretada apenas como direito de tomar decisões livre de coações, mas em ter possibilidades mínimas, que permitam à pessoa conduzir sua própria vida e ser o agente central na implementação de sua biografia, a partir de seus projetos pessoais, optando para qual direção seguir.

Apoiada nas concepções de Raz e de outros teóricos relacionais, Donnelly (21) defende o modelo da autonomia como promoção, com base nas premissas de que o respeito à mesma pressupõe uma obrigação estatal e social de fornecimento de suportes e meios que viabilizem aos indivíduos realizarem escolhas adequadas, de modo a promovê-la. O modelo da autonomia como promoção abarca a concepção da autonomia tradicional, de que o sujeito detém liberdade para se autogovernar sem a interferência de outrem, bem como as concepções relacionais, no sentido de que o seu exercício dependerá das relações travadas pela pessoa e do contexto social em que vive. Mas, como promoção, vai além de tais concepções para agregar o entendimento de que é necessário promover meios e oportunidades que tornem possível a realização dos projetos e desenvolvimento de suas habilidades.

Na perspectiva de Donnelly (21), é fundamental que ações estatais e sociais sejam adotadas no intuito de fomentar o desenvolvimento de habilidades individuais importantes para o exercício da autonomia a exemplo de medidas para redução de desigualdades sociais, acesso à educação e saúde de qualidade. Afirma também que a concepção de capacidade, no sentido legal, é instrumento importante para a temática, posto que ela atua como guardião do direito à autonomia (21).

No que concerne à tomada de decisões, é importante a compreensão de que o modelo da autonomia como promoção “impõe que se entenda o processo de tomada de decisão como uma oportunidade para se incrementar a autonomia e as habilidades para esse fim” (20; p. 21). Com isso, a autonomia como promoção destaca o papel fundamental de medidas sociais e estatais que possibilitem o desenvolvimento de habilidades para que a pessoa seja capaz de gerir sua vida, o que se coaduna com compreensões bioéticas acerca de

fomentar meios de respeito à dignidade, que se manifesta também no respeito a decisões individuais.

Nesse contexto, Albuquerque (20) posiciona-se no sentido de que a concepção da autonomia como promoção mostra-se o modelo mais adequado a ser utilizado como forma de respeitar os direitos humanos dos indivíduos, pois além de considerar a existência de contextos abusivos e opressivos, leva em conta as obrigações dos Estados em promover a autonomia de pessoas, especialmente daquelas que têm sido constantemente consideradas como inábeis para a condução de suas vidas, como é caso de pessoas idosas (106). Ademais, o respeito à autonomia não significa o abandono da pessoa, mas ofertar-lhe informações, acolhê-la e proporcionar um ambiente adequado para que seja hábil a receber determinada informação, avaliá-la e tomar uma decisão acerca de sua vida (107). Sendo assim, o Estado e a sociedade têm papel importante para facilitar o exercício da autonomia.

Tal abordagem pode ainda ser complementada por importantes aspectos trazidos pela Bioética de Intervenção (BI) (108), que tem atuação voltada à compreensão de contextos sociais e impactos para a vida humana. O próximo tópico tratará de conceitos úteis à abordagem da autonomia como promoção.

#### **2.1.4 Abordagem da autonomia como empoderamento, libertação e emancipação**

O conceito de autonomia como libertação, pautado a partir da Bioética de Intervenção, possui forte conotação biopolítica. Advém de concepções latino-americanas, associadas ao empoderamento. Tal conceito foi introduzido na bioética por Garrafa em 2005 (29) e possui nascedouro nas concepções político-pedagógicas de libertação, propostas por Paulo Freire (108).

O autor dispõe sobre a necessidade de incluir, nas vertentes da bioética, as questões sociais que envolvem a convivência humana. Nesse sentido, partindo da vivência experimentada na América Latina, em que há grande incidência de desigualdades sociais e de acesso à informação, o exercício e a promoção da autonomia pessoal devem levar em conta a necessidade de reduzir o abismo econômico entre diferentes pessoas, em razão de este ser fator de

influência para o desenvolvimento do pensamento crítico e, por conseguinte, influenciar na tomada de decisões e no exercício de autonomia consciente.

Por essa razão, Garrafa (29) enfatiza a necessidade de posicionamento ético e bioético no sentido de adotar medidas que proporcionem dignidade aos seres humanos, que vivem sem acesso a seus direitos mais básicos, opondo-se aos meios de controle e poder exercidos sobre as determinadas pessoas e grupos, reafirmando a necessidade de reconstrução de um mundo mais solidário.

O autor utiliza as concepções de empoderamento, libertação e emancipação para defender o posicionamento de que a inclusão social é parte inerente ao exercício da autonomia, que “deve ser fruto de uma conquista pelo direito de decidir e pela possibilidade real do exercício desse direito” (29; p. 129). Defende a ideia de que a bioética transcende o arcabouço teórico e exerce cada vez mais o papel da ética prática, aplicada à solução de problemas, especialmente, no que concerne à vivência humana. Tais categorias, em diálogo com a Bioética de Intervenção, apresentam-se como críticas à organização e distribuição social de bens. Pretendem, ainda, a inclusão social de diversos grupos marginalizados, o que abarca as pessoas idosas.

Em resumo, o empoderamento refere-se ao estabelecimento e fortalecimento de laços sociais, o que, em complemento à perspectiva relacional (43), auxilia na autonomia como promoção. A libertação, por sua vez, permite que pessoas, especialmente as idosas, se desvinculem de relações prejudiciais e possam exercer sua liberdade, ocupando seu espaço social e tomando decisões acerca do curso de suas vidas. A emancipação, diz respeito ao poder de tomar decisões sobre si, de maneira independente, mas ao mesmo tempo consciente quanto às consequências para si e para as demais pessoas a seu redor (29).

O processo de inclusão social perpassa pela conscientização coletiva quanto ao respeito à dignidade das pessoas idosas. Se dá através de ações individuais e coletivas, iniciando-se por relações afetivas e empáticas frente ao outro, com conseqüente solidariedade para com vulneráveis, reassumindo o compromisso de não infringir a dignidade de tais pessoas (109).

Entende-se, portanto, que a autonomia como promoção pode ser complementada e reforçada pelas noções bioéticas de empoderamento,

libertação e emancipação, visto que a vivência humana perpassa inexoravelmente pela vivência social. Um ambiente de equivalência social tende a apresentar equilíbrio quanto ao acesso a informações, formação de opinião crítica e respeito aos direitos fundamentais humanos, reduzindo a influência de relações de poder entre pessoas, contribuindo para a consideração dos desejos, vontades e preferências dos idosos. Portanto, tais categorias ampliam o conceito de autonomia.

Na perspectiva desta tese, as concepções de autonomia como promoção e autonomia como libertação e empoderamento, podem ser complementares. Um ambiente de equivalência social tende a ser um ambiente igualmente equilibrado, garantindo o acesso a informações, reduzindo a influência de relações de poder entre indivíduos, contribuindo para o respeito às decisões de uma pessoa, assim como para fornecimento de apoios necessários para que esta possa conduzir sua vida de maneira autônoma.

Diante das considerações acerca da autonomia e da necessidade de compreender o papel da capacidade em tal contexto, o próximo tópico tratará dos conceitos capacidade jurídica e decisional, para que seja possível o desenvolvimento da construção argumentativa que norteará o presente estudo.

## **2.2 OS DIFERENTES CONCEITOS DE CAPACIDADE**

No que concerne ao conceito de capacidade, existem distintas formas de avaliação e compreensão quanto ao tema. Um exemplo consiste no uso dessa terminologia para tratar de aspectos funcionais do corpo frente ao ambiente externo, como é o caso da capacidade funcional (10).

No entanto, apesar da importância dos aspectos funcionais do corpo para desenvolvimento das atividades diárias e comunicação, os conceitos centrais utilizados quanto à capacidade para tomada de decisão, nesta tese, estarão adstritos à percepção da capacidade em seu viés jurídico e no aspecto decisional, pautados nas concepções de Direitos Humanos, conforme proposto por Albuquerque (20) e Donnelly (21), visto que os processos judiciais partem de tal discussão para qualificar uma pessoa como capaz, parcialmente capaz ou incapaz para tomada de decisões.

Ademais, tal compreensão se faz importante para o delineamento desta tese, a qual propõe tecer reflexões bioéticas quanto aos processos de curatela de pessoas idosas no Brasil, apontando contribuições para a alteração do cenário brasileiro quanto à promoção da autonomia e implementação de mecanismos para Tomada de Decisão Apoiada para pessoas idosas.

Neste tópico será apresentado o delineamento dos aspectos jurídicos de tal tema para, após, ser realizada a discussão quanto aos aspectos bioéticos, abordando mecanismos disponíveis para a promoção da autonomia da pessoa idosa.

Importante destacar que a capacidade tem se tornado um conceito interdisciplinar, utilizado em distintos campos como o social, o médico, o psicológico, entre outros. No campo jurídico, tem se tornado conceito chave para reformas em legislações que tratem de autonomia, consentimento, direitos e obrigações jurídicas das pessoas (24). É tema central na abordagem da saúde, especialmente vinculada a questões de consentimento informado, mas também é ponto de estreita conexão com o conceito filosófico de autonomia, sendo relacionada também a questões de saúde mental (110). Por isso, é importante que o estudo acerca da capacidade seja realizado a partir de áreas interdisciplinares, como é o caso da bioética, pois a partir de suas concepções, normas podem ser alteradas ou criadas a fim de preservar direitos e respeitar a autonomia das pessoas.

Donnelly (21), ao tratar do tema inerente à capacidade, dispõe que a realidade jurídica, na prática, se distingue da retórica no que diz respeito à visão de autonomia como 'não interferência', pois em determinados casos, como em tratamentos de saúde, pacientes são, por vezes, impedidos de tomar decisões que contrariem seus melhores interesses ou mesmo em dissonância com o senso comum. A lei, nesse ponto, utiliza-se do requisito inerente à capacidade, para validar uma decisão. Assim, o aprofundamento do tema da capacidade é fundamental, visto que ela pode ser compreendida como um guardião da autonomia pessoal (21).

Ademais, o etiquetamento de uma pessoa como incapaz produz efeitos para além do campo jurídico ou médico, afetando sua compreensão acerca de si mesma, advinda de como o mundo externo a vê e a compreende. Há ainda o risco de que, considerando uma pessoa incapaz para tomar determinada

decisão, esta possa ser interpretada como incapaz para tomada de decisão em todos os outros campos de sua vida.

Apesar da capacidade decisional corresponder às habilidades de compreender fatos, avaliar opções disponíveis, raciocinar, sopesar as consequências de determinada decisão e ainda comunicar ou expressar a escolha de forma coerente com as crenças, valores, decisões e atos prévios (111), determinadas decisões ultrapassam apenas a esfera privada do indivíduo e passam a ter relevância jurídica, razão pela qual tal matéria não pode ser tratada de maneira superficial.

Purser (24), ao utilizar o termo capacidade, o define como a habilidade física ou mental de um indivíduo para realizar uma ação ou fazer uma escolha. Contudo, dispõe ser de fundamental importância a distinção entre capacidade na abordagem da saúde e a capacidade jurídica, cuja definição distingue-se do conceito médico. Dispõe que as habilidades necessárias para que um sujeito disponha de seus bens, como é o caso de testamentos, são distintas das habilidades necessárias para decidir acerca de outras áreas da vida, como é o caso dos cuidados de saúde, casamento, onde e com quem morar. Sendo assim, a abordagem da capacidade se mostra complexa, atestando que, de fato, é necessário traçar uma correlação entre a capacidade mental e seus efeitos para a esfera jurídica.

Além disso, as doenças não podem ser o ponto de esteio para definir uma pessoa como legalmente incapaz, a exemplo de uma pessoa com doença de Alzheimer, que, por sua doença, não deve ser considerada incapaz para tomada de decisões. Neste sentido, Purser (24) pontua que a capacidade pode variar e que a incapacidade pode ser reversível com um plano de tratamento apropriado, já que a gênese das condições incapacitantes pode ser de ordem mental, intelectual, física ou psicológica, não sendo fácil identificá-la. Apesar de doenças ligadas ao envelhecimento serem tratadas como fatores de incapacidade, o envelhecimento por si só não é um indicador desta (24). Sendo assim, presumir que uma pessoa perde a capacidade com a idade, é uma afronta aos seus direitos humanos.

Os conceitos de capacidade jurídica e decisional, nesse aspecto, são fundamentais para melhor compreensão da autonomia, pois é a partir da noção de capacidade que a autonomia pode ser exercida pelo indivíduo, fazendo valer

seu autogoverno, sua autonomia pessoal e a liberdade para construção de sua trajetória de vida (20). Então, é essencial traçar a distinção e delimitação dos conceitos de capacidade decisional e capacidade jurídica, o que se faz a seguir.

### **2.2.1 Capacidade decisional e capacidade jurídica**

Conforme já delimitado, os conceitos de capacidade jurídica e decisional utilizados nesta tese partem do marco teórico proposto por Albuquerque (20), Donnelly (21) e do Comentário Geral nº 1 (19) que propõem o uso da ‘capacidade jurídica’ atrelado ao viés legal, distinguindo-se do conceito de capacidade decisional, consoante previsto no artigo 12 da CDPD (17).

A capacidade jurídica pode ser compreendida como o critério legal, que confere validade a uma decisão, considerando-a como autônoma. Tal conceito compreende dois componentes, quais sejam, a titularidade do direito, também denominada capacidade legal; e a capacidade de exercício do direito (agência legal), que cria, modifica ou extingue direitos, sendo que “a capacidade legal cria o direito a ter direitos e a agência legal a faculdade de exercê-los” (20). Em outras palavras, a capacidade jurídica é o que torna o ser humano um sujeito de direitos perante a Lei. É um conceito legal, um constructo, atribuído às pessoas que atingiram a maioridade, conferindo-lhes direitos, obrigações e o dever de respeito às decisões tomadas. Ou seja, é ferramenta para o exercício da liberdade pessoal, bem como proteção contra intervenções indesejadas. Tem-se que a capacidade jurídica para o exercício de direitos é atributo conferido a todas as pessoas indistintamente, não se confundindo com a capacidade decisional (112).

Albuquerque (20) ao tratar de ambos os conceitos utiliza o termo ‘capacidade mental’ como sinônimo de ‘capacidade decisional’ pois ambos se referem à capacidade para tomada de decisões. Além disso, dispõe que, apesar de no Brasil adotar-se, em regra, o termo ‘capacidade civil’ para discussão acerca da tomada de decisões, em seu estudo optou por utilizar o termo ‘capacidade jurídica’ por entender que a temática da capacidade ultrapassa a esfera do Direito Civil, sendo matéria que possui viés inerente ao referencial dos

Direitos Humanos, o que é acolhido também nesta tese, haja vista que as perspectivas trazidas pelos direitos humanos são um dos aportes para a bioética.

Nesse viés, segundo Albuquerque (20), a capacidade decisional diz respeito às habilidades mentais necessárias para conferir validade às decisões tomadas por um indivíduo. Não possui vínculo direto com qualquer transtorno ou doença mental ou intelectual. Envolve o processo de recebimento da informação, habilidade de compreensão, entendimento acerca de tal informação, sopesamento e elaboração de uma decisão, levando em conta as possíveis consequências de sua escolha (20). Assim, a capacidade decisional deve ser avaliada de forma escalonada e não de maneira binária, como 'tudo e nada' (21).

Deve-se levar em conta os diferentes campos da vida, porquanto as habilidades necessárias para lidar com finanças, por exemplo, são distintas das habilidades para optar por submeter-se ou não a determinado tratamento de saúde ou para fixar relacionamento amoroso com outra pessoa (20). Por isso, é importante haver formas de avaliação da capacidade decisional que observem a presença de habilidades necessárias para a tomada da decisão em análise, sendo que tais ferramentas não devem estar adstritas apenas ao campo biomédico, mas devem levar em conta os aspectos relacionais da vida. Como exemplos, podem ser citados o grupo social a que a pessoa faz parte, a existência de relações opressoras ou ainda os caracteres de nível de escolaridade, por serem fatores de relevância e que influenciam diretamente a tomada de decisões (21).

Na perspectiva de Albuquerque (20), o intuito da avaliação da capacidade decisional não deve circunscrever-se apenas à verificação de sua presença, mas às formas de promover a autonomia pessoal por mecanismos de interação, diálogo, disponibilização de informações e mecanismos de suportes para tomadas de decisão, partindo-se das habilidades do indivíduo para aquela determinada decisão. Há que se levar em conta ainda que o processo de formulação de uma decisão não se encerra apenas com a verificação da capacidade decisional, mas deve incluir também aspectos inerentes à autonomia pessoal, ou seja, ao direito de realizar escolhas e conduzir-se por estas, conforme seu próprio plano de vida, suas vontades, valores e preferências. A decisão autônoma advém da interação entre aspectos cognitivos e emocionais,

motivo pelo qual tal avaliação possui natureza interdisciplinar, abarcando elementos de natureza psicológica, ética, jurídica, social e clínica (20).

A capacidade decisional distingue-se da capacidade jurídica, na medida em que a primeira diz respeito a habilidades psicológicas, cognitivas, racionais de uma pessoa no que tange ao processo de entendimento, retenção, apreciação de informações, bem como sopesamento de consequências e ainda comunicação da decisão tomada, ao passo que a segunda refere-se ao tratamento jurídico conferido aos atos e decisões de uma pessoa, definindo-os como juridicamente efetivos, a partir de um sistema legal específico. Na perspectiva da autora, acima referida, o reconhecimento da capacidade jurídica independe da capacidade decisional. Grande parte dos sistemas jurídicos ao redor do mundo relacionam diretamente as restrições ao exercício da capacidade jurídica a alguma concepção acerca da capacidade decisional (113), o que não é indicado, visto que, apesar de ambas estarem conectadas, o comprometimento de parte da capacidade decisional não enseja a incapacidade jurídica.

No que tange à avaliação da capacidade decisional, há três abordagens em destaque atualmente consideradas (20). A primeira delas, é a abordagem fundamentada no *status* da pessoa, ou seja, na condição específica advinda de determinada doença ou diagnóstico e a conexão desta com a capacidade global da pessoa para tomada de decisões, considerando-a capaz ou incapaz a partir de seu *status*. A segunda é a abordagem lastreada no resultado da decisão tomada, ancorada no critério dos melhores interesses em que a capacidade será avaliada com base na compreensão do avaliador de que o resultado da decisão do indivíduo é o que melhor corresponde às suas necessidades. E, a terceira, trata da avaliação sob a perspectiva funcional, que leva em conta o processo de construção racional para a formulação de determinada decisão. Apesar das críticas quanto à abordagem funcional, Albuquerque (20) defende que este é o modelo que melhor se adequa à preservação da autonomia pessoal bem como ao referencial dos Direitos Humanos, visto que não condiciona a capacidade à presença de deficiências ou qualquer outra condição individual e rechaça aplicações discriminatórias. No caso de verificação de incapacidade decisional, defende a adoção de mecanismos para apoio de tomada de decisão e, em último caso, a utilização da decisão substituta.

Pautar a capacidade apenas no critério da racionalidade mostra-se extremamente difícil, quando não impossível, visto que, traçar uma definição específica para o que venha a ser racional é complexo. Muitas vezes, as pessoas tomam decisões com base no que elas 'sentem' estar certo, dependendo de suas próprias experiências, conhecimentos, medos e esperanças. Assim, o que é racional para uma pessoa, pode não ser para outra (24). Desse modo, devem-se desenvolver estudos que melhor clarifiquem a questão da capacidade decisional e habilidades que lhe são atinentes, especialmente voltada às pessoas idosas, aqui em pauta, porquanto esta deve ser abordada com base não apenas nos aspectos da racionalidade, mas considerando os valores, as emoções, os planos, os projetos e as ideais do indivíduo. Por essa razão, as avaliações de capacidade são cada vez mais complexas e cruciais para preservar e promover a autonomia pessoal.

A concepção de Donnelly dispõe que o ponto nodal não é se uma pessoa tem capacidade em sentido geral, mas se ela tem capacidade para tomar uma decisão específica (21) em um momento específico, já que a vida deve ser compreendida como uma rede complexa com distintas áreas, que envolve questões emocionais, relações interpessoais, vertentes patrimoniais, de saúde etc. Sendo assim, a capacidade não deve ser compreendida de forma simplista ou binária, de 'tudo ou nada', mas deve ser argumentada quanto à decisão posta em discussão e às habilidades necessárias para tal decisão.

Donnelly (21) dispõe como habilidades essenciais para tomada de decisão a compreensão, a habilidade de raciocinar e de sopesar as opções disponíveis, para que a decisão seja considerada autêntica ou consistente. Argumenta que o resultado não pode ser retirado do processo de avaliação da capacidade. Segundo a autora, a descrição liberal da capacidade tende a ignorar as consequências de falibilidade epistemológica. Ignorar o resultado que uma decisão pode vir a alcançar pode, na prática, representar uma ameaça significativa para a autonomia individual, ainda mais porque o papel atribuído ao resultado é tácito, negando-se ao sujeito a oportunidade de fornecer evidências ou contra-argumentos. Mas esse não é um problema de fácil solução, visto que a concepção epistemológica nem sempre condiz com a aplicação do estudo à vida real.

Nesta tese, dentre as abordagens apresentadas, da mesma forma como Albuquerque (20), defende-se que a abordagem funcional, pautada no processo de construção racional necessário para tomar determinada decisão, em um contexto específico, mostra-se mais adequada para avaliação da capacidade decisional, uma vez que não se alicerça em condições físicas ou diagnósticas específicas, assim como não utiliza apenas o resultado como um fator decisivo para avaliar alguém como incapaz para determinada decisão. No entanto, assim como a perspectiva apresentada por Donnelly (21) entende-se importante considerar o resultado de determinada decisão, sendo essencial que a pessoa o compreenda e o considere quando deve tomar uma decisão, para que esta seja autônoma.

Como já mencionado, a capacidade jurídica, por sua vez, trata do reconhecimento de que toda pessoa é titular de direitos, podendo exercê-los pessoalmente, de forma igualitária com os demais indivíduos. Na perspectiva de Albuquerque, a “capacidade jurídica em qualquer hipótese não pode ser mitigada ou afastada, colocando-se frontalmente contra qualquer tipo de interdição do indivíduo considerado mentalmente incapaz” (20; p. 50).

O uso da capacidade jurídica vai além da tomada de decisões, materializando o significado ‘de ser humano’ e seu reconhecimento perante os demais, porquanto as escolhas da vida fazem parte de quem somos. Saliente-se que direitos humanos foram instituídos visando a proteção de indivíduos contra interferências indevidas em suas escolhas, como é o caso dos direitos à liberdade, à religião, ao pensamento e à consciência, direito ao respeito pela vida privada e familiar. Quando uma pessoa é privada de tal capacidade, nomeando-se tutores para decidir em seu lugar, esta perde, aos poucos, a ingerência sobre sua própria vida, o que cria e reforça estereótipos quanto a sua dependência e incapacidade, confluindo para a exclusão de tais pessoas ou grupos (114).

Nesse viés, a capacidade jurídica refere-se ao reconhecimento da pessoa pela comunidade e pela Lei, ao exercício da construção da sua identidade, bem como ao controle sobre a própria vida. Assim, é a capacidade que torna possível o exercício da autonomia pessoal, sendo considerada um direito humano essencial (21).

No que tange à necessária distinção entre capacidade decisional para tomar decisões e capacidade jurídica para conferir validade e eficácia a tais

decisões, Purser (24) trata das dificuldades enfrentadas por profissionais da saúde quanto à avaliação da capacidade de um paciente em tomar decisões acerca de seus cuidados e, em outro viés, de profissionais do direito avaliarem a capacidade de pessoas para tomarem decisões acerca de outras questões da vida.

O impasse circunda no fato de que os profissionais da saúde utilizam noções clínicas a respeito da capacidade e aplicam tais noções ao campo da capacidade jurídica, enquanto os profissionais do direito, ao avaliarem a capacidade jurídica, não possuem treinamento ou habilidades para avaliar satisfatoriamente os impactos de condições de incapacidade decisional para o exercício da capacidade jurídica em determinada situação. Por isso, tem-se como fundamental a atuação conjunta de tais áreas para o estudo acerca da capacidade. Além disso, defende-se aqui o envolvimento de profissionais de outras áreas para tal avaliação, tais como profissionais das áreas de ciências humanas e sociais.

Purser (24) afirma que a autonomia para tomada de decisão é um direito humano fundamental e que, por essa razão, é uma preocupação legislativa dispor sobre a capacidade de um indivíduo para tomar decisões e a eficácia destas no plano jurídico. Defende que é a competência legal que protege a prerrogativa de um indivíduo em criar e gerenciar suas próprias decisões, dispor sobre testamentos, finanças, patrimônio, tomar decisões pessoais e quanto a tratamentos de saúde. Dispõe ainda que deve haver atenção para a necessidade de proteger indivíduos vulneráveis, sendo um desafio atual estabelecer um equilíbrio entre o respeito à autonomia e a proteção de vulneráveis (24).

No âmbito das normativas internacionais, a Lei de Capacidade Mental (115) (LCM) de 2005, instaurada na Inglaterra e País de Gales, foi uma das pioneiras a discutir a temática da capacidade decisional de forma ampla e sólida com a participação da sociedade e do Parlamento (20). Tal legislação dispõe que toda pessoa deve ser considerada capaz, a menos que se comprove o contrário. Dispõe que uma pessoa não tem capacidade em relação a uma questão se, no momento material, for incapaz de tomar uma decisão em relação à questão por causa de uma deficiência ou perturbação no funcionamento da mente ou do cérebro. Ordena que uma pessoa não deve ser tratada como incapaz a menos que todas as medidas possíveis para auxiliá-la tenham sido

tomadas sem sucesso. Assim, medidas de substituição de decisão apenas devem ser tomadas em última instância. No entanto, atrelar a avaliação da capacidade apenas a deficiências restringe tal avaliação e pode trazer a ideia errônea de que pessoas com deficiência são incapazes para tomada de decisões.

A LCM possui foco nas habilidades centrais de entender, reter e sopesar a informação a fim de tomar uma decisão (20). Sua abordagem concentra a avaliação da capacidade do indivíduo para tomar determinada decisão em um momento específico, averiguando o entendimento da pessoa no momento da decisão, sendo que decisões consideradas inadequadas ou insensatas não são motivos para declaração de incapacidade de uma pessoa. Com isso, uma pessoa determinada como incapaz para aquela decisão, não pode ser considerada incapaz no âmbito geral para qualquer outra decisão (21).

Herring e Wall (116) apontam uma lacuna quanto ao uso da LCM para aferir capacidade e autonomia de um indivíduo, visto que a Lei permite que pessoas sejam consideradas capazes para tomada de decisão no aspecto de raciocínio, entendimento e processamento de informação para posicionar-se frente a opções, mas ao mesmo tempo podem não ser autônomas em razão de sofrer influências afetivas abusivas, que influenciam diretamente em sua decisão, ocasião em que a decisão não será autêntica aos valores da pessoa. Sendo assim, a capacidade decisional é apenas um dos atributos da autonomia pessoal, ou seja, ambas não são sinônimas, já que a autonomia possui caráter mais amplo, integrando o processo cognitivo e as emoções, valores, crenças, contextos em que a pessoa se encontra (24). Em síntese, a capacidade seria, portanto, um dos elementos constitutivos da autonomia pessoal.

No entanto, uma das críticas mais significativas quanto à LCM diz respeito à vinculação da avaliação da incapacidade decisional com debilidades e distúrbios cerebrais apresentados pela pessoa pois, na maioria dos casos, tais diagnósticos estão intimamente relacionados à presença de deficiências. Nesse ponto, a LCM é incongruente com o paradigma apresentado pela CDPD (17), visto que seu artigo 12 trata do reconhecimento de que as pessoas com deficiência possuem capacidade jurídica em igualdade de condições com as demais, em relação a todos os aspectos da vida. Define como dever do Estado, a adoção de meios adequados e proporcionais que salvaguardem o exercício da

capacidade jurídica, respeitando direitos, vontades e preferência da pessoa, de modo que estas possam tomar suas decisões livres de influências indevidas (17).

Importante ainda mencionar que documentos internacionais têm alicerçado novos constructos para a abordagem jurídica, sendo eles: a) o Comentário Geral nº 1 do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (19), que tece diretrizes para a interpretação e detalhamento do conteúdo normativo do art. 12 CDPD (17); b) o documento sobre a proteção ao direito à capacidade legal em saúde mental e serviços relacionados, elaborado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) – (*Quality Rights*) (25) que trata da inexistência de um procedimento universal para tomada de decisões, já que os indivíduos fazem escolhas pautadas em motivações racionais bem como em emoções e sentimentos, não havendo como padronizar o modo de tomada de decisão, tampouco classificá-lo como correto ou errado; e c) o documento sobre tomada de decisão apoiada e planejamento de vida, elaborado pela OMS – (*Quality Rights*) (26), que trata do reconhecimento da capacidade jurídica a todas as pessoas e mecanismos para implementação prática de apoios.

O Comentário Geral nº 1 prevê que o reconhecimento da capacidade jurídica e, por conseguinte, a igualdade de todas as pessoas perante a lei, é um princípio geral básico de proteção dos direitos humanos e é indispensável para o exercício de outros direitos humanos (19). Nesse viés, decisões judiciais que determinam a incapacidade de uma pessoa, ferem seus direitos humanos.

O Comitê informa que as pessoas com deficiência possuem igual capacidade jurídica frente às demais e que, portanto, os sistemas jurídicos internos de cada país devem abolir medidas judiciais de declaração de incapacidade jurídica. Como se verá adiante, tal posicionamento tem recebido adeptos, mas também críticas, quanto aos limites de implementação prática (22).

O regime proposto por tais normativas define o reconhecimento da capacidade jurídica a todas as pessoas, orientando que os Estados retirem de suas normativas internas disposições legais que permitam mecanismos de Tomada de Decisões Substitutas (TDS), como é o caso da curatela. Além disso, orienta o uso de apoios para tomadas de decisão, para pessoas que deles necessitem e queiram. Quanto a tal ponto, Albuquerque (20) esclarece que tal posicionamento não tem sido aceito pela maioria dos países, que têm mantido, ainda que em menor escala, procedimentos de decisão substituta. Sendo assim,

advoga que a avaliação da capacidade decisional é ainda um conceito importante e funciona como mecanismo de proteção de pessoas em situação de vulnerabilidade ou em risco de morte. Afirma a autora que a abordagem funcional (de avaliação da capacidade decisional), apesar de não ser perfeita, demonstra-se como o melhor mecanismo para aferir a capacidade decisional e que os mecanismos de Tomada de Decisão Apoiada (que serão abordados mais adiante em capítulo específico) devem ser utilizados como ferramentas de promoção da autonomia (20).

Filiamo-nos à abordagem proposta por Albuquerque, porém acrescida das importantes contribuições trazidas por Sabbata (23), no sentido de que, apesar de ser considerado radical, mostra-se adequado o posicionamento do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Comentário Geral nº 1), no sentido de substituir os sistemas de tomada de decisão substituta dos ordenamentos jurídicos internos de cada país, a fim de que sejam adotados sistemas de tomada de decisão apoiada. Conforme será discutido nos próximos capítulos, tal mudança não pode ocorrer apenas na esfera legislativa, devendo ser adotada também nos campos social, econômico e cultural dos países, sob pena de estar incorrendo em mais riscos e danos que benefícios.

No que tange às pessoas idosas, a temática inerente à capacidade tem ganhado destaque em ordem mundial, posto que estas frequentemente têm sido consideradas como inaptas para a tomada de decisões, a partir de exames clínicos com ingerência para além de seus cuidados de saúde, passando a interferir em questões jurídicas (24). A convergência do envelhecimento em escala mundial, o aumento de famílias intergeracionais e a transferência de riquezas, expandiu a importância do reconhecimento da capacidade jurídica plena de pessoas idosas e o desenvolvimento de recursos para avaliação da capacidade decisional de tais pessoas, a fim de verificar quais apoios poderão lhes auxiliar no exercício de sua autonomia. Esse é um campo novo de estudo, que deve ser distinto e multi-interdisciplinar, envolvendo as áreas médica, social, ética, jurídica a fim de aprimorar métodos para proceder a melhores avaliações da capacidade decisional (117).

## **2.2.2 Capacidade jurídica como direito humano**

Conforme disposto pela CDPD (17), a capacidade jurídica deve ser reconhecida como um direito humano (17,19-21,115,116), constituindo direito inalienável, que protege a dignidade dos seres humanos e, especialmente, a autonomia pessoal para tomada de decisões, que é ponto central da vivência humana.

A abordagem baseada em direitos humanos está focada no aprimoramento consciente, sistemático e estrutural para o processo do desenvolvimento humano. Considerando que a autonomia é elemento central da dignidade humana (17,19,116) e que o exercício da capacidade jurídica confere proteção à dignidade da pessoa (19,20), tem-se que o reconhecimento da capacidade jurídica a todas as pessoas protege sua dignidade humana, razão pela qual, a supressão da capacidade jurídica, através de procedimentos de TDS como a curatela, afrontam os direitos humanos inerentes a cada pessoa.

A concepção de que todas as pessoas devem ser igualmente reconhecidas perante a lei como detentoras de direitos, estabelece também a obrigação de proteção e garantia de acesso a direitos fundamentais (118). Na esfera do Direito Internacional, a tipologia obrigacional, pautada nos direitos humanos, atribui ao Estado as obrigações de respeitar, proteger e realizar direitos fundamentais humanos. Isso se materializa na obrigação estatal de abster-se de adentrar na esfera pessoal e interferir na vida privada dos indivíduos, impedir violação de direitos humanos de seus cidadãos e adotar medidas políticas, administrativas, legislativas e jurídicas para efetivação dos direitos humanos (119).

No que concerne aos direitos das pessoas com deficiência, tem-se como obrigação estatal reduzir vulnerabilidades e adotar medidas de proteção a tais pessoas (120). Tal entendimento pode ser também aplicado ao campo dos direitos das pessoas idosas, especialmente no que tange a medidas que extirpem condutas discriminatórias, pautadas na idade ou em doenças típicas de tal fase da vida.

A tomada de decisão é importante componente para a autonomia pessoal, uma vez que tomar decisões permite desenvolver um senso de controle sobre a própria vida, ensina a ter responsabilidade frente às consequências de

cada decisão, torna o indivíduo menos suscetível a exploração e abusos e contribui para o desenvolvimento positivo de relacionamentos com outras pessoas (25).

Presumir que uma pessoa perde a capacidade decisional em decorrência da idade, assim como a declaração da perda da capacidade jurídica de uma pessoa, constitui violação à sua dignidade e, por conseguinte, de seus direitos humanos. Considerando que pessoas idosas têm sofrido constantes interferências em sua autonomia, sendo reputadas como incapazes para tomar decisões, é fundamental que ações estatais, sociais e aportes jurídicos sejam adotados visando desenvolver habilidades individuais e coletivas, importantes para o exercício e respeito à autonomia.

Como destacado, o conceito de capacidade global e binária, segundo o qual uma pessoa é considerada globalmente capaz ou incapaz para tomar decisões, foi rejeitado (20,24). Consequentemente, é inadequado afirmar que uma pessoa 'não tem capacidade', sem especificar a que tipo de capacidade tal afirmação se refere (121). No entanto, defende-se aqui que os estudos da autonomia e da capacidade não podem estar desassociados dos estudos acerca da vulnerabilidade inerente a determinadas pessoas ou grupos, que requerem a atuação do Estado e da sociedade de maneira a oferecer proteção em casos de necessidade (24).

### **2.3 O VIÉS DA VULNERABILIDADE**

O termo vulnerabilidade advém do latim 'vulnus' que diz respeito à possibilidade de ser ferido, atacado ou sofrer danos de ordem física ou emocional. Quando o conceito é aplicado a pessoas, trata daquelas que necessitam de cuidado e suporte especial ou de proteção em razão de aspectos específicos, como a idade, deficiência ou risco de sofrer abuso ou ser negligenciado (122). Em regra, a vulnerabilidade é associada à possibilidade de sofrer um dano e está diretamente ligada a determinados grupos de pessoas, como é o caso das pessoas idosas.

Herring (42), ao tratar da vulnerabilidade, defende que este não é um conceito fácil de ser traçado, mas tem sido tema persistente e central em

discursos públicos e em diversas literaturas. Para ele a vulnerabilidade não precisa ser a todo custo evitada, mas ao contrário, deve ser reconhecida, pois pensar o ser humano como autossuficiente e livre de qualquer interferência estatal ou por parte dos demais que o rodeiam é uma perigosa ficção, já que por sua natureza, o ser humano é vulnerável. Por isso, defende ser importante um sistema legal que reconheça responsabilidades nos relacionamentos e que incentive, encoraje e promova relações de cuidado.

Roger, Mackenzie e Dodds (123) apontam que o argumento de que 'todos são vulneráveis' deve ser visto de forma acurada, pois a abordagem de que 'todos são vulneráveis' pode retirar a atenção necessária às vulnerabilidades específicas de determinadas pessoas ou grupos, podendo ensejar situações de estereótipos, discriminações e marginalização de sujeitos tidos por incapazes de cuidar de si mesmos ou de se autodeterminarem. Sendo assim, a compreensão superficial de que todas as pessoas são genericamente vulneráveis tende a ser perigosa na medida em que pode abandonar a pessoa à sua própria sorte ou ainda atrair medidas paternalistas desnecessárias e injustas.

A esse argumento, Herring (42) dispõe que afirmar que todos os indivíduos são vulneráveis é distinto de afirmar que todos são igualmente vulneráveis, visto que há casos de vulnerabilidades específicas que necessitam também de atenção específica. Ele reconhece que há uma disputa entre aqueles que acreditam que a vulnerabilidade é universal e inevitavelmente parte da experiência humana e aqueles que defendem que a vulnerabilidade deve ser reconhecida quanto a determinados indivíduos ou grupos. O autor (42) concorda que a vulnerabilidade é uma condição universal, mas salienta que, efetivamente, há grupos que se tornam especialmente vulneráveis ante a falta de provisão e apoio de serviços sociais. Ao tratar da definição de vulnerabilidade específica, aduz que para considerar uma pessoa vulnerável, devem estar presentes três elementos, quais sejam: a) que a pessoa enfrente um risco de dano; b) que a pessoa não possua recursos para evitar o risco de que os danos venham a se materializar; c) que a pessoa não seja capaz de responder adequadamente ao dano caso o risco se materialize (42).

Herring (42) traz ainda a perspectiva de que compreender a vulnerabilidade universal como benéfica à sociedade muda a concepção de que a vulnerabilidade de determinadas pessoas ou grupos seja algo a ser extirpado

ou mitigado ao máximo. Tal abordagem da vulnerabilidade, especialmente para pessoas idosas, mostra-se benéfica (44), na medida em que traz a ideia da vulnerabilidade como parte da natureza humana, que deve ser compreendida para o desenvolvimento de mecanismos de apoio.

A vulnerabilidade surge de diversos contextos, dentre eles o biológico, social, político, ambiental e cultural, e pode ser compreendida em diferentes perspectivas a depender do contexto de análise. Tal conceito é importante para o estudo da bioética, que deve fomentar constante diálogo entre as distintas perspectivas, a fim de superar barreiras e condições que intensificam a permanência de determinados indivíduos e grupos como mais vulneráveis que outros (124).

No âmbito da bioética normativa, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos – DUBDH (27) consiste em importante documento de ordem mundial, criado com o fim de – entre outros aspectos - nortear a adoção de mecanismos de respeito, proteção e necessária reflexão pelos diferentes países, no que concerne à vida no planeta. Tal documento, em seu artigo 8º, prevê a necessidade de os Estados promoverem o respeito à vulnerabilidade humana e à integridade individual. O artigo dispõe que a “vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas”. Além disso, os “indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada”.

Tal dispositivo aponta que a temática da vulnerabilidade deve estar presente nas discussões estatais, bem como na implementação de normas que envolvam a vida humana e que, além disso, deve ser agregada uma perspectiva de proteção a indivíduos ou grupos que possuam vulnerabilidades específicas.

Ao abordar a temática da vulnerabilidade Kottow (125) também dispõe que esta é uma característica inerente a todos os seres humanos. Afirma que a distinção entre vulnerabilidade e suscetibilidade é marca entre estar intacto, mas frágil (vulnerável) e estar mais predisposto a sofrer ou ter os danos agravados. Na concepção do autor, apesar de todos os seres humanos serem vulneráveis, alguns estão mais suscetíveis a sofrer danos, sendo que tal predisposição pode estar vinculada a aspectos sociais, sanitários, bem como individuais.

Da mesma forma Schramm (126), ao aprofundar o conceito de vulnerabilidade, destaca que as pessoas não são suscetíveis na mesma intensidade, estando em diferentes graus de fragilidade a depender do contexto em que se inserem. Considerando que a vulnerabilidade é algo intrínseco a todos os seres humanos, defende o uso das terminologias “vulneração” e “vulnerado” para diferenciar grupos que estão mais expostos a sofrer determinado dano, daqueles em que a situação já se concretizou.

Em outras palavras, a vulneração seria uma situação de fato, enfrentada por determinados grupos, que lhes imponha situações de maior fragilidade e de sofrer danos em relação aos demais, como é o caso de pessoas idosas com alguma condição específica, que limite o exercício de sua autonomia; enquanto, para casos em que o dano se efetiva, como situações de abuso, tais pessoas idosas podem ser consideradas como vulneradas. Sendo assim, a vulneração decorre de uma situação ou contexto específico, travada por uma situação de fato, que aumenta a chance de danos a uma pessoa ou limitação de sua autonomia, sendo que o vulnerado é aquele que se encontra ‘ferido’ ou em situação de dano.

Para Kottow (127), a vulnerabilidade é uma condição universal de ameaça, não existindo a dicotomia do ‘vulnerável e não vulnerável’, cabendo falar em situações de fragilidade. Ou seja, há pessoas ou grupos que estão mais propensos a condições específicas de sofrer danos, como é o caso de pessoas idosas, consideradas incapazes para tomada de decisões. Tais vulnerações específicas, demandam ações protetivas específicas também.

Sendo assim, para Kottow (125), a vulnerabilidade humana, em seu aspecto universal, é remediada através de recursos advindos dos direitos humanos, destinados a proteger as pessoas contra danos e impedindo que esse se reverta em lesão. Afirma que, quanto aos vulnerados (aqueles a quem a ofensa já se configurou) e desempoderados, a bioética possui o dever de amparo, através de ações consistentes em minimizar suas dificuldades e sofrimentos. Argumenta que a proteção deve ser compreendida como uma ética voltada para a desigualdade, sendo que o apoio aos mais frágeis é o caminho para a igualdade e exercício da autonomia.

O uso do termo “vulnerável” é constante em questões que tratam de direitos e deveres para com as pessoas idosas. No entanto, é surpreendente o

grau de estigmas associados a tal grupo, conforme descrito no Capítulo 01 desta tese, o que se mostra um complicador para a formulação de políticas para abordar a temática da capacidade de pessoas idosas, já que estas são constantemente consideradas como vulneráveis, a partir de uma conotação negativa do termo, ou como constantemente dependentes (121).

Sendo assim, há que se dar uma nova roupagem à abordagem da vulnerabilidade, para que esta não seja associada diretamente aos possíveis riscos ou danos a que uma pessoa está sujeita, mas às possibilidades de desenvolvimento pessoal e de uma rede de apoio que se abre a partir de situações de vulnerabilidade. Uma análise da vulnerabilidade deve considerar tanto a posição individual quanto as relações institucionais. A experiência pessoal acerca da vulnerabilidade varia de acordo com a qualidade e quantidade de recursos acessíveis ao indivíduo. É papel social e Estatal a busca por mediar, compensar e reduzir as vulnerabilidades por meio de programas institucionais e estruturais.

Os pontos negativos e as possibilidades positivas associadas à vulnerabilidade reconhecem o inevitável inter-relacionamento e interdependência que perpassam a existência humana, que é marcada por sentimentos e relacionamentos construídos e estabelecidos. No que concerne às pessoas idosas, estas, como tantas outras, vivem com diferentes possibilidades de mudanças em suas vidas. Uma abordagem de vulnerabilidade deve ser integrada à sociedade, não para separar esferas ou alavancar gerações concorrentes, mas como meio de apoio, que ultrapasse a concepção de um Estado apenas responsivo (42).

Ao romper com as barreiras que acompanham o pensamento das gerações de forma apartada, torna-se possível reconsiderar o papel da sociedade em repartir de forma realista e justa a responsabilidade pela vulnerabilidade e dependência humana ao longo da vida entre os indivíduos, a família, o Estado, suas instituições e legislações (128). Essa visão deve orientar o desenvolvimento de políticas públicas em favor das pessoas idosas, para que deixem de ser vistas como peso social (61) e passem a ser compreendidas como titulares de direitos que devem ser respeitados e promovidos.

### **2.3.1 Vulnerabilidade e proteção**

A vulnerabilidade, do ponto de vista relacional, possui íntima conexão com as relações que travamos com outras pessoas e varia de acordo com o ambiente em que estamos inseridos. Do reconhecimento de que nossas ações e escolhas também interferem no modo de vida do outro, decorre a responsabilidade em proteger os interesses destes, especialmente quando vulneráveis (129). Portanto, o respeito à vulnerabilidade humana enseja um dever de proteção, especialmente por parte do Estado.

No campo da Bioética, Schramm e Kottow (130) defendem uma Bioética da Proteção, que deve ser compreendida como um compromisso prático advindo de exigências sociais, voltada a cuidar da cidadania e promover um meio ambiente saudável.

Para Schramm (131), uma das tarefas do Estado é proteger pessoas contra ameaças e danos à sua saúde e bem-estar. Ao tratar sobre proteção, defende que sua interpretação ocorra com base em dois sentidos, negativo e positivo. O primeiro seria a proteção em situações de ameaça e o segundo seria o empoderamento dos sujeitos, através do desenvolvimento das possibilidades inerentes a cada um, no que tange a autonomia para assumir o controle de suas vidas. Em síntese, para o autor, a proteção negativa se dá em forma de prevenção, enquanto a positiva ocorre em forma de promoção de condições necessárias para o desenvolvimento da autonomia. Ele defende ainda uma ética de proteção aplicada especificamente para casos de indivíduos e populações suscetíveis e vulneradas, salientando que esta deve ser, em princípio, ofertada, e não imposta aos seus destinatários.

No entanto, ambos autores salientam que a proteção não pode ser confundida com paternalismo beneficente, já que o agente protetor não pode agir sem o consentimento do interessado ou da população, devendo apenas propor medidas públicas razoáveis e necessárias, de modo a prevenir problemas sanitários (126).

A Bioética, como um movimento que estuda a ética aplicada aos mais diversos campos da vida (28), mostra-se como espaço importante para discussão acerca do papel do Estado enquanto agente protetor dos vulneráveis. Flor-do-Nascimento e Martorell (132) defendem que o processo de vulneração

raramente ocorre de forma isolada, mas que advém de um entrelace envolvendo tanto aspectos biológicos, quanto construções culturais, sociais e religiosas sobre a forma de ver o outro. Por isso, por tratar de éticas da vida, a bioética possui papel fundamental no reconhecimento de que existem diferentes vulnerabilidades e que estas se relacionam, mostrando-se um campo importante para promoção de diálogo entre diferentes agentes, na busca de uma sociedade mais igualitária, em que a atuação do Estado ocorra também a partir da perspectiva dos mais vulneráveis e não apenas para estes.

Garrafa e Soares (133) defendem que a participação das pessoas de forma democrática na sociedade, incluindo aquelas que se encontram em estado de vulnerabilidade específica, é fundamental para elaboração de ferramentas úteis para a minimização de vulnerabilidades. No entanto, a constituição de tais instrumentos deve ocorrer levando em conta experiências e vivências das pessoas envolvidas, dando a oportunidade para que suas vozes sejam ouvidas e, assim, saiam da situação de invisibilidade social (36). Por isso, é importante ter os grupos mais vulneráveis no centro da temática de sua proteção, a fim de avaliar os melhores meios para que isso ocorra.

Com base em tais ideias aqui apresentadas, pode-se inferir que pessoas em situação de vulnerabilidade específica necessitam de medidas protetivas também específicas. Contudo, há que se ter um cuidado quanto às medidas de proteção adotadas, especialmente pelo Estado, quanto a intervenções diretas na vida de tais pessoas, já que o exercício da autonomia destas deve ser incentivado, por medidas de promoção de seu desenvolvimento e acesso a meios que lhes façam compreender informações inerentes à própria vida. Isso possibilita que façam escolhas conscientes sobre seus corpos, tratamento a que desejam se submeter e forma que pretendem viver, expressando suas vontades e desejos e deixem de ser socialmente invisíveis.

Assim, temos que a vulnerabilidade específica sugere também ações de proteção específicas. Contudo estas não podem ser impostas às pessoas e tampouco devem ocorrer de modo a ferir o exercício da autonomia, ainda mais quando interfere na integridade, o que pode acarretar além de uma alteração profunda em suas vidas, desgastes emocionais, muitas vezes irreversíveis.

Nesse sentido, Schramm (134) propõe como vertente a Bioética da Proteção, voltada aos conflitos morais advindos das ações humanas que podem

ter efeitos significativos irreversíveis sobre os seres vivos, especialmente as populações humanas. Sendo assim, a Bioética da Proteção se ocupa de descrever e compreender os conflitos humanos e de relacionar a compreensão com a solução, de modo articulado, para fornecer meios práticos capazes de proteger suficientemente os envolvidos em conflitos, fornecendo a possibilidade de cada pessoa viver de acordo com o projeto de vida que lhe pareça melhor.

Garrafa e Porto (135), ao tratarem da Bioética de Intervenção, propõem que as ações sociais devem ser politicamente comprometidas em garantir aos seres humanos o acesso a todos os direitos. Defendem que a bioética deve contribuir como ponto de partida para adoção de práticas interventivas que promovam o diálogo com as pessoas e instituições envolvidas em determinado conflito, sejam elas destinatárias ou propositoras da ação. Esses autores ressaltam que a intervenção, voltada à ação ética e ao modo como ela se manifesta em favor de avaliar conflitos bioéticos incorporando perspectivas políticas e sociais, jamais pode ser confundida com o intervencionismo.

Nesse contexto, o objetivo da intervenção, para proteger, é restaurar ou promover a autonomia (42). Para melhor compreensão, a noção de capacidade deve ser interpretada como essencial, pois é pré-requisito para o direito à integridade corporal e à autonomia. Trata-se de um conceito chave, visto que pessoas classificadas como incapazes são vistas como vulneráveis e, portanto, necessitam ser protegidas delas mesmas e de outrem. Por esse aspecto, a capacidade pode ser utilizada pela Lei como delimitador entre aqueles que são vulneráveis e os que não são (42).

Os seres humanos são profundamente dependentes uns dos outros para seu bem-estar físico e psicológico. O enquadramento de uma pessoa como vulnerável, tomando por base características do seu corpo, por exemplo, demonstra que provavelmente as vias institucionais, econômicas e de suporte social podem estar sendo distribuídas de maneira a classificar para excluir pessoas e não para conferir suportes para sua adequada participação e integração na sociedade. A resposta não deve estar adstrita em resolver determinada 'fraqueza', mas em reexaminar a distribuição de apoios (28).

Como se nota, há forte ligação entre autonomia, vulnerabilidade e proteção. Os rotulados como vulneráveis não compõem uma categoria pré-existente, mas são assim rotulados a fim de legitimar fins políticos e justificar

determinadas desigualdades de tratamento. Por isso, o ordenamento jurídico deve adotar meios para que a vulnerabilidade não seja vista apenas por seu viés negativo, tornando o sujeito cada vez mais dependente do controle de outrem, mas estimule a adoção de mecanismos que promovam a sua autonomia.

Ao tratar do tema da capacidade, Purser (24) dispõe que o dualismo entre autonomia e proteção é aumentado pelos métodos de avaliação insatisfatórios atualmente empregados por órgãos legais e por profissionais de saúde, bem como pela terminologia ambígua envolvendo a capacidade. A falta de clareza em ambas as profissões para compreender o que está sendo avaliado pode impactar negativamente o equilíbrio entre autonomia e proteção, visto que a autonomia pessoal deve ser preservada ao máximo.

Donnelly (21) ao tratar da proteção que deve ser conferida às pessoas com capacidade reduzida, afirma que as abordagens tradicionais de tomada de decisão não fornecem adequada base conceitual para a proteção de tais indivíduos, pois tanto o modelo dos melhores interesses quanto o modelo da decisão substituta restringem o espaço para a inclusão dos pontos de vista da pessoa cuja capacidade é posta em avaliação. As visões de outrem, em relação aos interesses de uma pessoa, ou em relação ao que ela teria desejado, podem ofuscar a pessoa a quem a decisão se relaciona. Por isso, a autora propõe que tais abordagens sejam abandonadas para que se ofereça uma proteção mais significativa à autonomia.

Donnelly (21) descreve duas maneiras para proteger a autonomia de uma pessoa considerada incapaz. A primeira envolve a preservação da autonomia da pessoa que outrora era capaz, por meio de mecanismos formais de tomada de decisão antecipada ou pelos meios menos formais de levar em conta visões anteriores, preferências e opiniões no processo de tomada de decisão. Esta alinha-se à abordagem liberal da autonomia tradicional. A segunda envolve apoiar pessoas carentes de capacidade para que participem ao máximo da tomada de decisões, alinhando-se mais com a abordagem fornecida pela CDPD (21).

No que tange a primeira abordagem, o grande problema seria definir um padrão para quais seriam os melhores interesses para aquela pessoa, visto que a diferença de valores, de moralidades e de crenças varia em cada contexto, podendo o tomador de decisão apoiar-se em ideias extremamente diversas da

pessoa para qual a decisão seria tomada. No que concerne à segunda abordagem, a problemática estaria em desenvolver meios eficazes para o empoderamento da pessoa, sendo a autonomia compreendida para além da 'não interferência', mas focada em inserir a pessoa no processo decisório, o que promove também seu bem-estar individual e sua autoestima. A promoção da autonomia do indivíduo mostra-se a melhor opção para que a pessoa continue sendo o artífice principal na condução de sua própria vida. Além disso, coaduna-se com disposições propostas pela bioética normativa e teórica, especialmente com a ideia de promoção da autonomia, atrelada ao empoderamento (28).

Albuquerque (20) defende que a autonomia deve ser promovida através da implementação de oportunidades que possibilitem sua existência e materialização, por meio do desenvolvimento de habilidades pessoais, bem como pela adoção de mecanismos sociais e estatais que a fomentem. No que concerne aos critérios a serem adotados para a tomada de decisões pessoais, defende que o critério da vontade (por meio da qual se expressam os desejos e projetos de vida de longo prazo e que traduzem a compreensão da pessoa acerca do que seja uma boa vida) e preferências (que se expressam nas escolhas e em decisões formais e informais), conjugado com a Abordagem de Tomada de Decisão Apoiada, mostra-se mais adequado para materializar a proteção da autonomia de pessoas vulneráveis (20).

Encontrar um equilíbrio entre a promoção da autonomia e a proteção de vulneráveis mostra-se tarefa árdua. No entanto, partindo-se dos pressupostos da presunção de capacidade e autonomia de todas as pessoas; de que proteger é promover a autonomia; assim como de que há necessidade de implementação cada vez maior dos apoios para tomada de decisão, tem-se um caminho adequado para o impasse entre proteger vulneráveis e promover sua autonomia.

Como demonstrado, na visão paternalista, a ideia de vulnerabilidade atrai a noção de que atos protetivos devem ser adotados em relação a uma pessoa ou um grupo. Contudo, a interferência na vida do indivíduo pode materializar-se em efetivos danos ao invés de proteção (120). Por essa razão, no que concerne às pessoas idosas, há que se alterar a compreensão de que o envelhecimento necessariamente leva à perda da capacidade e, conseqüentemente, enseja medidas de intervenção na vida das pessoas, para uma nova mentalidade de que o envelhecimento pode ser compreendido como

fase da vida em que se abrem outras possibilidades, as quais devem ser disponibilizadas a todos.

## **2.4 AUTONOMIA PESSOAL, CAPACIDADE JURÍDICA E DECISIONAL, VULNERABILIDADE E PROTEÇÃO: CONCEITOS-BASE PARA A BIOÉTICA**

O propósito deste breve tópico da tese é sintetizar, de modo mais orgânico, as categorias teóricas já apresentadas de modo mais unitário, apontando que estas fazem parte do arsenal teórico-metodológico da bioética e que necessitam ser compreendidas de modo interligado.

Os conceitos de autonomia, capacidade, vulnerabilidade e proteção fazem parte do arcabouço teórico da bioética e são centrais para o estudo desenvolvido nesta tese, especialmente quanto à tomada de decisão, seja com referência aos cuidados em saúde ou a outros campos da vida. A bioética possui como finalidade o alcance do bem-estar e do respeito aos direitos fundamentais visando à dignidade humana (34), que está intimamente conectada com o respeito aos direitos humanos universais e ao alcance de garantias fundamentais.

No campo das normas internacionais, os direitos humanos devem ser observados pelos Estados, ensejando-lhe o dever de: a) respeitar os indivíduos, abstendo-se da interferência na esfera pessoal e vida privada; b) proteger seus jurisdicionados contra violações de seus direitos humanos por outrem; e c) realizar, por meio de adoção de mecanismos jurídicos, políticos e administrativos, a efetivação dos direitos humanos (119). Nesse viés, o dever de proteção desenvolvido no arcabouço teórico-prático da bioética é mais acentuado no que se refere a grupos e pessoas vulneráveis. No entanto, a dicotomia entre vulnerabilidade e proteção possui uma linha tênue entre o oferecimento de apoio e a usurpação da autonomia pessoal, muitas vezes efetivada por meio de medidas paternalistas.

Por essa razão, a tomada de decisão deve ser compreendida em sua complexidade, haja vista que a vulnerabilidade não deve servir como justificativa para intervenção injusta na vida de uma pessoa, tampouco a autonomia deve ser compreendida como a não intromissão, a ponto de que o indivíduo seja abandonado. A abordagem de distinção da capacidade decisional e jurídica

mostra-se importante para a verificação de níveis de vulnerabilidade e desenvolvimento de mecanismos que auxiliem a promoção da autonomia de pessoas que efetivamente necessitam. Essa compreensão, conjugada com o aprofundamento das discussões bioéticas, são fundamentais para a preservação dos direitos de pessoas idosas.

A ideia de dependência de uma pessoa em relação às outras é vista como antagônica ao ideal de sujeito autônomo. Contudo, tal pensamento deve ser superado pela compreensão de que as pessoas são relacionais, interconectadas e interdependentes e que em determinadas circunstâncias do desenvolvimento de suas vidas estarão mais vulneráveis que outras. A depender da situação, necessitarão de atos de proteção que promovam sua autonomia, para que continuem exercendo o máximo de controle possível nas decisões concernentes a si mesmas e ao curso de suas vidas (136).

A compreensão de que a autonomia deve ser promovida e de que em determinados momentos da vida estar-se-á mais ou menos vulnerável, bem como a compreensão de que a capacidade jurídica é um direito humano inerente a todas as pessoas, reforça a necessidade de estímulo a mais estudos quanto à avaliação da capacidade decisional, a fim de que aqueles que necessitem efetivamente de proteção tenham mecanismos de apoio à disposição, evitando-se interferências injustas e desproporcionais na autonomia e no curso de suas vidas.

O capítulo seguinte adentrará à temática da curatela de pessoas idosas no Brasil, a fim de compreender como tal mecanismo representa uma forma concreta e cruel de usurpação dos direitos das pessoas idosas.

### **3. PANORAMA DA CURATELA DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL**

A curatela pode ser compreendida como ato judicial que declara a incapacidade de um indivíduo frente a determinados atos. Em síntese, a curatela é ato declaratório de que uma pessoa não possui capacidade para realizar determinados atos ou tomar determinadas decisões a respeito de sua vida, sendo, para tanto, nomeada uma pessoa que substituirá suas decisões, razão pela qual encontra-se no escopo da Tomada de Decisão Substituta (TDS).

Considerando que a presente tese busca refletir, criticar e propor mudanças acerca do mecanismo de curatela de pessoas idosas no Brasil, incorporando à discussão importantes conceitos advindos da perspectiva bioética, faz-se necessário, neste ponto, a apresentação do modelo de capacidade jurídica brasileiro, com vistas a melhor compreensão de tal cenário no país.

A temática da capacidade jurídica e curatela na legislação brasileira consta predominantemente no Código Civil (32) e no Código de Processo Civil (49), que adotam nomenclaturas distintas, mas abordagem semelhante quanto ao tema, uma vez que o Código Civil utiliza a figura da pessoa relativamente incapaz para a instituição da curatela, enquanto o Código de Processo Civil faz referência ao processo de interdição para a instituir. Tais legislações incorporam as situações de incapacidade de uma pessoa, bem como o modo processual para declarar judicialmente a curatela desta. No próximo tópico, serão abordadas as características legais inerentes ao tema.

#### **3.1 CAPACIDADE CIVIL E CURATELA NO DIREITO BRASILEIRO**

O sistema legal brasileiro traça distinção entre dois tipos de capacidade, quais sejam, a capacidade de gozo ou de direito, considerada como a capacidade universal para ser titular de direitos e deveres, atribuída a todos aqueles que nascem com vida (32). E a capacidade de fato ou de exercício, compreendida como aptidão pessoal para exercer os atos da vida civil. Contudo, não há delimitação em que, efetivamente, consistem os 'atos da vida civil'.

Na legislação civil brasileira, parte-se do pressuposto de que todas as pessoas são capazes de direitos e deveres no âmbito civil, sendo que as

exceções para tal regra encontram-se previstas no artigo 3º, do Código Civil, que dispõe como absolutamente incapazes para exercer os atos da vida civil os menores de 16 anos. O atual Código faz distinção entre aqueles considerados capazes para o exercício da vida civil e os relativamente incapazes para tal exercício.

Nesse ponto, é importante mencionar que a figura do adulto absolutamente incapaz deixou de existir com o advento da Lei nº 13.146/2015, que instituiu a Lei de Inclusão Brasileira – LBI (18) e alterou substancialmente o Código Civil. Antes de tal Lei, eram considerados como absolutamente incapazes aqueles que, por enfermidade ou deficiência mental, não tivessem o necessário discernimento para a prática dos atos civis, assim como aqueles que por causa transitória não pudessem exprimir sua vontade. Hoje, a legislação civil parte do pressuposto de que todos possuem capacidade para o exercício de direitos, exceto os relativamente incapazes (137).

Quanto à capacidade relativa, o artigo 4º do Código Civil (32) dispõe que são relativamente incapazes a certos atos ou à maneira de exercê-los, “os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos”, “os ébrios habituais e os viciados em tóxico”; “aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade” e “os pródigos”.

Ressalte-se que o Código Civil anterior, datado de 1916 (138), em suas disposições preliminares, já dispunha que a legislação civil serviria à regulação de direitos e obrigações no âmbito privado referentes às pessoas, aos bens e suas relações, sendo que o atual Código, datado de 2002, não faz referência à regulação de âmbitos específicos, sendo aplicável de maneira geral aos direitos e deveres civis e às relações interpessoais.

Para o direito brasileiro, os aspectos gerais atinentes à capacidade jurídica são delimitados pela legislação civil, aplicando-se às mais variadas relações daí atinentes como, por exemplo, no âmbito patrimonial e no campo da saúde. Assim, no Brasil, as normativas trazidas pela LBI alteraram substancialmente o arcabouço jurídico acerca da capacidade, definindo que, em regra, pessoas com deficiência são legalmente capazes, ainda que não exerçam pessoalmente seus direitos. Tal entendimento foi incorporado ao instituto da curatela, sendo extinto o instituto da incapacidade absoluta.

As restrições inerentes ao exercício da capacidade jurídica estão delimitadas no Código de Processos Civil (49), que atrela a capacidade ao exercício de direitos. Esse Código destina seção específica (artigos 747 a 758) para tratar do processo de curatela, que pode ser promovido pelo cônjuge ou companheiro, pelos parentes ou tutores, pelo representante da entidade em que se encontra abrigado o 'interditando' e ainda pelo Ministério Público. Note-se que o código, arcaicamente, utiliza os termos 'interditando' e 'interdito' para referir-se à pessoa a quem se destina a curatela.

Como meios de prova, aquele que pleiteia a curatela de uma pessoa, deve apresentar fatos e provas que demonstrem a incapacidade do 'interditando' para administrar seus bens e/ou para praticar os atos da vida civil, informando o momento em que a incapacidade se revelou. A comprovação da incapacidade pode ser realizada através de laudo médico. Haverá audiência com juiz, que entrevistará a pessoa acerca de sua vida, seus bens, negócios, vontade, preferências, bem como laços familiares e afetivos e o que mais lhe parecer necessário para formar o convencimento quanto à capacidade do indivíduo para praticar atos da vida civil. A oitiva de parentes e pessoas próximas ficará a critério do juiz.

Além disso, o juiz determinará a produção de prova pericial para avaliação da capacidade. A perícia pode ser realizada por equipe composta de *experts* com formação multidisciplinar, sendo que o laudo pericial indicará especificamente os atos para os quais haverá necessidade de curatela, se for o caso.

Na sentença que determina a curatela, o juiz nomeará curador, fixando os limites da curatela de acordo com o estado e o desenvolvimento mental do 'interdito', considerando suas características pessoais, suas potencialidades, vontades, habilidades e preferências. O curador nomeado pelo juiz decidirá em nome da pessoa curatelada e terá autoridade sobre a pessoa e sobre seus bens, salvo se o juiz considerar outra solução como mais conveniente aos interesses do curatelado. A lei preceitua ainda que o curador deverá buscar tratamento apropriados para que o curatelado conquiste a autonomia.

A curatela poderá ser revogada quando cessarem as causas que a determinaram. Tal verificação deve ser realizada por intermédio do juiz, que nomeará perito ou equipe multidisciplinar para examinar o interdito.

Não há na legislação brasileira a delimitação de meios para aferição da capacidade jurídica ou decisional de uma pessoa. Tampouco há distinção clara e específica quanto à capacidade jurídica (exercício de direitos e deveres) e a capacidade decisional (habilidades específicas para tomada de decisões) (32), ficando a critério do juiz e dos peritos, determinar aquele considerado capaz ou incapaz para certos “atos da vida civil”.

Aqui, importante salientar que o uso da terminologia “atos da vida civil” denota o caráter patrimonialista e reducionista do direito brasileiro, que ao considerar a pessoa como inapta para tomada de decisões, o faz centrando-se em aspectos materiais, desconsiderando os demais aspectos da vida de uma pessoa, que são afetados quando esta é considerada como incapaz para tomar decisões.

Como se pode observar, o direito brasileiro está ancorado no regime tradicional da capacidade jurídica, em que a preocupação paira sobre a validade do ato ou negócio jurídico praticado por determinada pessoa, sendo que sua autonomia e dignidade restam em segundo plano (20).

### **3.2 CURATELA DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL**

Como já mencionado, o processo de curatela é o ato judicial através do qual a autoridade competente declara a incapacidade civil da pessoa maior de 18 anos, que fica impedida de praticar atos jurídicos relativos à sua pessoa e/ou à livre disposição de bens. Neste processo, um curador é nomeado para cuidar, tratar e administrar os interesses da pessoa.

No Brasil, o número de processos de curatela tem se mostrado elevado nos últimos anos. Segundo informações disponibilizadas pelo Conselho Nacional de Justiça (139), no ano de 2016, mesmo após a entrada em vigor da LBI e alterações realizadas no Código Civil, foram ajuizados 68.028 processos de curatela, sendo que em 2017 o número aumentou para 93.327 novos processos. Em 2018 houve pequena redução, sendo ajuizados 88.361, enquanto em 2019 houve significativo aumento de novos processos, alcançando o número de 105.428. O quantitativo referente a 2020 não acompanha a escala dos anos anteriores, provavelmente em virtude da paralisação das atividades do judiciário, em decorrência da pandemia por Covid-19. No entanto, ainda assim, em tal ano

foram ajuizados 56.395 novos processos de curatela. Da mesma forma, no ano de 2021 foram ajuizados 35.692 processos de curatela.

A fim de obter informações mais precisas acerca do quantitativo de processos referentes a pessoas idosas, submeteu-se consulta, por meio da Lei de Acesso à Informação – LAI, sendo informada a impossibilidade de fornecimento de tais dados, haja vista não haver classificação processual distinta para o caso de pessoas idosas. Além disso, informou-se que não há adoção de testes específicos, para avaliação da capacidade decisional de uma pessoa, aplicáveis a processos de curatela e que tal procedimento pode estar protegido por segredo de justiça. No que se refere aos profissionais que realizam os citados testes, a informação é de que a Resolução CNJ nº 233/2016 regulamentou a criação do Cadastro de Peritos no âmbito da justiça de primeiro e segundo graus, cabendo a cada Tribunal validar o cadastramento e os documentos apresentados pelos interessados em participar do Cadastro Eletrônico de Peritos e Órgãos Técnicos ou Científicos – CPTEC.

Esse fato demonstra que ainda não há uma preocupação específica quanto ao tema atinente à capacidade de pessoas idosas no Brasil, tampouco há consenso quanto à abrangência e limitação da curatela e às avaliações aplicáveis e categorias profissionais que devem participar de tais avaliações, ficando exclusivamente a critério do juiz ou do tribunal específico realizar tal escolha.

Apesar da ausência de informações específicas sobre o quantitativo de processos de curatela ajuizados face a pessoas idosas, sabe-se que os processos de curatela para essas pessoas são comumente realizados quando se constata a presença de doenças que afetem a capacidade decisional das mesmas (137).

A capacidade decisional pode ser afetada por determinadas doenças que estão cada vez mais presentes na velhice, como é o caso da depressão associada à doença de Alzheimer e de outras formas de demência (13). Contudo, a presença de tais doenças não é suficiente para classificar uma pessoa como incapaz para a condução de sua vida, haja vista que capacidade e incapacidade não são conceitos com limites claros e bem definidos. Eles aparecem em *continuum*, razão pela qual, considera-se que a capacidade é flutuante (140).

Sendo assim, apesar de não haver delimitação clara e precisa acerca dos limites da capacidade, doenças que afetam a capacidade decisional das pessoas idosas têm o condão de ensejar processos de curatela, tais como a demência e a doença de Alzheimer. Contudo, no Brasil, a curatela pode ser declarada ainda com base na prodigalidade e indícios de senilidade de tais pessoas.

Para exemplificar, cita-se decisão proferida pelo Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios (TJDFT), em dezembro de 2020, que determinou a curatela e nomeou curador para gerir as operações financeiras do curatelado a fim de proteger seu patrimônio, em razão de sua idade avançada com fundamento nos “veementes indícios de senilidade e prova de prodigalidade”<sup>1</sup>. No julgamento, foi descrito ainda que apesar do curatelado demonstrar inconformidade com sua curatela parcial, estar com 99 anos de idade, estar lúcido e em plena capacidade cognitiva, estando apto para “os atos da vida civil” e para gerir seus interesses, havia “evidências de que o interditando apresenta características de pródigo, possui senilidade em grau leve e necessita de ajuda para administrar sua própria vida financeira”.

Tal decisão mostra-se incongruente, na medida em que afirma plena capacidade cognitiva e aptidão para “atos da vida civil”, ao passo que é inapto para gerir seus bens, devendo ser declarada sua curatela parcial e sua incapacidade para tanto, nomeando-se curador para decidir sobre questões que envolvam patrimônio e finanças. Mais uma vez, destaca-se que usualmente informa-se que a pessoa tem capacidade ou não para os ‘atos da vida civil’, sem que se identifique com clareza no que consistem tais atos.

---

<sup>1</sup> TJDFT. Acórdão 1309735, 07176002620208070000, Relator: MARIO-ZAM BELMIRO, 8ª Turma Cível, data de julgamento: 16/12/2020, publicado no DJE: 21/1/2021. Pág.: Sem Página Cadastrada. “PROCESSO CIVIL. AGRAVO DE INSTRUMENTO. AÇÃO DE INTERDIÇÃO. GRATUIDADE DE JUSTIÇA. MANUTENÇÃO. TUTELA DE URGÊNCIA. PARCIAL DEFERIMENTO. NOMEAÇÃO DE CURADOR PROVISÓRIO. INDÍCIOS DE PRODIGALIDADE. IDOSO. DECISÃO MANTIDA. 1. A interdição é ato pelo qual é retirado do indivíduo a livre disposição e administração de seus bens, mediante nomeação de curador com atribuição legal de administrar com zelo o patrimônio da pessoa debilitada e realizar as diligências necessárias a garantir a sua ampla integridade. Trata-se de medida extrema, mas necessária, ante a existência de risco de violação ao bem-estar ou segurança do interditando. 2. É cabível a nomeação de curador provisório apenas para gerir as operações financeiras do curatelado, mormente quando essa medida atende os interesses de proteção do patrimônio do idoso, que se encontra em idade muito avançada, com veementes indícios de senilidade e prova de prodigalidade. 3. O administrador deverá desenvolver seu mister com zelo, respondendo, inclusive, com seu próprio patrimônio em caso de desvio de finalidade ou não atendimento às necessidades do interditando. 4. Recurso não provido.” Disponível em <https://pesquisajuris.tjdft.jus.br/IndexadorAcordaos-web/sistj>. Acesso em 10 de abr de 2021.

Como se observa, o fato de apresentar características de prodigalidade, bem como senilidade em grau leve, mostrou-se suficiente para determinar a curatela e nomear curador para pessoa idosa, não havendo menção quanto à forma de comprovação e os mecanismos de provas utilizadas para tal conclusão.

Ainda deve ser objeto de reflexão o artigo 85 do LBI (18) que determina que a curatela afetará tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza negocial e patrimonial, excluindo-se aspectos inerentes ao corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto. Apesar de tais exclusões, a norma encontra-se em confronto com as disposições contidas no artigo 12 da CDPD (141), que permite e reconhece a necessidade de salvaguardas apropriadas, proporcionais e efetivas a pessoas com dificuldades para exercer sua capacidade jurídica. Nesse prisma, a proteção necessária pode ser alcançada através dos apoios de decisão, tema a ser apresentado com maiores detalhes no próximo capítulo. Tais medidas adequam-se a questões de âmbito internacional dos Direitos Humanos, bem como no âmbito do direito constitucional brasileiro, no que concerne à proteção e promoção de Direitos e Garantias Fundamentais.

Apesar das alterações trazidas pela LBI (18), que mudaram as disposições do Código Civil quanto ao tema da capacidade jurídica, tem-se que a temática ainda necessita de muitos avanços no direito brasileiro (20).

O Estatuto da Pessoa Idosa, por exemplo, traz em seus artigos menções quanto a decisões inerentes à pessoa idosa serem tomadas por intermédio de seu curador, como é o caso de decisões relacionadas ao campo da saúde, o qual, acompanhado das questões financeiras e de cunho patrimonial, são as áreas que mais demandam atenção quanto à temática da capacidade jurídica e decisional. Tal Estatuto trouxe aspectos positivos quanto aos direitos de pessoas idosas; contudo, ao prever a possibilidade de curatela da pessoa idosa, abre portas para que a dignidade e direitos humanos desta sejam infringidos, na medida em que há, no Brasil, um cenário de desvalor em relação à pessoa idosa (63), atribuindo-lhe a imagem de fragilidade e do necessário controle de sua vida por outra pessoa, a fim de “proteger-lhe”.

No que concerne à avaliação da capacidade decisional de pessoas idosas, no Brasil o processo é realizado através de perícia judicial determinada pelo juiz, devendo primar por uma avaliação multiprofissional. Para verificar a

existência de quadros demenciais, alguns locais utilizam o Mini Exame de Estado Mental (MEEM), que é um dos poucos exames utilizados a nível mundial e adaptado à realidade brasileira (142). Contudo, o teste apenas identifica, de forma secundária, casos de demência, havendo ainda presença subjetiva do avaliador (143). Por isso, tal teste deve ser utilizado como instrumento de triagem, não substituindo uma avaliação mais detalhada, pois apesar de avaliar aspectos gerais como memórias globais, repetição, compreensão, escrita, orientação espacial e temporal e cálculo, não deve ser utilizado isoladamente como teste diagnóstico (144). Além disso, deve-se levar em conta que aspectos inerentes à idade e ao grau de escolaridade também influenciam no resultado do teste, fatores estes que devem ser considerados na avaliação.

Assim, o MEEM não avalia a capacidade decisional, fornecendo apenas o diagnóstico da presença de demência, sendo que esta, por si só, não pode ser utilizada como parâmetro para delimitar a limitação ou perda da capacidade decisional de uma pessoa. Nesse sentido, a utilização de tal teste para tal finalidade mostra-se, além de inapropriado, discriminatório, na medida em que utiliza o diagnóstico de demência para indicar a limitação da capacidade decisional. Como se observa, há necessidade de desenvolver outros meios para identificação dos apoios necessários para pessoas idosas, especialmente quando acometidas por demências, não sendo suficiente utilizar o diagnóstico de tal doença como definidor da limitação ou perda da capacidade decisional.

Krieger, Coronel e Lima (143) citam um caso prático em que houve aplicação de tal teste para avaliação da capacidade de um homem de 86 anos, nascido em Porto Alegre - Brasil, cujos filhos ajuizaram ação de curatela, a fim de declarar-lhe incapaz para gestão de seus bens. O homem morava sozinho, possuía renda advinda de aposentadoria e de sua empresa, assim como de aluguel de 13 imóveis de sua propriedade. Dentre seus quatro filhos, apenas um opunha-se à curatela, sendo que este auxiliava o pai na gestão dos negócios da empresa. O homem opunha-se à curatela com o argumento de que o pai possuía habilidades suficientes para gerir seu patrimônio.

A pessoa do caso acima, com 86 anos, relatou possuir carteira de habilitação, votar e possuir licença para porte de arma de fogo. No entanto, possuía uma série de dívidas inerentes à ausência de pagamento de impostos fiscais, o que estava dilapidando seu patrimônio nos últimos anos. Concluiu-se

que esta inabilidade estava em nítido contraste com o desempenho das mesmas tarefas no passado. Ressalte-se que, após aplicação do teste MEEM, chegou-se à conclusão da existência de demência leve, estando este sujeito à curatela quanto à administração de seus bens (143). Ou seja, o diagnóstico de demência pautou a decisão de inabilidade para administração de bens, desconsiderando por completo a possibilidade do uso da TDA. Saliente-se que a demência não equivale à incapacidade decisional, a ponto de ensejar a aplicação da curatela (33).

A utilização de outros testes para diagnóstico de demência e associação à qualidade de vida de pessoas idosas no Brasil (145,146) apontam que aspectos relacionados à qualidade de vida física e psicológica e às relações sociais são fatores que impactam nos resultados de avaliações cognitivas (147).

Apesar da presença marcante de aplicações do teste MEEM para verificação de escalas cognitivas, tem-se que o uso desse instrumento com intuito de avaliar a capacidade decisional e determinar a curatela da pessoa idosa, consiste em prática discriminatória, na medida em que não é suficiente para avaliação quanto à presença da capacidade decisional para tomada de decisões específicas em diferentes campos da vida (24).

As disposições legais presentes no ordenamento jurídico brasileiro não dispõem acerca do melhor modo para verificação das diferentes habilidades para decidir, incorporando os distintos aspectos da vida à decisão de que determinada pessoa é relativamente incapaz para os atos da vida civil (148). Esse aspecto denota o cunho patrimonialista da legislação brasileira, que ainda concentra maior atenção no aspecto financeiro da vida de tais pessoas, deixando de abordar questões de natureza inerente à saúde, trabalho, convívio social, vínculos amorosos, etc.

Por essa razão, faz-se necessário maior aprofundamento das habilidades necessárias para tomar decisões inerentes a diferentes campos da vida, incluindo, necessariamente, as nuances bióticas relacionadas com todo o contexto aqui analisado.

### **3.3 A NECESSÁRIA DISCUSSÃO ACERCA DA CAPACIDADE JURÍDICA E DECISIONAL E O ENVELHECIMENTO**

No que concerne às pessoas idosas, apesar destas estarem incluídas na regra de que todos são capazes para tomada de decisões, prevalece ainda uma crença social de que o envelhecimento é causa necessária e automática de redução da capacidade cognitiva e, por conseguinte, das habilidades decisórias de tal grupo (3). Tal fato agrava-se ainda mais com a associação de que pessoas idosas deixam de ser aptas para administrar suas vidas, por limitações físicas ou mentais, especialmente, quando apresentam quadros de demência (13).

O envelhecimento da população e o aumento de doenças neurodegenerativas têm suscitado investigações ao redor do mundo quanto a avaliações psicológicas de pessoas idosas, com a finalidade de verificar como doenças afetam a inteligência, a cognição, a memória, as funções executivas e funcionais, a personalidade, a depressão, a ansiedade e a qualidade de vida dessas pessoas. Para mensurar tais dados, instrumentos avaliativos têm sido criados e testados para melhor compreender até que ponto as doenças neurodegenerativas impactam a vida autônoma das pessoas idosas. Além disso, doenças crônicas, tais como diabetes, acidentes vasculares cerebrais e doenças cardiovasculares são mais prevalentes na fase de velhice, o que impacta diretamente o modo de condução da vida desse grupo.

Em Portugal, por exemplo, verificou-se a necessidade de considerar simultaneamente a idade e a escolaridade na avaliação do impacto de doenças degenerativas para vida de uma pessoa, reconhecendo-se o forte impacto do nível de escolaridade nos resultados encontrados (149).

Tal situação demonstra a urgência de se desenvolver estudos específicos que auxiliem na compreensão da forma de viver o envelhecimento. Nesse sentido, é importante que se aprimorem instrumentos aptos a avaliar multi e interdisciplinarmente os impactos que determinadas doenças acarretam para a vida de pessoas idosas, possibilitando verificar em que situações, determinada pessoa necessitará de auxílio para tomada de decisões. Importante chamar atenção para o fato de que o termo “capacidade” é utilizado referindo-se a um julgamento dicotômico (sim ou não) realizado por um médico ou outro profissional que determina se uma pessoa está apta ou não para determinada tarefa, como por exemplo, dirigir, gerir suas finanças, conceder um testamento, decidir por se submeter a determinado tratamento, votar, consentir para relações sexuais e diversas outras ações. Considerando a diversidade de elementos

inerentes à vida humana, as decisões acerca da capacidade jurídica devem ser tema de discussão não só sob a ótica social ou legislativa, mas também pela bioética, visto que determinadas decisões podem impactar jurídica e socialmente a vida de uma ou mais pessoas.

Consoante destacam Moye e Marson (150), a população tem envelhecido em uma velocidade extraordinária, sendo sabido que a prevalência de doenças cognitivas, demência e comorbidades físicas e neurológicas aumentam dramaticamente com a idade. Salientam eles que as mudanças físicas e cognitivas estão intimamente ligadas com o declínio na aptidão de desenvolver atividades diárias, incluindo a tomada de decisões. Nesse sentido, o estímulo ao envelhecimento ativo e saudável mostra-se relevante para redução e prevenção de doenças, assim como para preservação da autonomia da pessoa idosa.

Os autores ressaltam também que o escopo das decisões judiciais acerca da capacidade jurídica de populações idosas, em regra, perpassa por oito aspectos, quais sejam: viver de forma independente, gestão financeira, consentimento para tratamentos, capacidade testamentária, consentimento para participar de pesquisas, consentimento sexual, voto e dirigir automóveis.

Em tal perspectiva, a vida independente e a gestão financeira envolvem habilidades cognitivas e procedimentais, que, em sua ausência, determinam a intervenção quando uma parte solicita ou quando é descoberto caso de abuso face à pessoa idosa. A aptidão para consentir a tratamentos e a capacidade testamentária, envolvem habilidades, principalmente, relacionadas à cognição, em que a atuação do judiciário será invocada apenas no conflito entre a pessoa e seus familiares e profissionais da saúde e, no caso do testamento, em regra, apenas após o falecimento da pessoa. A capacidade jurídica para participar de pesquisas, consentir em relações sexuais e votar envolvem habilidades relacionadas à cognição primária, sendo contestadas apenas em caso de litígio judicial. No que concerne à capacidade jurídica para dirigir, esta envolve aptidões procedimentais e raramente é contestada, sendo-o somente no contexto da tutela, embora a habilitação para dirigir possa ser suspensa sem a revisão judicial (150).

Como se nota, Moye e Marson demonstram que a avaliação da capacidade para determinados atos não pode ser realizada de maneira ampla e

dicotômica, devendo ser avaliada a habilidade específica para tomar determinada decisão ou prática de determinada atividade (150). Chamam atenção ainda para o fato de que a atenção aos problemas de capacidade está aumentando como resultado de mudanças financeiras e culturais em grande escala. De tal fato decorre a importância de desenvolver instrumentos objetivos para mensurar capacidade para determinados atos.

Moye (151) destaca, igualmente, que a avaliação global acerca da capacidade de viver de forma independente é uma área crítica, sendo base para julgamentos relacionados à tutela em tribunais, especialmente para dirimir questões financeiras. No entanto, salienta que esta capacidade compreende um domínio tão vasto que pode incluir quase todas as áreas funcionais da vida, podendo manifestar-se em comportamentos mal compreendidos, como a “autonegligência” ligada a condições de vida extremamente insalubres, que não podem simplesmente ser interpretada como ausência de capacidade para tomada de decisões.

Além disso, a autora ressalta a complexidade de avaliação da capacidade para tomada de decisões de pessoas idosas que passaram a vida inteira conduzindo suas vidas e em determinado momento podem ter declarada a inaptidão para continuar tomando decisões acerca de si. Destaca que há casos em que se confunde limitação física ou ainda o desenvolvimento de uma doença com a inaptidão para tomada de decisões, o que além de ser inapropriado (152) fere a dignidade e demais direitos humanos de tais pessoas. Assim, ela defende ser importante um contínuo diálogo entre profissionais da saúde e juristas, no sentido de desenvolver melhores mecanismos para avaliação da capacidade, uma vez que a curatela pode causar impactos negativos para a vida de uma pessoa.

Considerando que na maioria dos casos os pedidos de avaliação da capacidade de uma pessoa idosa para viver de maneira independente ou administrar suas finanças ocorrem no contexto de demência ou outra doença degenerativa cerebral, o pedido de avaliação pode significar um dilema para o profissional da saúde, visto que o cerne da questão paira em definir se a condição neurológica, psiquiátrica ou médica daquela pessoa lhe torna incapaz para tomada de decisões, havendo necessidade de nomear outra pessoa para substituir a decisão daquele a quem se avaliou (153). Por essa razão, é

fundamental o desenvolvimento de meios que tornem possível realizar a avaliação da capacidade decisional, de modo a verificar quais apoios são necessários àquela pessoa, de forma a promover sua autonomia, abandonando a perspectiva de Tomada de Decisão Substituta.

A bioética tem contribuído para a implementação de direitos de pessoas idosas, especialmente no que concerne à tomada de decisões em cuidados de saúde (100). Contudo, reconhece-se a necessidade de que sejam abordadas outras preocupações de nível populacional enfrentadas pela população idosa, em consonância com a linha inter e transdisciplinar proposta pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, tais como aspectos econômicos, redes de inclusão social, acesso a informações, cuidados específicos em saúde e, ainda, sejam apontados alguns possíveis caminhos para preservação da autonomia na tomada de decisões desse grupo de pessoas, especialmente aquelas com quadro de demência (154).

Por essa razão, defende-se nesta tese que a discussão acerca da temática da capacidade para tomada de decisões deve ser realizada através da confluência entre diferentes áreas e temáticas de estudo, juntamente com o campo do direito, uma vez que a avaliação global de uma pessoa por determinado campo da saúde não se mostra suficiente para classificar uma pessoa como incapaz para condução de sua vida de modo geral. Discussões e aportes vindos da bioética possuem o condão de contribuir concretamente com tal processo, principalmente para compreensão da necessidade de estabelecer-se uma cultura de apoio, de modo a promover autonomia de pessoas idosas.

Quando se observa que as decisões tomadas por uma pessoa começam a colocar sua vida em risco, o questionamento fundamental refere-se a que medidas adotar para proteção dessa pessoa. Em tal concepção, o direito de se colocar em risco, cometer erros (19) ou ainda de fazer escolhas que não sejam condizentes com o padrão moral predominante no contexto social em que a pessoa se insere, não são explícitos e tendem a ficar em segundo ou em último plano em sociedades paternalistas. Nesse sentido, os mecanismos de apoio funcionarão em constante tensão com a curatela, pautada na visão ultrapassada e errônea de que a decisão substituta é o melhor remédio para proteção de uma pessoa.

### 3.4 ASPECTOS DA VULNERABILIDADE E O ENVELHECIMENTO

A noção de vulnerabilidade está intrinsecamente vinculada à complexidade do percurso do envelhecimento. Como já salientado (42,44,122-125,127,129), a vulnerabilidade é aspecto inerente à vida de todos os seres humanos. No entanto, em determinadas situações, tal aspecto é ainda mais ressaltado ou pode ser ainda mais específico, como é o caso de pessoas idosas, com determinadas doenças, que podem ter a situação agravada, a depender do contexto social em que estão inseridas.

Contudo, o critério do envelhecimento não deve ser utilizado como balizador para estabelecer que uma pessoa é incapaz para uma decisão, visto que envelhecer é um processo atinente à vida e que pode se desenvolver de maneiras diferentes, sendo que nem sempre estará associado a experiências particulares de vulnerabilidade. Nesse sentido, Bozzaro, Boldt e Schweda (155), ao abordarem perspectivas bioéticas a respeito do tema, descrevem que o envelhecimento e a velhice são fenômenos nos quais a vulnerabilidade antropológica básica do ser humano pode se manifestar em maior probabilidade de dano e exploração. Por isso, defendem que a velhice não é um critério suficiente para se caracterizar uma pessoa como vulnerável na aplicação ética, sendo que as reflexões sobre envelhecimento podem auxiliar no desenvolvimento de melhor compreensão do papel central da vulnerabilidade na existência humana e na ética aplicada.

Os autores acima referidos destacam que no debate bioético dois tipos de conceitos inerentes à vulnerabilidade podem ser destacados. O primeiro refere-se a conceitos baseados em dano ou bem-estar, que concentra os interesses do indivíduo em relação a sua qualidade de vida e experiência geral como ser humano. Com isso, compreende-se o envelhecimento como potencial fator de vulnerabilidade, por conter aspectos que geram maiores probabilidades de doenças, limitações físicas, isolamento e que acabam por influenciar no bem-estar do indivíduo e na sua concepção acerca de uma boa vida, sendo tais fatores característicos do grupo de pessoas idosas de modo geral.

O segundo, inerente ao consentimento ou agência legal para exercício da autonomia do indivíduo, conecta-se com os interesses pessoais, ou seja, o interesse da pessoa em viver de acordo com seus valores, preferências,

princípios e objetivos gerais de vida. Conseqüentemente, definem-se como vulneráveis aqueles que possuem inabilidades para conduzir (em maior ou menor grau) seu modo de vida de maneira autodeterminada, sendo propensos a sofrer maiores danos ou injustiças e impedidos de decidir e agir de acordo com suas preferências e valores. Por isso, acredita-se que pessoas com tais características necessitam de apoio especiais e mecanismos de proteção.

As perspectivas apresentadas pelos autores tratados neste tópico destacam diferentes aspectos da vulnerabilidade, que podem coincidir ou interagir entre si. Apesar da ideia dominante de que decisões paternalistas são a melhor opção, mesmo que infrinjam os interesses de certos indivíduos com o intuito de proteger e salvaguardar seu interesse e bem-estar (42), esta tese opõe-se a tal concepção, adotando entendimento de que a proteção pode se dar a partir de instrumentos e ações de promoção da autonomia.

As diferentes perspectivas acerca da vulnerabilidade levam a problemas de ordem bioética, visto que ao considerar a vulnerabilidade como algo presente na vida de todas as pessoas, corre-se o risco de naturalizar tal conceito, desamparando determinados grupos que efetivamente carecem de maior atenção ética. Por outro lado, ressaltar a vulnerabilidade específica de determinados grupos, de modo simplista e sem mencionar mecanismos de apoio a tais pessoas, acarreta o risco de generalizá-las como 'indefesas', desconsiderando diferenças pessoais dentro de tal grupo, o que pode ensejar maior paternalismo, na tentativa de prevenir danos. Isso pode acarretar estigmatização e discriminação contra certos grupos e, em última análise, aumentar sua vulnerabilidade (13).

Por essa razão, ao avaliar a questão da vulnerabilidade aplicada às pessoas idosas, deve-se considerar a necessidade de interação entre os aspectos gerais, vinculados às questões físicas e debilidades características de tal fase da vida, que ensejam cuidados específicos, bem como de aspectos mais pontuais atinentes a experiências vividas por aquelas pessoas que detêm sérios comprometimentos relacionados à capacidade decisional, advindos de doenças que afetam a cognição, como é caso da demência (156). Nesse aspecto, o exercício da autonomia, como habilidade para compreender a ação e suas conseqüências, a intenção de realizar a ação bem como a ação e decisão livres de controle externo, podem ser afetados (13).

Considerando que a fragilidade de certos grupos é determinada por outras pessoas, fazem-se necessárias maiores investigações que verifiquem as experiências vividas por tais grupos, a fim de que suas experiências sejam levadas em conta para verificação da necessidade de mecanismos de apoio.

A curatela ou declaração de inaptidão de uma pessoa para tomada de uma decisão, não pode decorrer automaticamente da constatação de que ela está em situação de vulnerabilidade. Ademais, a vulnerabilidade não pode ser definida a partir de uma métrica aplicada a todas as pessoas de maneira indistinta, mas que deve levar em conta, no caso das pessoas idosas, além das circunstâncias físicas, também os aspectos cognitivos, culturais e sociais, de modo a abarcar a complexidade da vida humana em relação ao ponto que se pretende avaliar. Sendo assim, certas pessoas podem ser consideradas vulneráveis em determinadas circunstâncias e em relação a aspectos específicos, mas não vulneráveis quanto a outros (44). Tal mecanismo auxilia na compreensão da vulnerabilidade não como modo binário, mas como fator gradual, com diferentes fatores de influência que, portanto, devem preferencialmente ser analisados de modo inter e transdisciplinar, com olhares também variados.

Há que se considerar ainda que a velhice não deve ser um marcador geral para vulnerabilidade e necessidade de intervenção na autonomia de uma pessoa, especialmente porque o envelhecimento não é um estado estático, mas um processo dinâmico que pode se desenvolver de diversas maneiras diferentes.

Com vistas a adentrar à problemática que envolve as capacidades jurídica e decisional para o exercício da autonomia de pessoas idosas, será apresentado com maior especificidade a abordagem da Tomada de Decisão Apoiada (TDA) como novo paradigma dos Direitos Humanos, de modo a propor a exclusão da curatela do ordenamento jurídico brasileiro e implementação fática de uma cultura jurídica e social voltada a fornecer apoio para aqueles que necessitam e desejam.

#### **4. TOMADA DE DECISÃO APOIADA: NOVO PARADIGMA FRENTE À CURATELA**

O artigo 12 da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) das Nações Unidas (17) registrou que as pessoas com deficiência possuem igualdade de direitos frente às demais, o que abrange a possibilidade de exercerem pessoalmente seus direitos. O documento prevê que os Estados-parte “reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade jurídica em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida”.

No Comentário Geral nº 1 (19), a ONU, através do Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que é o órgão encarregado por monitorar a aplicação da Convenção, propôs uma interpretação, considerada radical por alguns (23), no sentido de eliminar das legislações internas dos países, dispositivos legais que permitam a destituição do poder de uma pessoa para tomada de decisões, transferindo-o para outra pessoa, que tomará as decisões em seu lugar, como ocorre nos casos de curatela.

Tal entendimento causou reações céticas e hostis ao redor do mundo, principalmente por parte dos defensores do uso da curatela como forma de proteção de determinadas pessoas, especialmente aquelas que possuem severo grau de demência ou de deficiências (23).

Nesse viés, apesar de advogar pela adoção de mecanismos de suporte de decisão e o abandono dos mecanismos de decisão substituta, Donnelly (157) ressalta que em determinados casos, à exemplo de pessoas em último grau de demência ou em coma, é impossível não utilizar mecanismos de decisão substituta.

Por outro lado, a interpretação radical do Comitê obteve adeptos, haja vista que o modelo de decisão substituta, hoje vigente em grande parte dos países, exclui a pessoa do processo decisório, abrindo portas para uma série de distorções e abusos (158). Ademais, como se reconhece, a incapacidade decisional é de mensuração complexa, sendo que tal avaliação, quando realizada de maneira superficial, pode ensejar resultados distorcidos ou incorretos quanto às habilidades decisoriais de uma pessoa (159).

O Comentário geral nº 1, acima referido, propõe uma mudança de paradigma quanto ao exercício de direitos das pessoas com deficiência, no sentido de considerar que todas as pessoas possuem plena capacidade jurídica para a tomada de decisões, não podendo ser consideradas como juridicamente incapazes, sendo que, para os casos de necessidade, devem ser disponibilizados mecanismos adequados de apoio à tomada de decisão, de acordo com a especificidades de cada caso (19).

Segundo o Comitê, as decisões substitutas são ilegítimas frente ao artigo 12 do CDPD (17), visto que: a) a capacidade jurídica de uma pessoa é removida, ainda que para abranger uma única decisão; b) um representante legal pode ser indicado, mesmo contra a vontade da pessoa; e c) o responsável por decidir fará escolhas de acordo com os melhores interesses objetivos, em detrimento das vontades e preferências da pessoa (19).

Para o Comitê, os 'apoios para decisões' consistem em termo amplo, que engloba arranjos formais e informais, de vários tipos e intensidade. Podem consistir no desenvolvimento e reconhecimento de diversos métodos não convencionais de comunicação, especialmente para aqueles indivíduos que usam formas não verbais para expressar suas vontades e preferências. Parte-se da concepção do respeito pela diferença e aceitação de que a deficiência faz parte da diversidade humana e da humanidade, sendo este o princípio central da CDPD (17). Esse entendimento pode ser também aplicável à compreensão do envelhecimento como parte da própria vivência humana, que traz consigo necessidades específicas, que devem ser atendidas de modo a garantir a preservação da dignidade e dos direitos humanos inerentes a cada pessoa.

Assim, a mudança de paradigma proposta pelo Comitê cinge-se na interpretação de que os apoios de decisão são caracterizados pelo fato de que as vontades e preferências da pessoa são respeitadas; as medidas de apoio são proporcionais às necessidades da pessoa; são disponíveis para todos, independentemente da renda e da gravidade da deficiência; não dependem de avaliações de capacidade decisional; e são sempre voluntárias, proporcionando salvaguardas contra situações de abuso (23).

A TDA incorpora uma variedade de modelos, os quais possuem como objetivo permitir que as pessoas com deficiência tenham a palavra final nas decisões que envolvam suas vidas. Em tais modelos, os adultos com deficiência,

assim como as demais pessoas, podem receber ajuda para tomar decisões, mantendo o controle sobre quais serão as decisões finais (160). Os modelos variam de formas muito estruturadas a simples consultas informais. Em regra, trata-se de um processo individualizado, em que as pessoas com deficiência utilizam apoios de amigos, familiares ou profissionais de confiança para lhes fornecer informações e ajudas necessárias para compreender situações que enfrentam e tomar as decisões de que necessitam (161).

O Comentário Geral nº 1 reconhece ainda a utilização de mecanismos formais e informais para os suportes de decisão, sendo que os informais consistem nos apoios prestados por familiares e amigos, que voluntariamente se disponibilizam a auxiliar a pessoa (19). Tais arranjos são menos onerosos e possuem a vantagem de envolver pessoas as quais o indivíduo já está familiarizado (163). Já os apoios formais consistem na nomeação de um apoiador, por meio de ato formal, para auxiliar a pessoa na tomada de decisões (164). Tal mecanismo pode ser utilizado, por exemplo, no caso de pessoas que vivem sozinhas ou de pessoas idosas que não possuem familiares. Nesses casos, o apoiador poderá ser submetido a regulares verificações por uma comissão designada para fiscalizar e auxiliar com relação às formas de apoio (23).

No âmbito formal, pode-se utilizar de um documento para nomear um apoiador, descrevendo que tipo de apoio a pessoa interessada está necessitando. O acordo para apoio de tomada de decisão não é um contrato, mas uma autorização, em que uma pessoa autoriza outra a aconselhá-lo, podendo também fazer consultas. Caso a relação seja dificultosa, outra pessoa poderá vir a ser escolhida para desempenhar tal função (162). Em síntese, nesses mecanismos de apoio: os indivíduos participam ativamente das decisões, havendo reconhecimento de sua capacidade jurídica; o relacionamento é livremente estabelecido, podendo ser encerrado a qualquer momento; e há reconhecimento legal quanto às decisões tomadas (162).

Na perspectiva do Comitê, os apoios de decisão devem ser sempre voluntários, sendo que para os casos em que a pessoa não pode diretamente expressar sua opinião, a decisão pode ser tomada com base na melhor interpretação de suas vontades e preferências (19). Isso significa que aqueles indivíduos próximos da pessoa e os responsáveis pelo apoio, devem tentar

reconstruir os desejos da mesma com base em seu comportamento prévio, declarações anteriores e elementos de raciocínio presuntivo que cheguem o mais próximo possível do que ela desejaria (23).

Ainda em relação a casos graves de deficiência ou casos em que a pessoa está impossibilitada de expressar diretamente sua vontade, no modelo proposto pelo CDPD e a interpretação do Comitê, a tomada de decisão substituta funcionaria como um apoio em 100% e teria lugar na fase final de uma relação de apoio, após a adoção de todos os mecanismos possíveis. No caso das pessoas com demência, por exemplo, a decisão substituta poderia ser utilizada, em último caso, mas através do apoio e troca de informações prestados por pessoas próximas, familiares, médicos e cuidadores (23). Assim, a decisão não estaria sendo tomada por um estranho à pessoa que necessita de suporte, como rotineiramente acontece nos casos de curatela e modelos tradicionais em diferentes lugares do mundo, mas tentariam seguir minuciosamente a evolução de pensamento da pessoa, pautando-se nas escolhas por ela feitas ao longo de sua trajetória de vida.

Em síntese, o artigo 12 da CDPD pretende o ajuste de legislação, políticas públicas e práticas sociais no intuito de: a) extinguir a tomada de decisão substituta adotando-se a tomada de decisão apoiada, tanto como um processo legal quanto como um novo paradigma; b) ajustar e modificar fatores e ambientes sistêmicos, possibilitando que pessoas com deficiência possam exercer a agência legal e capacidade jurídica em igualdade de condições com as demais – tal obrigação pauta-se na expectativa de que os Estados abordarão a deficiência a partir de um modelo social, em vez do modelo médico; c) abolir testes de capacidade, substituindo-os por práticas neutras e salvaguardas que atendam às necessidades das pessoas com deficiência; d) descartar as noções de incapacidade jurídica e reconhecer a capacidade jurídica como um direito humano inderrogável; e) como parte da mudança de paradigma, substituir ‘melhores interesses’ por ‘vontades e preferências’, que, assim, se torna um fator central na tomada de decisão (165).

Nesse contexto, a presente tese apoia-se também nas ideias formuladas por Sabbata (23), no sentido de que, apesar do modelo proposto pela CDPD e, em particular, pelo Comentário Geral nº 1 da Comitê de direitos das pessoas com deficiência ser radical e aparentar ser utópico, especialmente por conta das

mudanças de legislação e atuação social necessárias, ao olhar atentamente para as propostas de tal modelo, verifica-se que o mesmo coaduna-se com práticas que já vêm sendo aplicadas, em alguns países, no âmbito de cuidados em saúde, especialmente de pessoas com demência, que vêm exigindo desenvolvimento de mecanismos de cuidado específicos (26). Sendo assim, defende-se a viabilidade do uso de TDA em detrimento da TDS.

A adoção de tal modelo pretende evitar o tratamento binário acerca da capacidade decisional de uma pessoa, cuja avaliação consiste em tarefa árdua para profissionais envolvidos. Ademais, proporciona que médicos, familiares e cuidadores de pessoas com demência empreguem os melhores esforços para permitir que a pessoa possa expressar seus desejos diretamente, por meio de diferentes técnicas de tomada de decisão.

Em consonância com as disposições trazidas pela CDPD, as concepções acerca dos apoios para de tomada de decisão, propostas por Shogren, Wehmeyer, Martinis e Blanck (166) trazem importantes contribuições para compreensão do novo paradigma da TDA. Os autores pautam-se na visão socioecológica acerca da deficiência, a qual opõe-se à ideia de que a deficiência está apenas dentro da pessoa, como prevê o modelo tradicional, operando a partir de um novo do paradigma agora relacionado à interação. Para os autores, o paradigma do apoio fornece os meios para operacionalizar a compreensão da deficiência e a formulação de apoios, os quais permitem às pessoas alcançarem seu potencial máximo dentro das condições existentes.

Os autores salientam que todas as pessoas utilizam apoios para tomar decisões diariamente, contudo, os suportes necessários para pessoas com deficiência são diferentes quanto à intensidade, tipo e duração (167). Tal entendimento pode ser aplicável ao presente estudo, na medida em que pessoas idosas podem também fazer uso de mecanismos de apoio para tomada de decisões (168).

No processo de tomada de decisão, a cultura e forma de relacionamento social são componentes importantes, visto que a exacerbada relevância conferida ao individualismo e, por conseguinte, ao pensamento de independência frente aos demais, acaba por dificultar a implementação do paradigma dos apoios para tomada de decisão, que partem da premissa de que

os relacionamentos e a interconexão entre as pessoas são fundamentais para a promoção da autonomia (166).

Para Shogren, Wehmeyer, Martinis e Blanck (166), uma das razões para o uso excessivo da curatela é a crença estereotipada de que a tomada de decisões é um processo complexo que requer habilidades sofisticadas e, como tal, não é possível de ser utilizado com determinadas pessoas, como é o caso de pessoas com deficiência intelectual ou pessoas idosas com algum tipo de demência. Por isso, a tomada de decisão apoiada tem o potencial de promover a autonomia de pessoas idosas (166), estimulando e empoderando tais pessoas para terem maior gestão de suas vidas.

Assim, com a mudança de paradigma, as perguntas centrais na discussão passam a se referir à duração, frequência e tipos de apoios que podem ser disponibilizados para que a pessoa possa tomar uma decisão. O paradigma dos apoios retira a ênfase do diagnóstico, classificação e agrupamento das deficiências e demais doenças, para avaliar quais apoios uma pessoa precisa para tomada de decisões. Além disso, parte do princípio do máximo engajamento e participação do indivíduo no processo decisório.

Em síntese, a tomada de decisão apoiada fornece dois benefícios pessoais e sociais imediatos: primeiro porque as pessoas que usam tal recurso efetivamente tomam decisões acerca de suas vidas ao invés de terem as escolhas delegadas a outras pessoas, o que fortalece sua autonomia pessoal; e segundo, porque evita-se o isolamento social e as tutelas indevidas, permitindo que as pessoas estejam mais integradas à sociedade (166).

Ainda no que concerne aos estágios avançados de demência, em que é muito difícil, senão impossível, estabelecer uma comunicação, o modelo proposto pela CDPD indica que as pessoas que fornecerão um apoio em 100% possam utilizar de variados recursos que reflitam o que a pessoa desejaria, ao invés de confiar em mecanismos paternalistas, pautados em suposições difíceis de verificar, especialmente quanto ao que seria 'objetivamente bom' para a pessoa (23).

A interpretação do Comitê, no que concerne à aplicação do artigo 12 do CDPD, consiste na valorização da pessoa, de modo a centralizar a tomada de decisões inerentes à sua vida, de acordo com suas vontades, preferências, valores e interesses. Tal mudança de paradigma mostra-se fundamental para o

respeito, inclusão e valorização das pessoas idosas que apresentem necessidade de auxílio, em decorrência de demências ou outras doenças que lhes dificulte fazer escolhas, como era feito outrora.

Contudo, não se pode ignorar que o advento de tal paradigma trouxe também problemáticas a serem solucionadas, como nas seguintes situações: no caso de teorizar a tomada de decisão apoiada para pessoas com comprometimento cognitivo; no compartilhamento de informações quanto a estratégias de comunicação na implementação dos apoios a serem fornecidos; nas lacunas verificadas em pesquisas empíricas para orientar e informar mudanças legislativas, orientar adoção de políticas e práticas relacionadas à decisão apoiada; ou nos mecanismos que podem ser utilizados para evitar situações de abuso. Tais pontos destacam a necessidade e urgência de estudos e pesquisas práticas de implementação desse novo modelo.

Para melhor compreensão quanto à adoção dos mecanismos de TDA e adoção de um novo paradigma legal no Brasil, este capítulo tem por finalidade traçar uma breve contextualização quanto aos apoios de tomada de decisão, assim como perpassar por alguns dos atuais Modelos Legais de Capacidade Jurídica existentes no âmbito internacional, a fim de verificar a possibilidade de implementação prática no cenário brasileiro das mudanças trazidas pela CDPD, avaliando sua pertinência no que concerne ao propósito de promoção da autonomia de pessoas idosas.

#### **4.1 TOMADA DE DECISÃO APOIADA PARA EFETIVAÇÃO DE DIREITOS HUMANOS**

Conforme delineado pelo Comentário Geral nº 1 do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (19), o modelo de deficiência baseado em direitos humanos implica uma mudança do paradigma de tomada de decisão substituta para o modelo pautado na tomada de decisão apoiada. A partir dessa perspectiva, o apoio para exercício da capacidade jurídica deve respeitar os direitos, as vontades e preferências das pessoas.

Como já mencionado, o parágrafo 3º do artigo 12 da CDPD não especifica a forma que o apoio deve ter e utiliza o termo 'apoio' com abordagem ampla, englobando arranjos de apoio formal e informal, de vários tipos e

intensidade (19). Isso reforça o respeito pela diferença e aceitação das pessoas com deficiência, como parte da diversidade da humana, consistindo como princípio central da CDPD.

Conforme parágrafo 5º do artigo 12 do CDPD, um dos objetivos do fornecimento de apoios reside na construção da confiança e habilidades para que pessoas com deficiência possam exercer sua capacidade jurídica. Dessa forma, os Estados Parte têm a obrigação de fornecer estrutura adequada para que pessoas que necessitam e desejam fazer uso de apoios para tomada de decisão, possam utilizá-los (19).

Considerando a abordagem ampla do artigo 12 da CDPD, Bach e Kerzner (47), sugerem a utilização de três eixos centrais para os apoios de tomada de decisão, sendo eles: a) apoios para auxiliar na formulação de propósitos pessoais, que explorem a gama de escolhas possíveis para tomar determinada decisão; b) apoios para envolver a pessoa no processo de tomada de decisão; e c) apoios para que a pessoa consiga agir de acordo com as decisões que tomou. O documento canadense, elaborado pelos autores, propõe a utilização de seis ferramentas para apoio na tomada de decisão, conforme abordado a seguir.

A primeira dessas ferramentas propostas é o *Life Planning Supports*, que consiste na identificação de valores, propósito e planos de vida pessoal. Um dos principais apoios que uma pessoa necessita é a assistência no planejamento de vida centrado em seus valores e interesses. Com isso, é possível tomar decisões chave quanto a questões financeiras, patrimoniais e cuidados em saúde. Sem esse direcionamento, as pessoas podem ficar confusas para tomar decisões (47). A segunda ferramenta sugerida, o *Independent Advocacy*, por sua vez, refere-se ao papel exercido por defensores, que podem ser vistos como facilitadores da implementação de direitos e reconhecimento jurídico de decisões tomadas por um indivíduo ou determinado grupo, considerados em maior vulnerabilidade, como é o caso de pessoas idosas. Os apoios podem ser prestados através de consultorias e orientações e até mesmo por reivindicações judiciais (47). Este papel enfatiza a autonomia pessoal e a independência, assim como a participação social de um indivíduo ou grupo.

O *Communicational and Interpretive Supports*, por sua vez, é um mecanismo importante, especialmente para pessoas com dificuldades na

comunicação, a exemplo de pessoas idosas com demências avançadas. Ele pode ser utilizado por pessoas que necessitam de assistência interpretativa para a admissão e processamento de informações, incluindo assistência em linguagem simples, linguagem de sinais e uma variedade de ativação de voz, assistida por computadores e outros dispositivos. Tais suportes auxiliam a pessoa a gerenciar a comunicação e a processar informações essenciais para tomar decisões e comunicá-las a outras (47).

Conforme destacado por Bach e Kerzner (47), o *Representational Supports* serve a pessoas com deficiências intelectuais, cognitivas ou psicossociais muito significativas, em que suportes de planejamento, *advocacy* e suportes comunicacionais e interpretativos não são suficientes para tomada de decisão. Em determinados casos, os indivíduos podem não compreender suas histórias de vida, desejos, esperanças para o futuro ou suas intenções básicas. Nesses casos, muitas vezes, a pessoa desaparece aos olhos dos demais, que os percebem como categorias clínicas que dominam suas biografias. Assim, outras pessoas, que têm o conhecimento e relação de confiança com o indivíduo, podem ajudar a comunicar quem é a pessoa e compartilhar sua biografia com os outros. Este conhecimento pessoal do outro é a base sobre a qual a pessoa pode ser representada para o mundo e é o referencial sobre o qual, os processos de tomada de decisão podem ser gerenciados (47).

O instrumento *Relationship-building Supports* é representado por um conjunto de boas práticas e ferramentas capazes de ajudar pessoas com deficiências que causam maior impacto no desenvolvimento de relacionamentos com outras pessoas. Trata-se de um mecanismo que possibilita a construção de relacionamentos com intuito de fornecer uma rede de apoio a tais pessoas. Isso pode tornar possível o uso de apoios representacionais, que maximizam o exercício da capacidade jurídica em momentos futuros (47). A *Administrative Supports* refere-se aos apoios para gestão de questões financeiras que exigem burocracias, como assinatura de contratos, empréstimos e recebimento de benefícios. Tais apoios são importantes para a assistência de indivíduos no cumprimento de contratos e gestões financeiras, o que confere maior promoção à autonomia dos mesmos (47).

A escolha dos mecanismos de suporte para o exercício da autonomia dependerá da natureza das necessidades para tomada de decisão, combinadas

com os suportes e acomodações que possibilitem transformar as concepções teóricas a respeito de cada mecanismo em práticas para tomada de decisão apoiada.

A utilização das ferramentas de TDA pressupõe uma rede de pessoas que conheçam a pessoa intimamente e cuja relação é pautada mais na confiança e reciprocidade, do que em uma relação profissional ou contratual. Com isso, o núcleo de rede de apoio, geralmente, é formado por familiares e amigos íntimos da pessoa. Assim, os mecanismos para materialização da tomada de decisão apoiada consistem em formas de implementar e salvaguardar direitos humanos, principalmente daquelas pessoas que constantemente são excluídas do convívio social, como tem ocorrido com as pessoas idosas (169).

Como disposto em tópicos anteriores desta tese, o reconhecimento da capacidade jurídica é um direito humano (17,19-21) que deve estar disponível a todas as pessoas, incluindo as pessoas idosas (23). Da mesma forma, os apoios para tomada de decisão devem ter o mesmo reconhecimento. Entendido, então, como um direito humano, cabe aos Estados dispor de ferramentas necessárias e bem fundamentadas para que pessoas idosas, que queiram e necessitem, tenham a oportunidade de contar com diferentes apoios para o exercício de sua capacidade jurídica (170).

Assim como a declaração de incapacidade jurídica, ainda que parcial e para determinados atos, consiste em afronta aos direitos humanos das pessoas idosas, do mesmo modo, a ausência de implementação de recursos de tomada de decisão apoiada não deixa de ser, também, uma afronta aos direitos humanos de tais pessoas.

A perspectiva dos direitos humanos quanto à capacidade jurídica, permite ir além das limitações impostas por algumas doenças, para conceder o direito ao reconhecimento da capacidade jurídica a todos os seres humanos, sendo essa também uma obrigação moral e ética. Nesse viés, a TDA é o meio adequado para a efetivação de tal direito.

Estudos que avaliam a aplicação prática do uso de apoios para tomada de decisão são ainda incipientes, mas resta claro que pessoas curateladas são consideradas menos cidadãos que as demais (171), já que as decisões inerentes a determinados campos de suas vidas são tomadas por outras pessoas, que, em

regra, atuam com base nos melhores interesses, em detrimento das vontades e preferências do indivíduo.

A adoção de um novo paradigma, acerca da capacidade jurídica de pessoas idosas, consiste em um movimento inovador que permite a adoção de um outro olhar quanto às premissas que determinam o que uma pessoa 'não pode fazer', para o questionamento 'do que seria necessário' para que tal pessoa pudesse tomar uma decisão (170). Essa mudança vai ao encontro do respeito à dignidade, bem como da promoção da autonomia da pessoa idosa.

No entanto, o ponto desafiador, em todo esse contexto, consiste no real e concreto desenvolvimento e implementação de tais ferramentas, assim como na adoção do paradigma da Tomada de Decisão Apoiada em ambientes onde tais redes são ausentes ou diminuídas. Essa problemática é mais visível nos ambientes em que as pessoas idosas foram afastadas da família e dos locais de convívio comunitário (172).

Alguns Estados têm realizado esforços no sentido de implementar o novo paradigma da TDA em lugar do paradigma das decisões substitutas. Contudo, os atuais testes, que avaliam a capacidade decisional de uma pessoa necessitam ser reestruturados para que ao invés de avaliar a capacidade decisional necessária para tomar determinada decisão, avalie-se o apoio necessário para que a pessoa possa tomar determinada decisão. Apesar da necessidade de tal adequação, as avaliações da capacidade decisional continuam sendo importantes para verificar habilidades distintas e para pautar mudanças futuras, no sentido de conferir base para os apoios existentes e outros que surjam.

Nesse sentido, o próximo tópico aborda algumas experiências internacionais para implementação do novo paradigma da TDA e quanto à aplicação de testes distintos para aferição de habilidades necessárias para o processo de decisão.

#### **4.2 A PROBLEMÁTICA ENFRENTADA NOS MODELOS LEGAIS DE CAPACIDADE JURÍDICA NO ÂMBITO INTERNACIONAL**

No âmbito internacional, grande parte dos Modelos Legais de Capacidade Jurídica apoiam-se no paradigma pautado na avaliação da

capacidade decisional, necessária para tomada de decisão em determinados momentos. Adota-se o entendimento de que a avaliação da capacidade decisional ocorre para cada decisão a ser tomada, visto ser muito raro que uma pessoa não seja capaz para tomar qualquer decisão a respeito de sua própria vida, embora isso possa ocorrer em situações de estado vegetativo, coma ou severas deficiências cognitivas (20).

No decorrer dos anos, os países signatários da CDPD vêm tentando adaptar seu sistema jurídico interno, no intuito de implementar as concepções trazidas pela Convenção. No entanto, o que se nota é que grande parte dos modelos legais de capacidade jurídica tem envidado esforços no intuito de desenvolver testes de avaliação para mensurar a capacidade decisional de uma pessoa frente a determinada decisão. O Modelo Legal Australiano, por exemplo, reproduzido em outros países como Inglaterra e País de Gales, dispõe que a capacidade deve ser avaliada em cada decisão, quando houver dúvida sobre a habilidade para tomada de decisão, que pode ser afetada por aspectos externos que ocorrem ao seu redor (173). Nesse sentido, dividindo-se a capacidade decisional em três grandes dimensões da vida - vida pessoal e decisões pessoais; saúde; e finanças e propriedade - tem-se que estas demandam habilidades distintas para o ato decisório, razão pela qual não se admite declarar uma pessoa como incapaz para o exercício “dos atos da vida civil”, como presente atualmente na legislação brasileira (20).

A perspectiva australiana tem se alterado com o desenvolvimento de estudos nas áreas de saúde, saúde mental, cuidados para idosos e relações de consumo, para implementação de um modelo prático para tomada de decisão apoiada (174,175). Dificuldades de implementação foram encontradas, em decorrência de fatores como ausência de treinamento específico para apoiadores, programas e modelo públicos bem formatados e implementados, além de barreiras legislativas, demonstrando a necessidade de desenvolvimento de estudos práticos e adoção de legislação adequada para implementação homogênea de um novo modelo (176).

Conforme estudo realizado por Purser (24), diferentes decisões requerem diferentes competências, que podem ser cognitivas, funcionais ou ainda uma combinação de ambas. A função cognitiva é necessária para que o indivíduo tome decisões, sendo que a capacidade funcional (relativa a aspectos

físicos e ambientais) é necessária para a prática de tais decisões. Por exemplo, quem sofre da doença de Alzheimer, pode ter a capacidade cognitiva afetada, mas continua sendo capaz de tomar decisões, devendo observar-se o contexto da decisão e da competência necessária para tal fim (13,24). As decisões e ações de cuidados pessoais, por exemplo, podem requerer elevado nível de capacidade funcional, enquanto a diretriz para a tomada de decisão financeira ou de cuidados em saúde exige um exercício cognitivo. Por outro lado, a disposição de bens pode exigir tanto a capacidade cognitiva para decisão, quanto a capacidade funcional para manifestar a vontade ou até mesmo para assinatura de documentos, por exemplo (24).

A grande problemática no contexto mundial apresenta-se quanto à inexistência de parâmetros universalmente aceitos, com critérios padronizados e objetivos definidos, que sejam suficientes para avaliar a capacidade decisional dos seres humanos e competências necessárias para determinado ato. Há um número cada vez maior de testes sendo desenvolvidos com objetivo de alcançar melhores critérios para tal avaliação. Isso, por um lado, mostra-se positivo para verificação e comparação de parâmetros distintos, mas, por outro, mostra-se negativo em razão da incerteza quanto à existência de critérios adequados para tal avaliação. Todo esse panorama vem gerando crescente desconfiança quanto à aplicação de testes, especialmente quando utilizados para estabelecer a capacidade jurídica (177), já que a maior parte destes se concentra em avaliar aspectos clínicos, mas não medidas avaliativas para verificar aspectos necessários ao exercício da capacidade jurídica, no aspecto inerente à agência legal.

Nesse sentido, Sullivan (178) destaca que a avaliação de capacidade em ambientes de saúde deve seguir duas fases, sendo uma delas a avaliação do estado cognitivo geral, que na maioria dos casos envolveria testes neuropsicológicos, e a outra, a avaliação de habilidades específicas para o tipo de capacidade decisória que está sendo avaliada. Tal modelo de avaliação, pautado em habilidades específicas, tem sido desenvolvido como resposta ao conceito de capacidades específicas, para a tomada de determinadas decisões, também específicas.

Os modelos existentes, no entanto, apresentam em comum a dificuldade para mensurar a capacidade decisional, bem como quais avaliações devem ser

aplicadas para diferentes contextos, que requerem habilidades diversas. A dificuldade adicional encontra-se na utilização de tais avaliações para determinar a capacidade jurídica de uma pessoa e sua agência legal para o exercício de um direito. A ausência de critérios bem delineados para tal finalidade sugere, assim, que a autonomia pessoal não está sendo protegida da melhor maneira possível (24).

No contexto de decisões em saúde e decisões de cunho patrimonial, existem testes de avaliação de diferentes habilidades que são mais comumente utilizados em países como Austrália, Reino Unido e Estados Unidos. Dentre os modelos mais utilizados encontra-se o *Capacity Toolkit* (173) que consiste em um conjunto de ferramentas para avaliação das competências de um indivíduo para tomar decisões. O *Toolkit* define capacidade como a habilidade de compreender fatos, apreciar as escolhas principais, avaliar e compreender os efeitos da decisão e comunicar, de forma efetiva, a decisão tomada (20, 24). Reforça que a capacidade deve ser avaliada de forma específica para cada situação, podendo ser recuperada, aumentada ou perdida.

Tal conjunto de ferramentas pauta-se em seis princípios de avaliação: a) presunção de capacidade; b) decisão e natureza específica da capacidade; c) capacidade não deve ser afetada pelas aparências; d) avaliação deve se concentrar no indivíduo e não na decisão em si; e) respeito pelo indivíduo e sua privacidade; f) a decisão substituta deve ser o último recurso a ser utilizado (20, 24). No entanto, o uso de tal ferramenta pode incorrer no risco de simplificar demais a avaliação da capacidade jurídica (24).

O *Six Step Capacity Assessment Process*, por sua vez, consiste em outro método de avaliação da capacidade, desenvolvido com base, também, em seis etapas. Foi originalmente utilizado para avaliar capacidade para preparar diretivas antecipadas de saúde e, posteriormente, avaliar a capacidade de tomada de decisões pessoais, desde que combinado com outros testes. Sua utilização assemelha-se ao *Toolkit*, com algumas variações em suas descrições (24). O *Standardised Tests* consiste em testes padronizados, como o Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) e o *The Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) utilizados para avaliar a função cognitiva, mas aos quais podem ser também agregados aspectos funcionais a fim de avaliar o nível de independência para atividades da vida diária (20, 24). A grande problemática paira em saber

quais testes utilizar, de forma agregada, para verificar tais quesitos, o que acaba por ensejar ainda mais dúvidas ao aplicador dos testes, especialmente para verificação de sua intersecção com aspectos jurídicos da capacidade.

Isso faz com que a avaliação da capacidade em um contexto clínico funcione de maneira independente e apartada do quadro jurídico, dentro do qual a capacidade será determinada. Aspectos inerentes ao nível de educação e contexto social em que a pessoa está inserida, são fatores que influenciam no resultado de tais testes. Nesse caso, a verificação da capacidade inerente à administração de bens fica prejudicada, quando da aplicação do Mini-Exame do Estado Mental (MEEM). Sendo assim, os testes que verificam unicamente questões cognitivas não podem ser utilizados como base única para avaliar a capacidade decisional de uma pessoa (24), de modo a definir sua capacidade jurídica.

O *The Two Stage Capacity Assessment Model* consiste em um modelo pautado no uso de um processo de avaliação da capacidade em dois estágios, que incorporam a avaliação do estágio cognitivo geral, por meio do uso de métodos neuropsicológicos e a verificação específica em relação à decisão que está sendo tomada. Avalia-se aspectos como orientação, raciocínio, julgamento, conhecimento geral, memória e habilidades de cálculo (24). Já o *Conceptual Model of Capacity Assessment* se destina para avaliação no contexto da curatela, concentrando-se em seis domínios de avaliação, a saber: a condição médica; a cognição; as habilidades funcionais; os valores; os riscos de dano e nível de supervisão necessário; e os meios necessários para aumento da capacidade. Contudo, em tal modelo a condição médica faz referência a termos como deficiência mental e idade avançada, entendidos como rótulos discriminatórios, enquanto, por sua vez, o domínio inerente ao risco de danos e nível de supervisão necessária pauta-se na promoção de medidas alternativas menos restritivas, evitando assim, fatores causadores de preocupações doutrinárias acerca de rótulos atribuídos a determinadas pessoas (24).

O *Financial Capacity Assessment Model*, por sua vez, avalia habilidades financeiras, que compreendem aspectos teóricos e práticos de extrema dificuldade de mensuração. A falta de conhecimentos especializados na área financeira, por parte de pesquisadores, juristas e de profissionais da saúde resultou em poucos (ou nenhum) modelos confiáveis de avaliação de tal

habilidade, já que as habilidades verificadas incluem conceitos monetários básicos, conhecimento financeiro, transações em dinheiro, gestão de extratos bancários, julgamentos financeiros, conhecimento de bens pessoais e arranjos patrimoniais. Os resultados de tais testes significaram pouca contribuição para avaliação da capacidade (24).

O *MacArthur Treatment Competence Study* consiste no uso de ferramentas de avaliação de competência MacArthur utilizadas para tratamentos e pesquisas clínicas, com técnicas amplamente utilizadas e validadas. As ferramentas visam verificar habilidades necessárias para consentimento em tratamentos de saúde ou participação em pesquisas clínicas, com maior incidência para tomada de decisão de pessoas com doença mental que estão hospitalizadas, não possuindo qualquer vínculo com a capacidade para tomada de decisões quanto a aspectos financeiros e patrimoniais (24).

Uma grande problemática quanto ao uso de testes para avaliar capacidade decisional, de maneira apartada do novo paradigma da TDA, incide na possibilidade de falhas que possam considerar pessoas como inábeis para determinadas decisões, aplicando-lhes a TDS; ou, ainda, falhas no sentido de considerar a pessoa hábil para tanto, quando na verdade ela necessitaria da oferta de apoio. Esse cenário pode aumentar o nível de vulnerabilidade e reduzir a proteção de tais pessoas (23).

Como se observa, no âmbito internacional, apesar de diversos avanços na distinção entre capacidade jurídica e decisional, não há uma padronização, no que tange a forma de avaliação da capacidade para tomada de decisões, haja vista que esta é uma questão sensível que impacta diretamente no exercício da autonomia pessoal. Apesar do entendimento de que os testes de avaliação de capacidade decisional devem ser extintos (19), seu uso ainda é uma realidade em diversos países.

Na esfera da bioética, a discussão pode ser levantada quanto à imposição de uma ferramenta de avaliação de capacidade inflexível, que além de impossível, mostra-se também indesejável. Na perspectiva desta autora, os testes hoje existentes podem servir de base para formulação, adaptação e desenvolvimento de mecanismos para implementação de diferentes formas de oferta de apoios, pautados nas necessidades individuais, mas não devem ser

utilizados para declarar a incapacidade decisional, tampouco jurídica de uma pessoa, limitando o exercício da autonomia pessoal.

Tal procedimento necessariamente precisa incorporar conhecimentos legais e do âmbito da saúde, assim como social, levando em conta os contextos sociais e econômicos em que a pessoa se insere. Há a necessidade, portanto, de desenvolver métodos que promovam uma intersecção entre a área social e jurídica com a prática clínica, assim como agreguem conhecimentos de outras áreas, como a ética (22) e a bioética. É indispensável a construção de diálogo entre profissionais do direito, profissionais da saúde e bioeticistas, dentre outras áreas, visto que a noção de respeito à autonomia e de proteção não pode ser vista de forma dual, o que acaba por reforçar atos de discriminação e rotulagem de determinadas pessoas como incapazes. Além disso, a construção de mecanismos de apoio necessariamente deve incluir a pessoa a interessada.

Como se observa, de modo geral, testes especificamente utilizados para avaliação de capacidade de pessoas idosas, estão mais voltados a verificar aspectos clínicos vinculados a decisões em saúde. Neste ponto, a conclusão é de que não há um padrão universalmente aceito e bem estabelecido para definir com exatidão os critérios para mensurar capacidade decisional de uma pessoa, especialmente de maneira global, classificando-a como capaz ou incapaz para a condução de sua vida. Todavia, com o advento do novo paradigma da TDA, toda pessoa deve passar a ser considerada juridicamente capaz para o exercício de sua autonomia pessoal, devendo-lhes ser disponibilizados mecanismos de apoio adequados ao exercício de sua autonomia pessoal.

Reforçando a possibilidade de implementação do paradigma da TDA, o próximo tópico abordará a experiência de alguns países quanto à implementação prática de tal modelo.

#### **4.3 APLICAÇÕES PRÁTICAS QUANTO À TOMADA DE DECISÃO APOIADA NO ÂMBITO INTERNACIONAL**

Conforme disposto no relatório produzido pela Rede Europeia de Instituições Nacionais de Direitos Humanos e pela Organização de saúde mental da Europa (14), sobre a implementação do paradigma da Tomada de Decisão Apoiada nos países europeus, desde o advento da CDPD, diversos países

iniciaram ou concluíram reformas relativas ao direito à capacidade jurídica das pessoas com deficiência. Na Europa, há significativos esforços para remover barreiras legais que impedem o gozo de todos os direitos humanos por pessoas com deficiência, embora em muitos cenários legislativos, ainda permaneça, em algum grau, permissões para o uso de tomada de decisão substituta (TDS), como a curatela (14). Na América Latina, por exemplo, Costa Rica, Peru e Colômbia promoveram alterações em sua legislação interna a fim de reconhecer a capacidade jurídica e fornecer apoio a pessoas com deficiência, para que estas possam tomar suas próprias decisões.

Os avanços mais notados nos países europeus contêm alguns componentes-chave comuns, como: a capacidade e oportunidade de emitir declarações antecipadas; ênfase nas vontades e preferências das pessoas; exigência de esgotar as opções de apoios antes de nomear terceiros para tomar decisões em nome da pessoa; e a necessidade de flexibilizar os sistemas de Tomada de Decisão Apoiada (14). No contexto de relevância internacional, Canadá, Austrália, Alemanha, Grã-Bretanha, Israel e Irlanda implementaram sistemas de TDA em suas leis e práticas sociais (166).

A TDA possui uma longa trajetória no Canadá, tanto na esfera legal quanto prática, com iniciativas que remontam aos anos 1970 (179). Assim, o Canadá é pioneiro no desenvolvimento de mecanismos legais e de guias práticos que permitem a TDA, sendo considerado como referência de boas práticas quanto ao respeito à autonomia e à promoção de ambientes e contextos adequados à prática da tomada de decisão apoiada, assim como o respeito às vontades e preferências das pessoas (180).

No Canadá, há muitos anos, tem-se envidado esforços para construção de redes e conexões que sirvam ao apoio de pessoas. O *Planned Lifetime Advocacy Network* é uma das iniciativas mais conhecidas. Possui foco na construção de fortes redes pessoais em torno de indivíduos, fornecendo-lhes suportes contínuos ao longo do tempo (170). Tal iniciativa forneceu uma série de recursos em testamentos vitais, planejamento sucessório, segurança financeira e uma boa estrutura para facilitação de redes de apoio. Contudo, seu alcance é limitado, especialmente por conta da viabilidade financeira de longo prazo para o modelo, que depende de taxas pagas pelos participantes.

Outro modelo proposto no Canadá é o *Microboard* que consiste na formação de um pequeno grupo de familiares e amigos (no mínimo cinco pessoas) que se unem ao indivíduo para formar uma rede, que o apoiará em questões de planejamento, tomada de decisão, criação e monitoramento de apoios (181). Inicialmente, esse modelo tinha como foco principal as pessoas com deficiência intelectual, contudo, atualmente confere suporte a pessoas com outras deficiências e também a pessoas idosas (174).

A Lei canadense - *The Representation Agreement Act 2000 (RAA)* - foi pioneira em estabelecer uma estrutura abrangente para tomadas de decisão apoiadas. A RAA prevê que qualquer adulto (não há vínculo com deficiência) pode fazer um acordo de representação, nomeando um ou mais representantes que podem ser atribuídos em diferentes áreas de autoridade, ou podem, ainda, atuar conjuntamente nas mesmas áreas de autoridade. Além disso, a RAA permite também que se possa nomear um monitor para fiscalizar as ações de apoio prestadas pelos representantes. Essa iniciativa foi aclamada pela comunidade de pessoas com deficiência como um reconhecimento legislativo altamente bem-sucedido de TDA (22). No que concerne à tomada de decisão apoiada, Bach e Kerzner (47), como já mencionado anteriormente, propõem orientações práticas e mecanismos que auxiliam na implementação da mesma às pessoas que necessitem.

Outro exemplo de avanço na TDA é a Lei Irlandesa de 2015 (*Decision Making (Capacity) Act*) que prevê o papel de um 'co-decisor' semelhante a um apoiador, que toma decisões em conjunto com a pessoa, conforme previsto em um acordo específico de co-decisão. Em caso de conflito, a Lei afirma que o 'co-decisor' deve concordar com os desejos do beneficiário, em relação à decisão relevante, a menos que seja razoavelmente previsível que tal concordância resulte em grave dano à pessoa ou a outrem (182). Nesse caso, o 'co-decisor' pode negar-se a cumprir os desejos do beneficiário.

A Alemanha aboliu o sistema de interdição de adultos em 1992. Em 2017, entrou em vigor a Lei Federal de Participação (*Bundesteilhabegesetz*) que estabelece o aconselhamento e participação independente de centros de apoio em todo o país (14). Trata-se de centros de aconselhamento para familiares e pessoas com deficiência, que possuem direito a atendimento gratuito e adaptado às necessidades e possibilidades da pessoa que procura o aconselhamento. Os

conselheiros não dizem às pessoas o que fazer, mas ouvem suas necessidades, relatam experiências e exploram possibilidades e recursos para apoiar as pessoas a encontrarem suas próprias soluções. Existem cerca de quinhentos centros espalhados pelo país (14). Tal estrutura demonstra um avanço prático para a promoção da autonomia das pessoas com deficiência, sendo aplicável também às pessoas idosas.

Na Austrália, há previsão legal que permite o uso de decisões substitutas; no entanto, alterações legislativas têm enfatizado que tal prática deve ser o último recurso, para 'casos difíceis' (175). No intuito de realizar uma mudança mais profunda na legislação, o país tem promovido estudos que comprovam os benefícios da utilização de TDA (174), assim como tem buscado desenvolver guias e modelos práticos para implementação de tal mecanismo aos diversos grupos de pessoas, incluindo pessoas idosas (183).

A Organização Mundial da Saúde publicou, em 2019, um Guia de Treinamento para aplicação prática da TDA e de planejamento antecipado (26), elencando requisitos básicos para a aplicação da TDA, dentre os quais destacam-se: o fornecimento das informações relevantes de que a pessoa precisa para tomar uma decisão específica; a comunicação adequada, de maneira que seja mais fácil para a pessoa aprender, explorando os diferentes métodos de comunicação; estímulos para que a pessoa se sinta à vontade, identificando locais específicos e momentos do dia em que sua compreensão é melhor; o apoio à pessoa, verificando, inclusive, se mais alguém pode ajudá-la a fazer escolhas ou expressar uma opinião.

O documento da OMS cita como exemplos de mecanismos de apoios: o *Ombudsman* Pessoal implementado na Suíça; o *Independent Advocacy*, implementados na Escócia e no Reino Unido; o *Open Dialogue*, implementado na Finlândia; os suportes informais, como *Peer Support*, *Personal Assistant*, Suportes da família ou de amigos, Suportes comunitários e os Círculos de Apoio implementados na Austrália e no Reino Unido (26). Além disso, o documento instrui sobre como usá-lo para nomear uma pessoa para comunicar a melhor interpretação de suas vontades e preferências para casos em que a mesma não possa comunicar pessoalmente. A pessoa pode ainda utilizar do recurso de planejamento antecipado, tais como as diretivas antecipadas e testamentos

vitais para registrar suas vontades e preferências, em caso situações de crise ou como planos para sua recuperação (26).

Com base nos exemplos acima, fica claro que existem diversas alternativas ao uso da curatela, em que a aplicação prática dos recursos de apoio para tomada de decisão são plenamente viáveis e possibilitam o exercício da capacidade jurídica, ao invés de recorrer a restrições a este direito.

#### **4.3.1 O cenário brasileiro**

A legislação brasileira reconheceu o CDPD e adotou algumas disposições trazidas por este documento em suas normas internas. Como já mencionado, a implementação deu-se através da LBI, que alterou o Código Civil, excluindo a previsão de interdição de pessoas, mas mantendo a possibilidade de declaração da incapacidade parcial, com a possibilidade de nomeação de um curador para tomar determinadas decisões em nome daquela pessoa considerada incapaz para tanto. Tal mudança não foi totalmente contemplada no Código de Processo Civil, o qual ainda faz menção a processos de interdição de pessoas.

Em 2015, o Comitê da ONU, em análise à legislação brasileira, destacou as conquistas do país em relação à proteção dos direitos das pessoas com deficiência, mas instou as autoridades a alterarem alguns aspectos da legislação, das políticas públicas e dos programas sociais de modo ao país se harmonizar com os padrões internacionais de direitos humanos.

No que concerne ao artigo 12 da CDPD, o Comitê externou preocupação com a legislação brasileira, que mantém a previsão de curatela. Além disso, relatou ser preocupante o fato de que os procedimentos de Tomada de Decisão Apoiada exijam aprovação do judiciário e não confirmam primazia à autonomia e preferências das pessoas com deficiência. Por essa razão, recomendou que o Brasil, em consulta com organizações representativas de pessoas com deficiência, passe a adotar medidas práticas para substituir o sistema de Tomada de Decisão Substituta, por um modelo de Tomada de Decisão Apoiada, que defenda a autonomia, as vontades e preferências das pessoas com deficiência (184).

A legislação brasileira prevê a TDA para pessoas com deficiência, omitindo-se de manifestar com relação às pessoas idosas. Assim, tal mecanismo, apesar de destinar-se às pessoas com deficiência, tem sido aplicado, por analogia, às pessoas idosas, especialmente aquelas que vivem com demência. Portanto, antes de lançar mão da curatela, deveria ser utilizada a TDA, o que não ocorre na prática (186).

As experiências acima trazidas e referidas a diferentes países, aproximam o direito brasileiro a perspectivas internacionais pautadas no respeito aos direitos humanos e à dignidade humana. A avaliação de capacidade decisional para tomada de decisões é um campo que ainda necessita ser melhor explorado no país, devendo ser levado em conta não apenas aspectos cognitivos e racionais, mas também aspectos sociais, econômicos e culturais, que permeiam o processo de envelhecimento e influenciam diretamente na condução da vida de pessoas idosas.

No entanto, dilemas éticos ainda permeiam o tema da capacidade, especialmente no que se refere aos melhores quesitos para verificação de habilidades necessárias para a tomada de determinadas decisões, bem como a disponibilidade de profissionais adequadamente preparados para realizar tais verificações. Como já mencionado, o Mini Exame de Estado Mental, largamente utilizado no Brasil para verificação da presença de demência, mostra grande fator de risco inerente à subjetividade do aplicador do teste, que pode ter valores morais, culturais e sociais distintos daquela pessoa que está em avaliação, podendo ser este um fator de impacto negativo para os resultados. Além disso, não deve ser utilizado como marcador para definição da capacidade jurídica de uma pessoa. Como se nota, há necessidade de adotar novos mecanismos que auxiliem na verificação dos apoios específicos a determinadas pessoas e situações.

Ademais, a redução da capacidade decisional não pode ser fundamentada em: idade avançada; aparência, incluindo aspectos físicos advindos de doenças, modo de vestir ou higiene pessoal; aspecto comportamental; e tampouco na condição que diz respeito à deficiência física e intelectual, de doenças relacionadas com o envelhecimento ou de condições temporárias. Nesse sentido, o critério do *status* como medidor central de verificação de capacidade, mostra-se inapropriado (20).

No que concerne ao envelhecimento, tem-se que no Brasil, consoante descrito no primeiro capítulo desta tese, existe uma série de preconceitos atinentes ao envelhecimento e modo de vida de pessoas idosas, havendo uma imagem cultural de que o envelhecimento é, por si só, causador de incapacidades de ordem física e mental. A imagem predominantemente negativa atribuída ao processo de envelhecimento enseja condutas discriminatórias, de afastamento e isolamento das pessoas idosas, as quais passam a ser vistas como peso social e familiar o que, em algumas situações, é causa de abusos e de aumento da situação de vulnerabilidade das mesmas (169).

Ademais, o Estatuto da Pessoa Idosa não aborda especificamente a curatela das pessoas idosas, razão pela qual passam a ser aplicadas aos casos que envolvem essas pessoas, por analogia, as disposições contidas no Código Civil, no Código de Processo Civil, na LBI, dentre outras instâncias.

O Código Civil brasileiro pauta-se centralmente no paradigma biomédico para restringir a capacidade jurídica de pessoas com deficiência. Tal abordagem opõe-se ao novo paradigma proposto pela CDPD, que parte do modelo biopsicossocial e da abordagem pautada nos direitos humanos, os quais impõem ao Estado e à sociedade obrigações de garantir e promover direitos.

As discussões, quanto à capacidade jurídica e às inovações trazidas pela CDPD, estão ainda em fase embrionária no Brasil. A visão inicialmente adotada por parte da literatura brasileira (31,186) é de que: a curatela possui escopo de salvaguardar os bens das pessoas declaradas parcialmente incapazes, resguardando também os direitos patrimoniais inerentes à família, impedindo dilapidação do patrimônio; a curatela protege pessoas vulneráveis; pessoas com deficiência podem ser interditadas/curateladas; a curatela afeta apenas os aspectos patrimoniais, sendo que o exercício de demais direitos permanece inalterado; ausência de distinção entre capacidade jurídica e capacidade decisional. Todo esse conjunto de situações, contudo, vem sendo lentamente alterado no sentido do reconhecimento de que a curatela é um instrumento que mitiga o exercício da capacidade jurídica das pessoas, sendo necessário que se passa a adotar novos mecanismos que confirmem proteção existencial às pessoas (30,187). A burocracia judicial e ausência de aparatos sociais, educativos e de medidas extrajudiciais no Brasil, torna a TDA um

mecanismo ainda pouco utilizado e de difícil compreensão, quanto à sua utilidade (188).

Nesse sentido, há necessidade de que sejam desenvolvidos estudos aplicados à realidade brasileira, que clarifiquem tais questões, de modo a orientar a aplicação prática da TDA, uma vez que, conforme já ressaltado em tópicos anteriores desta tese, a curatela, nos moldes hoje aplicados no Brasil, restringe o exercício de direitos a determinadas pessoas, que, ao invés de receberem apoios para promoção de sua autonomia pessoal, acabam por tê-la diminuída, quando não extirpada.

No que concerne aos atos abarcados pela TDA, existe ainda um dissenso na literatura brasileira, pois há quem entenda que a TDA poderá abarcar apenas negócios jurídicos de natureza patrimonial, tendo em vista que para os demais atos, a pessoa com deficiência não necessita de curatela ou apoio (189). Em oposição, há quem defenda que, diante da ausência de vedação na LBI, a TDA pode recair tanto quanto a atos patrimoniais como existenciais, a depender do caso específico e das demandas da pessoa que precisa de apoio (190,191).

Apesar do artigo 85 da LBI (18) dispor que a “curatela afetará tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial”, sua definição não abrange apenas aspectos patrimoniais da vida de uma pessoa, mas interfere também em seus cuidados em saúde, a exemplo do que dispõe o artigo 11 da LBI, o qual define a impossibilidade de obrigar a pessoa com deficiência a submeter-se a intervenções clínicas ou cirúrgicas e a tratamento ou institucionalização forçada. Contudo, o parágrafo único desse dispositivo prevê que o consentimento poderá ser suprido, quando a pessoa com deficiência estiver em situação de curatela.

Apesar de tal discussão, é incongruente afirmar que a TDA recairá apenas sobre direitos patrimoniais e negociais. Em primeiro lugar por conta da dificuldade em precisar com exatidão quais são os ‘atos da vida civil’. Em segundo lugar, porque a partir da ótica dos direitos humanos (118), os direitos inerentes à propriedade, à liberdade de expressão, à liberdade para constituir família, à saúde, ao convívio em sociedade, dentre outros, não podem ser limitados à esfera do direito civil, pois fazem parte dos direitos humanos e fundamentais de cada pessoa. Em terceiro lugar, porque o intuito da TDA é

prestar o apoio necessário para que a pessoa exerça seus direitos, não apenas aquele de cunho patrimonial, mas todos os demais necessários para efetivação do respeito à sua dignidade como ser humano.

Outro ponto de incoerência verificado na legislação brasileira reside na permanência de previsão do instituto de interdição no Código de Processo Civil, quando tal instituto foi suprimido do próprio Código Civil, restando a previsão da curatela como instrumento de decisão substituta. Nessa linha de reflexão, a nomenclatura utilizada no CPC mostra-se inadequada, discriminatória e carece de urgente modificação.

A ideia de proteção, pautada na necessidade de restringir o exercício de direitos a determinadas pessoas, consiste em verdadeira afronta a seus direitos humanos, especialmente à luz do novo paradigma do reconhecimento da capacidade jurídica proposto pela CDPD. Tal mudança exige também um novo olhar, que altere a ideia de proteção pautada na restrição de direitos, para a ideia de proteção pautada na promoção de direitos, fornecendo apoios de ordem pessoal, social e as que se façam necessárias.

Nesse sentido, tem-se que o preconceito social em relação às pessoas idosas influencia na crença de que estas necessariamente possuem menor capacidade para condução de suas vidas e para o exercício pessoal de seus direitos, o que influencia na adoção do mecanismo de curatela como forma de proteção forçada e paternalista aplicada a tais pessoas.

Os direitos não possuem grande relevância se as pessoas não puderem exercê-los! A vida, vivida dentro de limites impostos ou delimitados por outras pessoas, a despeito do argumento de protegê-las de danos, bem como pautados em condutas bem-intencionadas de familiares ou cuidadores e voltados aos melhores interesses de tais pessoas - raramente é respeitada no sentido de representar as verdadeiras vontades e preferências de uma pessoa.

O mecanismo de curatela, comumente utilizado do Brasil (139), possui caráter predominantemente patrimonialista, voltado à proteção de bens e questões financeiras do curatelado (192), que se estende aos demais campos da vida. Tal modelo deve ser alterado para outro, direcionado à percepção da pessoa idosa e pautado no respeito a seus direitos humanos e à sua dignidade, como o proposto na presente tese, que incentiva a ampliação do uso da Tomada de Decisão Apoiada.

Apesar das alterações legislativas promovidas no Brasil, não houve ainda significativo avanço para adoção do novo paradigma da TDA (191). Além disso, há quem alegue a possibilidade de contestar as decisões realizadas por pessoas que optam por utilizar a TDA (191), contrapondo-se ao real intuito de tal mecanismo, proposto pelo Comitê Geral da ONU, no qual não há questionamento quanto à validade da decisão tomada por uma pessoa, servindo o apoio para conceder as informações necessárias, auxiliar a pessoa a exprimir suas vontades e preferências, por meios, inclusive, distintos dos tradicionais, além de formar uma rede de apoio àquela pessoa. Em resumo, o Brasil carece de avanços que deixem em segundo plano a ótica civilista e passem a abordagens pautadas nos direitos humanos para aplicação da TDA.

Como se procurou demonstrar, o cenário brasileiro ainda está em estágio embrionário quanto ao paradigma da TDA, que tem tido aplicação tímida no âmbito do judiciário brasileiro. Dada a importância da promoção da autonomia pessoal, no contexto das pessoas idosas, especialmente daquelas que vivem com demência, o próximo tópico abordará o modelo de decisão apoiada, como um dos mecanismos essenciais para a promoção da autonomia de pessoas idosas.

## **5. TOMADA DE DECISÃO APOIADA PARA A PROMOÇÃO DA AUTONOMIA DE PESSOAS IDOSAS**

O envelhecimento da sociedade, o aumento de doenças em tal fase e a preocupação com questões financeiras e patrimoniais, têm contribuído para a expansão de estudos voltados à avaliação da capacidade de pessoas idosas. A preocupação com aspectos inerentes à promoção da autonomia, capacidade decisional e capacidade jurídica dessas pessoas decorre do significativo aumento da população idosa e de doenças crônicas típicas de tal idade. Apesar da relevância do tema, o número de estudos na área ainda é pequeno (191,193), especialmente no Brasil.

A demência e seus desdobramentos têm sido objeto de estudos ao redor do mundo, especialmente em razão de que a perda de aspectos cognitivos influencia no exercício da autonomia das pessoas idosas, afetando-as, aos seus familiares e à sociedade.

A temática da capacidade é um campo específico de estudo, que tem voltado atenção para pelo menos duas grandes áreas de domínio da vida humana, quais sejam, a capacidade para tomada de decisões de cunho patrimonial e a tomada de decisões no campo da saúde, que mais comumente são objeto de discussão no âmbito judiciário, enquanto os outros domínios normalmente são gerenciados por cuidadores ou pela família de maneira informal (194).

No que concerne a estudos voltados à avaliação de capacidade de pessoas idosas, tem-se que a capacidade decisional daquelas que convivem com a demência é reduzida, especialmente no que tange ao raciocínio, compreensão e apreciação (195). Os níveis de redução variam de acordo com o instrumento avaliativo utilizado. A maior parte desses índices indica que a dificuldade de projetar a própria história, as respostas não responsivas e a confusão sobre a natureza da tarefa, são aspectos presentes associados ao comprometimento da capacidade decisional de pessoas idosas, por exemplo, com doença de Alzheimer leve (195).

Há indícios de que a capacidade de consentimento diminui na medida em que a demência progride. Pacientes com demência leve demonstram capacidade de decisão prejudicada no início da doença e declínio adicional

significativo em habilidades de consentimento e de apreciação complexa, raciocínio e compreensão ao longo de dois anos (23). Em tais casos, pelo menos no Brasil, é comum o uso da curatela, através de processo judicial, como mecanismo de decisão substituta, em que um curador nomeado por juiz, cuida dos interesses e toma decisões em nome da pessoa curatelada (15).

Contudo, conforme já delineado no decorrer desta tese, a curatela não deixa de ser uma afronta aos direitos humanos das pessoas idosas, especialmente aquelas que possuem demência, visto que estão mais propensas a sofrerem ageísmo e serem caracterizadas como incapazes para tomada de decisão com base em seu diagnóstico. Por isso, defende-se a responsabilidade estatal e social por disponibilizar mecanismos de apoio para TDA.

O objetivo deste capítulo final é avaliar a possibilidade de utilização da Tomada de Decisão Apoiada para pessoas idosas, especialmente para aquelas com quadros de demências. Para tanto, será abordada a temática do impacto da demência para o exercício da autonomia das pessoas idosas, tratando da capacidade jurídica e decisional de tais pessoas. Após, far-se-á uma abordagem quanto à aplicação prática de tal instrumento. Para finalizar, serão apresentadas as contribuições que os aportes bioéticos podem trazer à discussão, frente ao cenário brasileiro.

## **5.1 ABORDAGEM DOS DIREITOS HUMANOS PARA PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA**

Existem doenças degenerativas que aparecem antes dos sessenta anos. Contudo, a maior parte de tais doenças ocorre durante a velhice. A doença de Alzheimer, por exemplo, é o tipo de demência que mais acomete pessoas idosas (196). Do ponto de vista biomédico, a demência não é apenas uma doença, mas um estado clínico em que há um declínio nas funções cognitivas, como perda de memória, de julgamento, da linguagem, de movimentos motores complexos e de outras funções intelectuais, que levam ao declínio na independência das atividades diárias (196).

Segundo a OMS, atualmente, mais de 55 milhões de pessoas vivem com demência em todo o mundo e há quase 10 milhões de novos casos a cada ano,

sendo que a doença de Alzheimer está presente em cerca de 60 a 70% dos casos (46).

Podem-se caracterizar três estágios da demência. O inicial, em que há esquecimento e perda de noção do tempo; o estágio intermediário, que pode incluir esquecimento de eventos recentes, dificuldade de comunicação, necessidade de ajuda com autocuidado, mudanças de comportamento; e o estágio tardio, em que estão presentes distúrbios graves de memória, dificuldade de reconhecer parentes e amigos, dificuldade para andar, necessidade de autocuidado assistido e mudanças de humor que podem incluir a escala de agressão (46).

Atualmente, a demência é a sétima principal causa de morte entre todas as doenças e uma das principais causas de dependência entre pessoas idosas em todo o mundo, mas não é considerada uma consequência inevitável do envelhecimento (46). Por ter impactos físicos, psicológicos, sociais e econômicos, não apenas para a pessoa que vive com demência, mas também para seus cuidadores, familiares e sociedade em geral, tem sido objeto dos mais diversos tipos de estudos em distintas áreas (197).

Considerando que, constantemente, são negados os direitos humanos e liberdades básicas às pessoas com demência (46), as quais são, frequentemente, alvo de estigma e preconceito, a discussão do tema no panorama dos direitos humanos tem se mostrado urgente. Frente a tal problemática, nos últimos anos tem havido um crescente reconhecimento de que são necessárias ações para apoiar os direitos humanos das pessoas idosas que vivem nessa situação. A OMS realizou uma Conferência Ministerial sobre Demência, centrando nos problemas globais a respeito e chamando os países a promoverem formas de monitorar a proteção dos direitos humanos, desejos e preferências das pessoas com demência e à implementação de legislação pertinente, alinhadas aos objetivos previstos na CDPD e outras convenções internacionais (45).

Segundo a OMS, a demência é uma síndrome que enseja a deterioração da função cognitiva (capacidade de processar o pensamento), comumente acompanhada de mudanças no humor, controle emocional, comportamento e motivação. Afeta a memória, o pensamento, a orientação, o cálculo, a capacidade de aprendizagem, a linguagem e o julgamento. A consciência, por

sua vez, não é afetada (46). Apesar do impacto nas funções cognitivas, as competências mentais para tomar determinadas decisões sobre a própria vida continuam presentes, razão pela qual a pessoa que vive com Alzheimer não pode ser considerada incapaz de tomar decisões (24).

Pessoas idosas comumente sofrem diferentes formas de preconceito, estigma e discriminação em decorrência da idade. Pessoas idosas que convivem com demência, são constantemente vistas como não autônomas para tomar decisões e gerir suas vidas, sendo alvo de abusos financeiros, sociais e no âmbito familiar (198). A demência tem sido uma das principais causas de incapacidade e dependência influenciada por sintomas, ambientes, discriminação e desigualdade. Em síntese, tais pessoas são estigmatizadas através da lente da deficiência e da incapacidade, sendo alvo de medidas paternalistas de 'proteção'.

A CDPD reconhece que pessoas com deficiência mental, incluindo aquelas com demência, devem estar ativamente envolvidas na tomada de decisões que envolvam suas vidas (33). Além disso, têm direito à saúde sem discriminação, a apoios para exercer sua capacidade jurídica, à vida independente e acesso a serviços de apoio para habilitação e reabilitação, assistência social, dentre outros. Assim, os direitos das pessoas com demência podem ser melhor protegidos por um sistema focado em direitos humanos (33).

O diagnóstico de demência não deve causar a restrição ou perda de direitos. Nesse sentido, recentemente a OMS publicou documento tratando da abordagem, pautada nos direitos humanos, para pessoas que vivem com demência (7), reconhecendo os frequentes abusos sofridos por elas, assim como ressaltando que apenas a previsão legal de direitos não é suficiente para a mudança desse cenário, devendo haver atuação pública e social.

Foram estruturados cinco eixos de atuação, denominados PANEL+ (33), para que os Estados e demais organismos envolvidos possam passar a apoiar pessoas com demência e seus cuidadores. São eles: a) participação - dispendo que pessoas que vivem com demência e seus cuidadores têm o direito de participar de todas as decisões que afetam suas vidas e bem-estar, incluindo políticas públicas; b) *accountability* - que dispõe acerca da responsabilidade de órgãos públicos e privados, organizações não governamentais e indivíduos para proteção dos direitos de tal grupo; c) não discriminação e igualdade -

reconhecendo que a discriminação e o estigma, associados à demência, contribuem para o isolamento social e para a demora em buscar e receber ajuda, prevendo também a realização de campanhas educativas para sensibilização social quanto aos direitos humanos de tais pessoas; d) empoderamento - que propõe o exercício da capacidade jurídica em igualdade de condições com as demais pessoas, estabelecendo ainda a distinção entre capacidade jurídica e decisional para esclarecer que o direito de exercer a capacidade jurídica não deve depender de avaliações mentais; e) legalidade - que dispõe sobre a necessidade de que as medidas políticas e legislativas relacionadas à demência sejam pautadas nos princípios dos direitos humanos.

Com isso, indivíduos que vivem com demência têm, independentemente do diagnóstico, o direito ao reconhecimento como pessoa perante a lei, podendo escolher e fazer o uso de apoios necessários. As disposições legais que permitem o tratamento forçado e a Tomada de Decisões Substituta, como é o caso da curatela no Brasil, afetam as pessoas que vivem com demência. Tais disposições devem ser abolidas e substituídas por legislação que garanta consentimento para tratamento, tomada de decisão apoiada e procedimentos para implementar diretivas antecipadas de tais pessoas. Além disso, essas pessoas não devem ser obrigadas ou incentivadas a abrir mão da capacidade jurídica ou de outros direitos para ter acesso a benefícios sociais, como pensões e outros (33).

À medida que a demência progride, é provável que seus portadores precisem de mais apoio para poder dar a conhecer seus desejos e preferências. Como se verá adiante, a TDA figura como um importante mecanismo para observância da preservação da autonomia de pessoas idosas, especialmente aquelas com demência.

## **5.2 TOMADA DE DECISÃO APOIADA PARA PESSOAS IDOSAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA**

Ter reconhecida a capacidade jurídica significa ter reconhecido o direito de fazer escolhas sobre assuntos cotidianos, como comprar roupas, sair de férias, fumar ou não beber álcool, ter certos *hobbies* e amigos. Também significa ter o direito de fazer escolhas mais complexas, como se casar, comprar uma

casa, viver com amigos, mudar-se para um lar de idosos ou fazer uma operação financeira arriscada (16). Contudo, nem sempre as pessoas idosas têm a oportunidade de exercer sua capacidade jurídica. Tomar uma decisão imprudente ou tola não significa necessariamente que uma pessoa não tem capacidade para tomada de decisão, já que muitas vezes, as decisões são tomadas com base em emoções, ao invés da elaboração racional (199), mas é provável que pessoas com demência tenham menos margem para ter reconhecidas de tais decisões (45).

Alguns autores argumentam que a avaliação da capacidade decisional, a partir da abordagem do *status* e do resultado, discrimina pessoas com demência (20,200), enquanto a abordagem funcional, empregada corretamente e combinada com a tomada de decisão apoiada, reduz as chances de discriminação (1). Nesse sentido, a avaliação da capacidade decisional não deve servir para retirar a capacidade jurídica e o poder de decisão de uma pessoa, mas deve ser utilizada positivamente tanto para verificar o nível e o tipo de apoios necessários, assim como para determinar se o apoio fornecido é suficiente para permitir que a pessoa tome suas próprias decisões (33).

Certo é que a experiência de tomada de decisão apoiada, vivenciada por uma pessoa que vive com demência pode ser distinta das interlocuções teóricas a respeito (201). Na prática, os familiares podem administrar expectativas, colocar em dúvida a capacidade de tomar decisões e fazer escolhas em lugar da pessoa, ainda que com a intenção de auxiliar e livrar a pessoa do 'fardo' da escolha (201). Assim, com relação ao diagnóstico de demência, embora na teoria ele carregue a presunção de capacidade para tomada de decisões, sua aplicação prática pode não funcionar como deveria, caracterizando-se como tomada de decisão substituta bem-intencionada.

A tomada de decisão substituta, ainda que bem-intencionada, continua tendo o caráter de substituição, afastando o indivíduo de decisões importantes acerca de sua própria vida. Ações como essa, desmotivam as pessoas a permanecerem engajadas na tomada de decisões acerca de sua vida, suprimem sua identidade, fazem-lhe sentir desvalorizadas e incompreendidas pelas pessoas ao seu redor (201). Por essa razão, a implementação da TDA deve necessariamente perpassar por uma conscientização social sobre o que é apoiar uma pessoa em sua tomada de decisões.

A adoção do paradigma da TDA tem provocado reações céticas quanto à sua aplicabilidade, haja vista que, tradicionalmente, mecanismos de curatela têm sido justificados pela necessidade de que pessoas com deficiência sejam protegidas de escolhas que possam resultar em danos ou exploração por outras pessoas (23). Esse argumento é constantemente utilizado face a pessoas que se encontram em situações difíceis, a exemplo de estágios severos de demência ou coma.

O atual modelo adotado em grande parte dos países, em que a curatela e demais decisões substitutas são preferencialmente adotadas, exclui a pessoa das decisões, abrindo portas para uma série de abusos (158). Ademais, tal modelo pauta-se na aplicação de testes e avaliação das habilidades pessoais para delimitar que tipo de decisões a pessoa estará apta a fazer. Tal sistema pode levar a avaliações incorretas quanto à capacidade decisional de uma pessoa, sendo que para pessoas com demência, pode haver dificuldade em identificar com precisão o momento que a pessoa apresenta capacidade decisional e o momento que não apresenta (202).

Questões importantes surgem quanto à aplicação da TDA para pessoas idosas que vivem com demência, referentes a: como lidar com as mudanças de personalidade, afasia, agressividade; como compreender seus interesses, valores e preferências; possibilidade de aplicação da TDA, na prática, para pessoas que vivem com demência; limites para aplicação da TDA em casos severos de demência; formas de proteger e, ao mesmo tempo, integrar tais pessoas na tomada de decisão acerca de sua própria vida.

Há desafios que devem ser considerados para o uso da TDA. A esse respeito Donnelly (22) argumenta que a demência difere de outras deficiências em razão de sua natureza progressiva, visto que o aumento do comprometimento cognitivo da pessoa é muito provável nesses casos. Uma segunda característica relevante é que a idade é um forte preditor da demência. Isso traz duas consequências, sendo a primeira inerente a questões de saúde, visto que a pessoa que vive com demência pode estar passando por outros problemas de saúde concomitantes à demência. E a outra, no sentido de que muitas dessas pessoas já viveram plenamente de modo ativo suas vidas e desenvolveram visões morais, políticas, sociais, religiosas e construíram um conjunto complexo de relacionamentos. A autora pondera que para pessoas que

vivem com demência, a disponibilidade de TDA oferece uma escolha, uma maneira de manter algum grau de controle enquanto possível (22,203).

A experiência vivida na Suécia, cuja legislação prevê a impossibilidade de declaração da incapacidade jurídica de pessoas com demência, demonstra que a alteração legislativa deve vir acompanhada fortemente de recursos sociais, políticos, financeiros, sanitários e educacionais, a fim de que o sistema nacional esteja preocupado em proteger a autonomia pessoal, sem abandonar as pessoas. A proteção da autonomia deve perpassar pela promoção de apoios na tomada de decisões, assim como no exercício da cidadania, sob pena de criar zonas de inclusão e exclusão legalmente constituídas (203).

A essas preocupações e questionamentos, tomando por base as disposições contidas na CDPD e a interpretação do Comitê quanto ao seu artigo 12, Sabbata (23) defende que a TDA consiste no melhor mecanismo de proteção e promoção da autonomia de pessoas idosas. A forma de comunicação com a pessoa idosa que vive com demência deve levar em conta as alterações de sua personalidade, ao longo do tempo. Nesse sentido, são importantes a identificação inicial do quadro de demência e a formação de rede de apoio para tal pessoa, de modo a conhecer mais profundamente suas vontades e preferências. Além disso, tais pessoas possuem flutuações cognitivas, que representam uma dificuldade para avaliação quanto a quais suportes de apoio fornecer em cada caso. Contudo, isso não impede o uso da TDA (204).

Estudos demonstram ser plenamente aplicáveis as práticas da TDA para pessoas que vivem com demência (205), por meio de ações como: adoção de diferentes meios de comunicação para que tais pessoas possam expressar suas opiniões; aguardar que os momentos de crise passem para então retomar conversas; proporcionar um ambiente com pouco barulho e distrações, para que a pessoa entenda as informações necessárias para tomar decisões; integração da família, amigos e rede de apoio para que a pessoa sinta-se mais confortável (206); treinamento de cuidadores e equipe de saúde para atender demandas específicas de tais pessoas (207); realização de mais estudos que verifiquem melhores mecanismos para implementação prática da TDA.

Para os casos de demência severa, em que haja necessidade de 100% de apoio, pode-se utilizar o apoiador como um substituto, não com o simples intuito de que este tome decisões em lugar da pessoa, mas que as decisões

sejam, ao máximo, manifestações das vontades e preferências já conhecidas pelo apoiador (17). Assim, não se estaria diante de uma curatela, nos moldes hoje utilizados no Brasil e em outros países, mas de uma Tomada de Decisão Apoiada, em que a pessoa exerce sua capacidade jurídica através de seu apoiador. O apoiador, então, pautaria a decisão com base no que a pessoa gostaria de fazer em determinada situação, se estivesse com capacidade decisional para decidir, sendo esta, uma melhor interpretação quanto à vontade da pessoa apoiada (208).

É importante que haja uma relação de confiança entre a pessoa idosa com demência e seu apoiador (45). O papel do apoiador também inclui dizer 'não' à pessoa, ou adiar determinada decisão para um momento posterior, em que ela esteja em condições melhores, propondo-se a desconsiderar declarações que estão em contraste com a visão usual da pessoa sobre um determinado assunto (23).

A implementação dos apoios necessários, relevantes e oportunos deve ser organizada de forma sistemática e estruturada, tomando por base o paradigma da TDA. Do mesmo modo, deve haver adaptação de testes atualmente desenvolvidos e utilizados para verificar capacidade decisional, para que os mesmos possam converter-se em mecanismos de avaliação dos suportes necessários a cada pessoa.

O paradigma da TDA é novo e sua aplicação tem suscitado desenvolvimento de novos modelos que atendam a legislação interna de cada país. Tem havido esforços no sentido de compreender as demandas específicas de pessoas idosas que vivem com demência, sabendo-se que tal modelo possui pontos a serem aprimorados, mas que já tem se mostrado melhor alternativa do que o modelo usual de decisão substituta, representando um avanço para a promoção da autonomia e preservação dos direitos humanos de tais pessoas (23).

A Alemanha recentemente traçou um plano estratégico nacional para conferir apoios, em várias áreas da vida, voltados a pessoas que vivem com demência, seus familiares, cuidadores e à sociedade (48). O referido plano tem por objetivo central melhorar, de forma sustentável, a qualidade de vida das pessoas com demência e seus familiares. Para tanto, atenção especial deve ser

conferida a certas medidas que são importantes para a vida diária e aos cuidados de saúde de longo prazo de pessoas com demência, a nível local.

Os eixos centrais de atuação da proposta acima referida objetivam: apoiar pessoas com demência e seus parentes; avançar nos serviços de saúde e cuidados de longo prazo para pessoas com demência; e promover pesquisas de excelência sobre a demência. Ao todo, vinte e sete metas foram formuladas e cento e sessenta e duas medidas serão implementadas nos próximos anos. No que se refere aos mecanismos de apoio, o plano estratégico prevê que qualquer pessoa diagnosticada com a condição de demência não deve ser deixada sozinha. Aqueles que vivem sozinhos poderão receber aconselhamento inicial de voluntários (48).

No que tange às informações, estas devem ser expostas em linguagem fácil e acessível às pessoas com demência e seus familiares. Por isso, existem, espalhados por toda Alemanha, centros de aconselhamento para atendimento a esse grupo, com foco de atendimento também para pessoas com demência precoce. Considerando ainda a necessidade de conciliar emprego e cuidados com familiares com demência, o plano prevê regulamentações urgentes sobre licença para assistência à família, assim como a conscientização dos empregadores no intuito de buscar ações conjuntas para empregados que prestam cuidados familiares. Além disso, está previsto também um programa de educação continuada para conscientização social quanto aos cuidados e diagnósticos prévios da demência (48).

Tais avanços reforçam que a autonomia como promoção, para pessoas idosas, pode ser realizada através da TDA em distintos campos da vida, como nos cuidados em saúde, que será abordado no próximo tópico.

### **5.2.1 Tomada de decisão apoiada nos cuidados em saúde de pessoas idosas que vivem com demência**

Pesquisas demonstram que pacientes que vivem com demência desejam manter a autonomia e participar das decisões que envolvem seus cuidados, mas, frequentemente, são marginalizados ou excluídos por profissionais de saúde e pela família (156).

Conforme disposto por Herring (13), é perfeitamente possível viver com demência e manter a plena capacidade, apesar de que a perda de faculdades cognitivas, dificuldades com memória, problemas de comunicação e depressões associadas à doença de Alzheimer e outras formas de demência, podem contribuir para a perda gradual da capacidade decisional. ´

Ao abordar o tema da autonomia de pessoas idosas, as ideias de vulnerabilidade e proteção aparecem, quase instantaneamente, talvez em decorrência da construção social paternalista de que as pessoas idosas necessitam constantemente de proteção. A ideia de apoio surge após um esforço quanto ao questionamento de como promover a autonomia de tais pessoas.

Da mesma forma, tratar da promoção da autonomia de pessoas idosas que vivem com demência traz, quase instantaneamente, a ideia de proteção, frente à vulnerabilidade e aos riscos que tais pessoas podem enfrentar quando desprotegidas. Tais ideias acabam por reforçar o uso de curatelas e outras formas de decisões substitutas, na busca de um possível ‘ideal de proteção’. Assim, o ponto marcante quanto ao exercício da capacidade jurídica de pessoas idosas, especialmente aquelas que vivem com demência, cinge-se ao risco ou dano que estas podem ser colocadas.

Quanto à abordagem da autonomia pautada na ‘capacidade relativa ao risco’, ou seja, estabelecer uma escala móvel para a capacidade em relação ao risco de dano que a decisão acarreta, Herring (13) cita como exemplo decisões atinentes aos cuidados em saúde para indicar duas preocupações face tal abordagem. A primeira refere-se a compreender que um paciente será considerado capaz para fazer uma escolha dependendo da decisão que ele tomar. Ou seja, se ele consentir em fazer um tratamento que apresente menos risco ou dano, então será considerado competente para tal decisão. Mas se recusar-se ao tratamento e optar por expor-se a risco ou possível dano, então será considerado como incompetente para aquela decisão. Isso gera a consequência ilógica de que a pessoa apenas terá capacidade decisória se aceitar o tratamento menos arriscado, sendo-lhe, na verdade, negado o direito de escolha (13).

A segunda, por sua vez, refere-se a estabelecer quando a pessoa manterá a capacidade para decidir e quando essa lhe será retirada, em caso de discordância entre a pessoa e seu cuidador, por exemplo. Assim, aqueles que

fazem escolhas social ou moralmente aceitáveis têm capacidade, enquanto aqueles que fazem escolhas consideradas inapropriadas, perderam a capacidade (13). A capacidade, tanto jurídica quanto decisional, estaria então pautada na aceitação social e moral quanto à consequência da decisão. Volta-se aqui também à abordagem pautada nos melhores interesses para a pessoa, que usualmente são classificados levando em conta os valores externos frente à pessoa, deixando de lado seus próprios valores, vontades e preferências.

Uma questão chave nesse ponto é ponderar se o desejo da pessoa de se colocar em risco é um exercício de autonomia, no sentido mais rico, ou seja, se a ação reflete as crenças centrais da pessoa e se significam realmente uma expressão de sua identidade. Em caso positivo, a decisão deve ser respeitada e, em caso negativo, a decisão valerá menos. Assim, para Herring, se a decisão não está pautada em uma preferência de ordem superior para a pessoa, então a decisão não deve ser necessariamente protegida pelo princípio da autonomia (13).

Nesse sentido, destaca o autor que os princípios da dignidade e liberdade exigem que as pessoas possam decidir como desejam viver, a menos que isso lhes cause danos significativos. Enfatiza ainda Herring que essa abordagem é mais factível de ser aplicada à realidade no atendimento às pessoas com severas demências, do que a aplicação direta de princípios ortodoxos focados nos melhores interesses e direito à autonomia, vista a partir de sua abordagem tradicional (13), que eleva a autonomia a um *status* tal, que outras formas de se relacionar com o mundo fora do racional sejam ignoradas pela lei. Assim, atribuir nenhum peso legal aos sentimentos, vontades e preferências de uma pessoa, acaba sendo um desrespeito à sua humanidade.

No que se refere aos cuidados de saúde de pessoas idosas com demência, Sabbata (23) afirma que o paradigma trazido pela CDPD cria a obrigação aos profissionais de saúde, aos cuidadores e aos familiares de ouvir e implementar os desejos de tais pessoas. Práticas corriqueiras podem fazer a diferença na comunicação com elas, como prestar informações relevantes falando devagar e claramente, com frases curtas, evitando palavras que a pessoa não entenda e relembrando dados relevantes, dando tempo para que a pessoa processe a informação, sem apressá-la ou pressioná-la, deixando claro qual a questão que está sendo discutida (23). Considerando que as pessoas com

demência tendem a ficar confusas quando lhe são apresentadas muitas escolhas, deve-se evitar tal ação, apresentando as opções de forma oportuna e específica.

O objetivo central da CDPD é a observância dos direitos humanos de uma pessoa, o que engloba a preservação da autonomia pessoal, ultrapassando a ideia de não interferência, que poderia trazer a consequência de abandono do indivíduo a si mesmo, mas tomando por base a ideia de prestação de apoio para conceder mais ajuda e conferir melhor proteção a essas pessoas, o que se faz através da TDA, ao contrário da utilização de mecanismos opressores baseados na privação da capacidade jurídica.

Estudo recente demonstra que algumas metas priorizadas pelos pacientes com demência e seus parceiros de cuidado podem ser de natureza não médica, concentrando-se em aspectos de qualidade de vida e meios para reduzir a sobrecarga dos cuidadores (45).

Em pacientes com demência, a habilidade de se comunicar diminui à medida que a doença avança. Tal dificuldade, em regra, é um dos primeiros sinais de demência e está presente mesmo quando o comprometimento cognitivo é leve.

Considerando que a comunicação melhora o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas com demência junto a seus familiares e cuidadores, um grupo de pesquisadores adaptou, na Alemanha, um instrumento observacional para uso em ambientes hospitalares e que envolve cuidados em saúde. O *CODEMamb* visa adaptar a forma de comunicação, utilizando desenhos, fotografias, gestos e outros mecanismos de comunicação para que a pessoa com demência possa comunicar suas vontades e preferências nos cuidados em saúde. O instrumento ainda está em avaliação, mas já demonstra resultados positivos em comunicações individualizadas (209).

A saúde social também impacta nos cuidados em saúde de tais pessoas, destacando-se como categorias conceituais importantes: a vizinhança e casa amigáveis; a independência; autogestão dos sintomas de demência; e qualidade de vida (210).

Como se nota, aspectos do ponto de vista relacional impactam nos cuidados em saúde, assim como a existência de políticas públicas que incentivem o diagnóstico precoce, livre de estigma e preconceito, através da

conscientização social de que o acolhimento de pessoas idosas que vivem com demência constitui, além de dever moral e ético, materialização do respeito a seus direitos humanos, especialmente à dignidade humana.

Pesquisas realizadas com pessoas que vivem com demência apontam que, para elas, o mais importante é que sejam consideradas com valor (13). Reportam que a maior perda não se refere a perder a cognição, mas perder seu valor e perder o relacionamento com outras pessoas (211). Com isso, a Tomada de Decisão Apoiada, nos cuidados em saúde de pessoas com demência, pode promover o exercício relacional contemporâneo, como parte da promoção da autonomia de pessoas com demência, focando em suas vontades e preferências (156).

### **5.3 APORTES BIOÉTICOS PARA IMPLEMENTAÇÃO DO PARADIGMA DA TOMADA DE DECISÃO APOIADA PARA PESSOAS IDOSAS**

A TDA aplicada a pessoas idosas torna-se assunto relevante para o campo da bioética por, pelo menos, três aspectos. Primeiro, por envolver proposta de promoção da autonomia, através de fornecimento de apoios para tomada de decisão, os quais perpassam aspectos sociais, econômicos, de cuidados em saúde, jurídicos, entre outros, tocando o campo da bioética, especialmente aquela desenvolvida por grupos acadêmicos social e politicamente comprometidos existentes na América Latina (28,29). Segundo, por tratar de população frequentemente marginalizada e alvo de estigma, preconceito e discriminação, que demandam reflexões bioéticas a respeito. Terceiro, porque o envelhecimento, principalmente quando acompanhado da demência, perpassa questões bioéticas inerentes aos cuidados em saúde, responsabilidade estatal e social quanto à qualidade de vida, questões jurídicas e sociais referentes à autonomia e uma série de outros elementos formadores de uma realidade complexa.

Segundo Peterson, Karlawish e Largent (212) os bioeticistas podem oferecer importantes contribuições para a solução de problemas que permeiam a aplicação da TDA. Considerando que a problemática envolve uma série de fatores complexos, os autores defendem o uso da TDA para pessoas idosas com demência, mas salientam a existência de dificuldades quanto a determinar até

que ponto tais pessoas estão aptas a elegerem um apoiador; saber se tal medida elimina ou reduz os riscos de abuso e exploração; como deveria ser feita a transição entre os modelos de curatela para modelos de TDA; saber se a TDA é confluyente à doutrina do consentimento informado; se atualmente o projeto de TDA realmente atinge os objetivos esperados e quais medidas necessárias para seu avanço.

Tais questionamentos não proporcionam uma resposta simples e pragmática. Como visto no decorrer desta tese, o paradigma da TDA traz consigo uma série de conceitos e abordagens prévias para sua adequada compreensão. O campo jurídico, sozinho, não dispõe de ferramentas suficientes para obtenção de tais respostas, assim como também não possuem os campos da filosofia ou da medicina. Há, então, necessidade de junção de esforços mútuos na tentativa de encontrar soluções éticas aplicáveis à prática para cada um dos pontos levantados e outros que certamente ainda surgirão.

Por ora, o que se tem encontrado das pesquisas realizadas é que a TDA tem o condão de proteger e promover a autonomia de pessoas idosas com demência, engajando-as em seus cuidados e condução de sua vida (13,20,23). Além disso, deve ser considerado que: há dificuldades éticas e estruturais que necessitam ser melhor abordadas (22); há comprovações de que pessoas com demência, a despeito de perda de habilidades cognitivas, podem ter preservada sua capacidade decisional (7); as redes de apoio familiares, sociais estimulam a autoconfiança e valorização das pessoas idosas com demência (156); e, para casos mais graves, há possibilidade de apoio total, em que o apoiador tomará decisões pautando-se nas vontades e preferências da própria pessoa (23).

Tais pontos demonstram que muitas respostas estão sendo dadas através de pesquisas teóricas, por meio de alterações legislativas ou pela aplicação prática da TDA, principalmente nos cuidados em saúde. Além disso, as respostas podem ser obtidas por oitiva da experiência vivenciada por pessoas idosas que vivem com demência, por profissionais de saúde ou mesmo por familiares e cuidadores, que confirmam benefícios da TDA a tais pessoas.

Considerando que a demência progride ao longo do tempo, a TDA pode auxiliar a pessoa idosa a exercer seus direitos, pautando-se nos valores por ela construídos ao longo da vida, nas relações de confiança que travou e, ainda, na

experiência adquirida com a vivência de uma nova fase, com descobertas que podem alterar sua forma de compreender o mundo (23).

Apesar dos pontos críticos levantados, inerentes a dificuldades para implementação da TDA, Peterson, Karlawish e Largent (182) trazem contribuições práticas relevantes para o tema. Os autores propõem a adoção de três etapas para aplicação da TDA a um caso concreto. O primeiro refere-se a identificar os domínios da vida para os quais o apoio é necessário e desejado. Isso evita invasões desnecessárias e indesejadas. Além disso, essa etapa distingue conceitualmente a TDA da curatela, visto que a primeira enfatiza o que os beneficiários podem fazer, enquanto a segunda enfatiza o que não podem.

A segunda etapa refere-se a identificar os tipos de suportes necessários e desejados, a exemplo de suportes de comunicação e interpretação que auxiliem na transferência e processamento de informações, ou mesmo de listas escritas para lembrar a pessoa de tarefas a fazer, ou ainda a construção e sustentação de rede de apoio que assista coletivamente a pessoa em sua tomada de decisões e acompanhamento. A terceira etapa é a formalização do acordo entre beneficiário e apoiador. Os autores entendem que essa formalização soleniza a relação de apoio e esclarece expectativas entre apoiado e apoiador e perante outras pessoas. Permite também que as pessoas possam planejar o futuro, antecipando o registro de suas decisões para o caso de agravamento da doença (182).

Contudo, no que concerne à necessidade de formalizar todos os instrumentos de apoio de decisão, não obstante sua relevância, no presente estudo decidiu-se por adotar um entendimento semelhante ao proposto por Kohn (213), no sentido de que desconsiderar ou dar menor importância aos acordos informais para tomada de decisão pode contribuir para o engessamento das relações de apoio firmadas entre as pessoas. Apesar dos benefícios citados, a tomada de decisão apoiada não requer necessariamente a formalização, visto que solicitar e receber apoio informal para a tomada de decisões é uma experiência humana comum e deve ser vista como tal. Ademais, não há dados empíricos que demonstrem que a TDA, através de acordos formais, aumenta a qualidade dos relacionamentos e de apoio às pessoas idosas com demência (23).

Para facilitar a implementação da TDA, a formalização de tais acordos inicialmente poderá mostrar-se um quesito importante para conceder credibilidade a seu uso. Mas o que parece mais urgente é o desenvolvimento de alterações culturais, sociais e legislativas, no sentido de que o uso da decisão substituta deixe de ser a regra para 'proteção' e que se passe a utilizar a autonomia como promoção, atrelada aos escopos de empoderamento, libertação e emancipação, já delineados no segundo capítulo desta tese.

Quanto a tais pontos, tem-se que estes coadunam-se com o modelo social da deficiência, no sentido de que o empoderamento e o autoconhecimento influenciam a sustentação causal de uma decisão, aumentando a motivação e satisfação das necessidades psicológicas básicas. Percebendo a ligação entre a ação e os resultados dela advindos, as pessoas podem passar a desenvolver crenças adaptativas de controle da ação e, por conseguinte, de gestão autônoma de suas vidas (166).

A qualidade de vida envolve o aspecto social, seja como pessoa, sujeita e reconhecida pelo Estado, seja na esfera privada. Mas essas duas situações dependem do direito de participar de decisões na esfera social e privada e de poder fazê-lo autenticamente. A qualidade de vida depende então da compreensão do significado de conceitos separados, mas cognatos, tais como, justiça, devido processo legal, medidas menos restritivas, liberdade, autonomia, empoderamento e tomada de decisão participativa e apoiada (166). A ausência de tais conceitos coloca em risco a qualidade de vida, assim como o exercício da vida autônoma das pessoas envolvidas no processo.

Do ponto de vista da bioética normativa, a DUBDH (27) prevê, em seus artigos 3º e 14º a obrigação ativa de respeito à dignidade e aos direitos humanos e que a "eliminação da marginalização e da exclusão de indivíduos, por qualquer que seja o motivo, é um dos objetivos centrais dos governos". Tais artigos demonstram a preocupação e orientação de ordem bioética para que os Estados adotem políticas públicas atentas aos objetivos citados. No caso de pessoas idosas, especialmente aquelas que convivem com demência, há que se alterar estruturas legislativas e culturais que reduzam barreiras ao uso da TDA, por qualquer pessoa que dela necessite, sem que haja uma burocracia exacerbada, como hoje ocorre no Brasil.

Além de reformar seus estatutos de tutela, os estados podem adotar legislação que reduza as barreiras ao uso da Tomada de Decisão Apoiada. Por exemplo, os estados podem financiar sistemas públicos para fornecer apoios, facilitando a TDA para indivíduos que não confiam em conhecidos para prestar-lhes apoio. Podem também, conceder informações e treinamentos aos cidadãos quanto às diferentes formas de prestar e receber apoios, estabelecer benefícios laborais para familiares que exercem a função de cuidados com pessoas idosas, ou ainda traçar instrumentos específicos de TDA para cuidados em saúde e gestão financeira, que são dois pontos relevantes na fase de envelhecimento.

Ademais, outra discussão bioética importante ao presente estudo, centra-se na identificação dos valores fundamentais para uma pessoa (214), haja vista que o apoio adequado envolve a promoção dos valores do indivíduo, por meio da autonomia pessoal. Para isso, aquele que opta por receber apoio deve também ter instrumentos facilitadores para identificar e comunicar os valores que lhe são importantes e que serão a base para futura tomada de decisão pautada nas vontades e preferências.

Da mesma forma em que se optou pelo uso da capacidade jurídica, por ser mais ampla e abarcar os direitos humanos, deve haver a interpretação da TDA de maneira ampla, disponibilizando tal mecanismo às pessoas que desejarem, e não apenas às pessoas com deficiência ou idosas. Para melhor aplicação prática no Brasil, além das alterações de âmbito social, cultural e institucionais, há necessidade de alteração do Código Civil para prever a possibilidade de acesso a recursos extrajudiciais de TDA, acessíveis a todas as pessoas idosas que dela queiram fazer uso, além da necessária atualização do Código de Processo de Civil, a fim de adequar-se às atualizações legislativas.

A construção de um ambiente social de promoção da autonomia de pessoas idosas empoderadas, libertas e emancipadas contribui diretamente para o estabelecimento de laços de confiança, construção de redes de apoio, desenvolvimento de habilidades e apoios para tomada de decisão.

#### **5.4 IMPLEMENTAÇÃO PRÁTICA DA TOMADA DE DECISÃO APOIADA PARA PESSOAS IDOSAS NO BRASIL: AVANÇOS E DIFICULDADES**

Conforme já abordado, a legislação brasileira tem sido lentamente alterada de modo a adequar-se às orientações internacionais quanto à extinção da interdição e redução de outros modos de decisão substituta, com a curatela. Contudo, apesar dos pequenos avanços, ainda existem muitas dificuldades para a implementação do novo paradigma da TDA, que exige não apenas adequação legislativa, mas muito especialmente, a adoção de políticas públicas, sociais e econômicas que visem sua adequada internalização.

#### **5.4.1 Aspectos legislativos e judiciais inerentes à Tomada de Decisão Apoiada**

Com a implementação da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), houve significativa alteração no Código Civil Brasileiro, que retirou a possibilidade de interdição total de uma pessoa, preservando a interdição parcial, denominada curatela, que é aplicável àqueles que, por causa transitória ou permanente, não possam exprimir sua vontade; aos ébrios habituais ou viciados em tóxicos; e aos pródigos. No que concerne às pessoas com deficiência, instituiu-se a Tomada de Decisão Apoiada, que é definida no Código Civil como o processo pelo qual a pessoa com deficiência elege pelo menos duas pessoas idôneas, com as quais ela 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 necessárias para que possa exercer sua capacidade (32).

Na LBI (18), há disposição de que a pessoa com deficiência tem assegurado o direito ao exercício de sua capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas, sendo-lhe facultado a adoção do processo de TDA. No entanto, existe a possibilidade de curatela da pessoa com deficiência como medida protetiva extraordinária, proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, com duração do menor tempo possível.

Como se nota, houve avanço legislativo no que concerne à implementação do novo paradigma da TDA. No entanto, tal avanço não foi acompanhado de uma mudança estrutural para sua aplicação, haja vista que o parâmetro do apoio ainda não foi devidamente recepcionado na esfera jurídica, tampouco na sua aplicação social. A legislação brasileira permanece sendo

discriminatória, na medida em que prevê a possibilidade de uso da curatela e também por prever a possibilidade de uso da TDA apenas para pessoas com deficiência. Outros grupos de pessoas que pretendam fazer uso de tal mecanismo, como é o caso de pessoas idosas, necessitam de uma interpretação extensiva de tal dispositivo legislativo para seu uso. Além disso, há quem defenda que a TDA talvez não traga muitas alterações ao cenário brasileiro, haja vista que lavrar uma procuração em cartório pode surtir quase os mesmos efeitos e ser menos burocrático (215,216).

Há, portanto, muitos pontos passíveis de melhora no sistema brasileiro quanto à TDA. Dentre eles, é relevante citar que o paradigma da TDA ainda encontra-se carente de melhor compreensão nas pesquisas teóricas brasileiras, em que persiste confusão quanto às distinções entre capacidade jurídica e decisional (31), assim como há confusão na diferenciação entre TDA e instrumentos procuratórios (215). Nesse sentido, a contribuição acadêmica, através de produção de pesquisas teóricas e práticas mostra-se relevante para trazer substrato às necessidades específicas enfrentadas no Brasil quanto à efetiva implementação da TDA, de uma cultura voltada ao apoio e da inclusão social das pessoas idosas.

É relevante citar também a ausência de legislação clara e específica que permita o uso de TDA por todas as pessoas que dele queiram fazer uso, sem qualquer vinculação com deficiências. Há ausência de divulgação clara e específica quanto ao abandono da curatela e adoção da TDA. Do mesmo modo, o ordenamento jurídico brasileiro carece de reconhecimento quanto aos apoios informais, além de primar pela burocratização exacerbada para reconhecimento de acordos de TDA. Tais fatores impactam no avanço da implementação prática de previsões legislativas já presentes no ordenamento jurídico brasileiro, sendo um entrave para seu aprimoramento.

Ademais, a ausência de quantidade razoável de pesquisas empíricas que tratem de vivência de pessoas idosas com demência no Brasil e os possíveis mecanismos práticos para promoção de sua autonomia são pontos a serem destacados, tendo em vista o já mencionado crescimento da população idosa no país, acompanhado da presença de doenças que afetam essa população.

No que concerne às pessoas idosas, no Estatuto da Pessoa Idosa (50) não há dispositivos referentes à curatela ou TDA. Contudo, há dispositivos que

preveem a obrigação do Estado e da sociedade em assegurar à pessoa idosa a liberdade, o respeito e a dignidade, como pessoa humana e sujeito de direitos civis, políticos, individuais e sociais.

Há necessidade, então, de que sejam procedidas as devidas alterações legislativas para que a TDA possa ser utilizada por qualquer pessoa que necessite e opte por fazer seu uso, que não deve estar restrita a pessoas com deficiência. Ademais, a alteração legislativa não surte efeitos práticos se não for acompanhada de políticas públicas voltadas à sua implementação e compreensão social.

#### **5.4.2 Programas e políticas públicas para implementação da Tomada de Decisão Apoiada no Brasil**

Na tentativa de informar a população quanto à inovação do uso da TDA e possibilidades de uso da curatela para pessoas idosas, o governo federal brasileiro, através do Conselho Nacional do Ministério Público, publicou em 2016, a cartilha Tomada de Decisão Apoiada e Curatela (217), que traz o conceito previsto na legislação brasileira quanto à TDA e informa que a curatela deverá ser utilizada apenas em ocasiões excepcionais, para que o curador cuide dos bens, patrimônio e negócios, sendo que os demais direitos, inerentes a outros campos da vida, em tese, devem permanecer sob administração da pessoa curatelada.

Contudo, na prática, em determinadas demandas o curador poderá tomar decisões em lugar da pessoa, como é o caso de cuidados em saúde, já que no ordenamento jurídico não há legislação específica que trate do assunto. Tal cartilha, apesar de informar quanto à possibilidade de utilizar a TDA, não traz orientações práticas quanto aos efetivos benefícios trazidos por ela.

Em 2020, a Secretaria Nacional de Promoção e Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa, em conjunto com o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, publicou a cartilha “Curatela e Tomada de Decisão Apoiada: Vamos falar sobre isso?” (218). A cartilha aborda perguntas mais frequentes sobre direitos das pessoas idosas, no que concerne à curatela e à TDA. Informa que, em caso de curatela da pessoa idosa, caberá ao curador tomar decisões sobre sua saúde. Além disso, há orientação para que, no pedido judicial de curatela,

especifiquem-se os fatos que demonstram a incapacidade da pessoa sujeita à ação para administrar seus bens e, se for o caso, para praticar atos da vida civil.

Ao informar que o curador não exerce apenas a administração dos bens e direitos do curatelado, mas que precisa se envolver em todos os aspectos da vida da pessoa idosa, que dependerá de suas iniciativas para bem viver, buscando meios para garantir participação na tomada de decisão e preservação de sua autonomia individual e dignidade, demonstra-se que o uso da curatela, é ainda estimulado no Brasil, em detrimento da TDA, que, além disso, trata-se na prática de um mecanismo pouco conhecimento da população.

Como se nota, o uso da curatela no Brasil fere os direitos humanos duplamente. Primeiro porque a interpretação de que ela está adstrita apenas a aspectos patrimoniais (148), limita a vivência humana apenas ao campo patrimonial. A restrição da curatela apenas ao campo patrimonial aparenta ser benéfica, já que restringe a atuação do curador aos demais campos da vida. Contudo, diante da lacuna legislativa quanto à possibilidade de prestar e receber apoio aos demais campos da vida, como saúde, relacionamentos e autocuidado, mostra-se reducionista e não orienta à realização de avaliação da capacidade decisional de uma pessoa no intuito de que ela receba os apoios adequados. Além disso, os critérios para a realização da perícia judicial são ainda nebulosos, já que não há consenso nacional de como realizar tal avaliação, conforme resposta obtida através de uma consulta já realizada neste sentido (139).

Em segundo lugar, o uso da curatela no Brasil fere os direitos humanos, especialmente das pessoas idosas, em razão da existência de previsão da TDA, mas de poucas ações que incentivem seu uso, além da ausência de mudanças estruturais, por meio de políticas públicas voltadas à cultura do apoio a tais pessoas.

Recente projeto, realizado em 2019 e pioneiro no país, firmado em parceria com a Defensoria Pública do Distrito Federal, objetivou desenvolver e aplicar um modelo de TDA, de modo a evitar a curatela. A experiência demonstrou: a) pouco conhecimento, por parte de profissionais do Direito, quanto à TDA; b) ausência de modelos de TDA padronizados ou acordados; c) falta de estudos na literatura brasileira que conectem a abordagem da TDA ao campo dos direitos humanos, restringindo as discussões a temas inerentes ao patrimônio e a negócios jurídicos; d) dificuldade de expansão da TDA em razão

da acepção civilista e desconectada com a CDPD; e) constatação de estigma e preconceito com relação às pessoas cuja capacidade decisional usualmente encontra-se comprometida; f) visão marcante de que a curatela protege a pessoa e seus familiares; g) medo dos familiares perderem o controle sobre a pessoa; h) baixo número de entrevistas com as pessoas a serem curateladas antes de ajuizar o pedido; i) visão de que é um fardo cuidar da pessoa a ser curatelada, o que pode se dar por falta de rede de apoio; e j) pedidos de curatela pautados em 'uma folha com CID' para atestar a incapacidade do indivíduo para tomar decisões sobre sua vida. Verificou-se ainda que, em alguns casos, mecanismos de apoio não jurídicos, como os fornecidos pela rede de proteção social, seriam os mais adequados para auxiliar a pessoa cuja capacidade decisional estava sendo questionada (185).

Além disso, a experiência concluiu que o Brasil carece de espaço adequado para que a TDA passe a ser um instrumento mais simplificado, havendo necessidade de homologação por parte do judiciário, para que as pessoas se sintam mais confiantes para o uso da TDA (185). Pela experiência relatada, fica demonstrada a necessidade de criação de programas que amparem as pessoas envolvidas na relação de cuidado e apoio, ofertando serviços de saúde, treinamentos e orientações, assistência social, estímulos e facilitadores laborais e, a depender do caso, um programa de renda básica.

Como se observa, no Brasil, há necessidade de significativas de melhorias legislativas com relação ao tema aqui tratado, com reformulação do conceito e objetivos da TDA por parte de profissionais do Direito e de outras áreas, assim como de adaptação cultural quanto ao uso da TDA e a necessidade de respeitar a autonomia pessoal, como um dos elementos da promoção da autonomia e respeito à dignidade de pessoas idosas.

Conforme descrito no plano estratégico proposto na Alemanha, para casos de demência, a implementação da TDA voltada a pessoas idosas nessa situação perpassa por: desenvolver a participação social de pessoas com demência; desenvolver e expandir mecanismos de mobilidade; encorajar o uso de apoios formais e informais; aumentar programas de prevenção; conscientizar e sensibilizar com relação à demência; prover suportes religiosos para tais pessoas; conferir suportes aos cuidadores e familiares voltados às diferentes fases de agravamento, especialmente no fim da vida; estabelecer cuidados em

saúde específicos para pessoas com demência em hospitais; além de desenvolver pesquisas de excelência para melhor utilização de estruturas de prevenção e tratamento à demência. Todos esses pontos acima assinalados, infelizmente, ainda não são devidamente enfrentados no Brasil.

#### **5.4.2.1 Propostas de melhoramento com base no atual sistema**

Considerando que a bioética, enquanto ética aplicada à realidade, busca oferecer respostas concretas aos problemas existentes; e considerando ainda que a adequação do sistema legal brasileiro aos parâmetros da CDPD pode demorar muitos anos para se concretizar, este tópico abordará propostas a serem adotadas gradualmente no Brasil, de modo a possibilitar a implementação prática da TDA, de acordo com o paradigma dos direitos humanos em que se pauta a CDPD, pensado a partir do cenário das pessoas idosas.

Diante do contexto legislativo atual, para melhor implementação da TDA, propõe-se adoção das seguintes mudanças e alterações estruturais:

- a) Inicialmente, a supressão do termo “com deficiência” presente no artigo 1.783-A do Código Civil (ou utilização de outra terminologia), de modo a oportunizar que todas as pessoas interessadas em utilizar o recurso de TDA possam fazê-lo, especialmente as pessoas idosas, desvinculando-se tal instrumento do contexto diretamente ligado à deficiência.
- b) Criação de centros públicos que auxiliem na avaliação de áreas para apoios, tanto para que a pessoa possa identificar suas necessidades, quanto para que os apoiadores o façam. Inicialmente, tais centros podem funcionar com base em quatro áreas: saúde (quanto a tratamentos e participação em pesquisas científicas); financeira (envolvendo administração de patrimônio); autocuidado (envolvendo aspectos quanto a horários para tomar remédio, higiene pessoal, dentre outros); e rede de relacionamentos afetivos (com propósito de identificar relacionamentos abusivos, assim como de formar redes de apoio e cuidados).

- c) Para casos mais graves, em que se identifique a necessidade de apoio total para atividades e ações, delimitar o período e a atuação de tal apoio, assim como instrumentos que facilitem a identificação das vontades e preferências demonstradas anteriormente pela pessoa.
- d) Criação de centros de apoio para implementação da TDA, pautada no paradigma proposto pela CDPD. Tais centros devem estar presentes, se possível, em todos os municípios brasileiros, podendo vincular-se à Defensoria Pública de cada local. A atuação e o atendimento prestados serviriam para informar e conferir suporte para pessoas que sintam tal necessidade, em pelo menos quatro campos de atuação, quais sejam: saúde, financeiro, autocuidado e relacionamentos.
- e) Treinamento de profissionais específicos para atuar em tais frentes de apoio, que possam auxiliar as pessoas que queiram utilizar mecanismos de TDA, assim como aquelas que irão prestar o apoio solicitado.
- f) Formulação de estratégias para enfrentamento do conservadorismo presente no sistema judiciário quanto à implementação prática de inovações legislativas, especialmente no que concerne à TDA, tornando a curatela cada vez menos utilizada.
- g) Criação de um sistema que estabeleça modelo para utilização nacional de acordos-base para apoio de decisão. Os modelos podem ser modificados de acordo com cada caso.
- h) Estabelecimento de outros mecanismos de apoio, tais como *advocacy* independente, planejamento de vida, apoios administrativos; apoios de representação; e apoios para construção de relacionamentos.
- i) Reformulação legislativa para adequação ao paradigma da TDA voltada à implementação de direitos humanos e qualidade de vida para pessoas idosas, especialmente aquelas com demência.

No que se refere aos aspectos sociais e de inclusão da pessoa idosa, propõe-se:

- a) Criação de espaços sociais e eventos para engajamento e integração de tais pessoas ao corpo social.
- b) Campanhas de sensibilização para erradicação de estigma e preconceito contra pessoas idosas.
- c) Formulação de políticas públicas que incentivem o estabelecimento de uma cultura de apoio às pessoas idosas, ressaltando a importância de construção de redes de apoio a tais pessoas.
- d) Formulação de políticas públicas a partir das demandas externadas por tais pessoas.

No que se refere ao campo da saúde:

- a) Fomento de pesquisas para melhoramento da qualidade de vida das pessoas idosas, especialmente aquelas com doenças crônicas ou quadros demenciais.
- b) Incentivo à adoção de hábitos saudáveis ao longo da vida, de maneira a proporcionar o envelhecimento ativo.
- c) Programa de prevenção de doenças crônicas e demais fatores que previnam quadros demenciais.
- d) Programa para identificação de quadros de demência em seus estágios iniciais.
- e) Realização de mais estudos e pesquisas inerentes ao envelhecimento e formas de prestar apoios às pessoas idosas, especialmente aquelas que vivem com demência.
- f) Inclusão no Sistema Único de Saúde – SUS – de estrutura organizacional capacitada para prestar tratamentos especializados a pessoas idosas com demência.

A adoção de tais propostas visa alterar a cultura de proteção paternalista, hoje predominante no Brasil, em que formas de controle sobre a vida das pessoas idosas são tidas como meio de ‘proteção’, alcançadas através da curatela, para alcançar a implementação de uma cultura voltada ao apoio, lastreada pela concepção relacional da vida humana, assim como na autonomia enquanto promoção.

Como já delineado no corpo desta tese, a curatela afronta a dignidade e demais direitos humanos das pessoas idosas, sendo urgente o país aprofundar a compreensão social, jurídica e legislativa quanto a TDA, vista a partir da perspectiva da bioética e dos direitos humanos. Este parece ser o caminho mais adequado para a promoção da autonomia pessoal de pessoas idosas, especialmente daquelas com demência.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A interlocução entre bioética e direitos humanos representa um avanço frutífero quanto ao modo de buscar e apresentar respostas a problemas complexos que ameacem a dignidade humana e aos direitos humanos (34). Uma série de problemas foi levantada nesta tese, como por exemplo, a discriminação, o estigma e diferentes formas de preconceito sofridos por pessoas idosas, que culminam no ageísmo presente em grande escala no Brasil, assim como no âmbito internacional (6). Outro problema refere-se às concepções de capacidade jurídica e decisional e disponibilização de recursos para tomada de decisão apoiada por pessoas idosas, especialmente aquelas com demência.

O reconhecimento da capacidade jurídica, alçado como um direito humano, deve ter o correspondente valor no âmbito da legislação interna brasileira, que vem tecendo abordagem civilista quanto ao tema (191), reduzindo a experiência humana a 'atos da vida civil', que sequer possuem delimitação específica. O reconhecimento da TDA também deve estar circunscrito como um direito humano, na medida em que contribui para a promoção da autonomia pessoal (20,23) e, conseqüentemente, para a preservação da dignidade humana.

Defendeu-se a disponibilização de apoios para tomada de decisão a todas as pessoas que deles queiram fazer uso, desvinculado com a idade e deficiência. Demonstrou-se a possibilidade de uso da TDA, inclusive para contextos difíceis, como é o caso de pessoas idosas com demência (23). Contudo, apesar dos benefícios trazidos, dificuldades de implementação de tal paradigma foram identificados, demonstrando a necessidade de que sejam desenvolvidos mais estudos que avaliem a percepção das pessoas idosas, de sua rede de apoio e dos profissionais de saúde responsáveis por seus cuidados, a fim de identificar como fornecer apoios oportunos e necessários a tais pessoas de modo a não interferir no exercício de sua autonomia pessoal e, ao mesmo tempo, sem abandoná-las (22).

A discussão mostra-se bastante complexa no cenário brasileiro, historicamente permeado de concepções negativas a respeito do envelhecimento (5). Considerando que quadros de demência podem ser evitados ou retardados com a adoção de cuidados antecipados de saúde ao

longo da vida (45), mostra-se fundamental o desenvolvimento de políticas públicas voltadas à promoção do envelhecimento ativo, da capacidade funcional e de bons hábitos de saúde. Do mesmo modo, é fundamental traçar mecanismos de diagnóstico antecipado da doença, a fim de que opções de tratamento e recursos para tomada de decisão apoiada sejam disponibilizadas oportunamente às pessoas que delas venham a necessitar.

Apresentados os conceitos teóricos quanto à capacidade jurídica, capacidade decisional e autonomia enquanto promoção, a aplicação prática de tais conceitos demanda alterações legislativas, culturais, sociais e a construção de um plano estratégico nacional. Na prática, há uma linha tênue entre promover a autonomia e conferir proteção às pessoas idosas, uma vez que com frequência acontece a adoção de medidas paternalistas por estas serem mais acessíveis e já estarem estabelecidas no senso comum e, ainda, por uma repulsão, especialmente de parte dos operadores do direito, em aceitar novas concepções quanto ao exercício da autonomia pessoal (185).

É oportuno registrar que em locais onde a autonomia é desvalorizada, ações que permitam tomadas de decisões substitutas, como a curatela, são facilmente aceitas socialmente.

Dos diálogos e discussões teóricas pautadas nesta tese pode-se concluir que: a autonomia como promoção, complementada pelos conceitos de empoderamento, libertação e emancipação formam um caminho bioético adequado para abordar a autonomia pessoal. Além disso, a capacidade jurídica deve ser compreendida como um direito humano universal, assim como a TDA. Nesse sentido, as experiências internacionais têm demonstrado perspectivas positivas quanto ao uso de TDA para pessoas idosas, especialmente, para aquelas com demência. Ademais, as alterações legislativas devem, necessariamente, ser acompanhadas de adoção de uma cultura voltada ao apoio, ao desenvolvimento de campanhas educativas, à inclusão social e criação de um sistema público que permita a formação de redes de apoio e de diferentes mecanismos para o uso da TDA.

No que concerne à legislação e experiência brasileira, verificou-se que esta, por centrar-se na visão civilista e patrimonialista, encontra-se em desacordo com a abordagem proposta pela CDPD, que adota visão voltada à implementação de direitos humanos. Ademais, os avanços legislativos, no

sentido de trazer previsão de uso da TDA mostram-se ainda insuficientes para promover a mudança de paradigma, de abandono das decisões substitutas para o uso efetivo dos apoios de decisão, sendo necessário promover mudança cultural e estrutural voltada ao respeito e apoio ao outro, especialmente às pessoas idosas. Nesse sentido, tem-se que a experiência dos modelos internacionais pode contribuir para as necessárias mudanças estruturais e sociais quanto ao tema no Brasil.

Constatou-se, ainda, que a abordagem brasileira, quanto à capacidade jurídica, possui cunho predominantemente patrimonialista, pouco condizente com as perspectivas propostas pela bioética e pelo respeito aos direitos humanos. Quanto aos estudos teóricos, observou-se que estes ainda estão em fase embrionária no Brasil, existindo confusão quanto à aplicação da TDA, havendo quem defenda que esta aplica-se apenas para aspectos patrimoniais, em nítido confronto com as perspectivas trazidas pela CDPD.

Ao avaliar a implementação prática da TDA, foi possível verificar que, no Brasil, tal prática é desestimulada, seja pela burocracia em ter que ajuizar ação para homologar acordos de TDA, seja pela falta de conhecimento da população quanto à existência de tal recurso, ou ainda pela ausência de estrutura adequada à nível nacional, com modelos bem estabelecidos e consensuais de acordos para TDA.

Todos esses pontos confluem para a necessidade de aprofundar reflexões bioéticas quanto aos benefícios da adoção do novo paradigma trazido pela CDPD. Dentre eles, é relevante avaliar os riscos quanto ao uso inadequado da TDA, tomando por base o contexto e realidade brasileiros, que possui alto nível de judicialização para solução de pequenas demandas, alto nível de desigualdade social e que ainda tem um longo caminho educacional a ser percorrido. Tais pontos devem ser levados em conta na contextualização do cenário brasileiro, a fim de identificar as melhores estratégias a serem adotadas a curto, médio e longo prazo.

Além disso, outro ponto de destaque consiste na identificação de situações de abusos e exploração face a pessoas idosas, a fim de reduzir tais práticas, por meio da adoção de políticas públicas e sociais que incentivem e tornem possível a formulação de redes de apoio para pessoas idosas.

Como destacado, tais questões são complexas e, por isso, demandam respostas também complexas, que irão se formar e reformular a partir da implementação prática da TDA e da realização de estudos que atestem a melhor forma de implementação no Brasil, considerando ser um país de tamanho continental, permeado por altos níveis de desigualdade social e educacional.

O modelo estrutural alemão pode trazer importantes contribuições para o cenário brasileiro, no sentido de traçar metas a serem implementadas. Considerando que a TDA envolve uma série de agentes, propõe-se avaliar as necessidades básicas de tais grupos, buscando meios de satisfazer as demandas já existentes:

- a) Quanto às pessoas idosas: identificou-se a importância de ações educativas no sentido de prestar melhores cuidados em saúde; estimular sua presença ativa no meio social; estimular convívio intergeracional a fim de gerar laços de empatia, reduzindo o ageísmo; incluir a pessoa idosa no centro da tomada de decisões, que devem ser pautados nos seus valores, vontades e preferências; disponibilizar recursos para TDA, voltados a pelo menos quatro campos da vida, quais sejam, saúde, financeiro, autocuidado e rede de relacionamentos afetivos.
- b) Quanto aos familiares e cuidadores: identificou-se a necessidade de fornecer treinamentos para cuidados voltados às pessoas idosas; implementar incentivos laborais para cuidadores; quando comprovada necessidade, prestar auxílio assistencial, ainda que temporário, àqueles que cuidam de pessoas idosas com quadros avançados de demência; ofertar locais para cuidado de pessoas às quais os familiares não possam cuidar.
- c) Quanto a profissionais de saúde que prestam atendimento às pessoas idosas, tem-se que: é necessário estimular a realização de atendimento empático, para que as informações sejam prestadas às pessoas idosas, em linguagem acessível; fornecer segurança jurídica para que possam observar a autonomia pessoal dos pacientes, respeitando as decisões tomadas; conscientização quanto à possibilidade de uso da TDA para cuidados em saúde.

Os pontos elencados constituem poucas ações básicas, dentro de uma gama de diversas necessidades existentes para a implementação do paradigma da TDA voltado às pessoas idosas, especialmente as que vivem com demência.

Nesse sentido, cabe ainda destacar que o Projeto de Lei nº 4364, de 2020, aprovado no Senado em novembro de 2021<sup>2</sup>, mas ainda em tramitação para implementação legislativa, demonstra que o Brasil tem caminhado em busca de procurar estabelecer uma política Nacional de Enfrentamento à Doença de Alzheimer, para construção e monitoramento participativo, articulando áreas como saúde, assistência social, direitos humanos, educação, inovação e tecnologia.

A presente tese buscou avaliar o contexto brasileiro quanto ao processo de envelhecimento e aplicação da curatela, assim como os avanços e dificuldades inerentes à implementação da capacidade jurídica e da TDA como direitos humanos fundamentais. Quanto ao uso da TDA, defendeu-se a possibilidade de sua aplicação a casos de pessoas idosas com demência. Perpassou pelas necessárias alterações legislativas para alcançar tal objetivo, assim como pontuou algumas das alterações sociais e educacionais importantes para o país.

Este estudo não pretendeu defender a ideia de que a alteração legislativa mostra-se suficiente para alteração do contexto social existente, de desvalorização da pessoa idosa. Ao contrário, buscou-se demonstrar que para o abandono de ações de curatela e adoção do paradigma da TDA é fundamental que primeiro adote-se uma cultura voltada à valorização e ao apoio da pessoa idosa. É também necessário que se estudos sejam realizados a fim de identificar quais mecanismos de apoio melhor se adequam à realidade brasileira, bem como implementar e incentivar o uso de centros de apoio. Outros pontos de melhoria, mencionados no corpo da tese, também mostram-se importantes para a melhoria do atual contexto.

Sabe-se que para pessoas idosas, assim como para outros grupos, o reconhecimento de sua capacidade de fazer escolhas e ter respeitadas suas decisões são partes fundamentais da autonomia pessoal. Para aquelas que

---

<sup>2</sup> Projeto de Lei nº 4364, de 2020 Disponível em <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2307641>

possuem diagnóstico de demência, estudos demonstram que as atitudes das pessoas ao seu redor, incluindo profissionais de saúde e familiares, às vezes podem representar barreiras para o exercício de seu direito de tomar decisões, principalmente, quando há pouca compreensão sobre a natureza da tomada de decisão, que nem sempre será pautada no uso racional das funções mentais. Nesse sentido, permanecer no centro da tomada de decisões mostra-se fundamental para a preservação da autonomia pessoal de pessoas idosas.

Por fim, tem-se que as decisões racionais não são as únicas formas de interação humana que merecem proteção e respeito. A lei deve encontrar uma forma de interagir com aqueles que perderam suas competências decisórias. Pode-se começar por conferir valor ao considerado como 'não-racional', além de buscar alterações a partir das experiências vivenciadas por pessoas idosas. Nesse viés, é necessário ouvir as pessoas que vivem com demência, ouvindo-as atentamente.

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. "Ageing well" must be a global priority. <https://www.who.int/news/item/06-11-2014--ageing-well-must-be-a-global-priority>. 2014.
2. Rodríguez Wong LL, Carvalho JA. O rápido processo de envelhecimento populacional do Brasil: sérios desafios para as políticas públicas. *Revista Brasileira de Estudos de População*. 2006; (23):5-26.
3. Herring J. *Older People in Law and Society*. Oxford University Press; 2009.
4. Levy BR, Banaji MR. Implicit ageism. *Ageism: Stereotyping and prejudice against older persons*. 2004;49–75.
5. Morando EMG, Campos Schmitt J, Caputo Ferreira ME, Cerqueira Mármora CH. O conceito de estigma de Goffman aplicado à velhice. *International Journal of Developmental and Educational Psychology Revista INFAD de Psicología*. 2018 Dec 3;1(2):21.
6. World Health Organization. *Global Report on Ageism*. Geneva; 2021.
7. World Health Organization. Ensuring a human rights-based approach for people living with dementia [Internet]. Available from: [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/en/WHO/MSD/MER/15.401](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/WHO/MSD/MER/15.401)
8. Nichols E, Szeoke CEI, Vollset SE, Abbasi N, Abd-Allah F, Abdela J, et al. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*. 2019 Jan;18(1):88–106.
9. Feter N, Leite JS, Caputo EL, Cardoso RK, Rombaldi AJ. Who are the people with Alzheimer's disease in Brazil? Findings from the Brazilian Longitudinal Study of Aging. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 2021;24.
10. Barbosa BR, Almeida JM, Barbosa MR, Rossi-Barbosa LAR. Avaliação da capacidade funcional dos idosos e fatores associados à incapacidade. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2014 Aug;19(8):3317–25.
11. Lopes A. Dependência, contratos sociais e qualidade de vida na velhice. *As múltiplas faces da velhice no Brasil*. 2003;109–20.
12. Mari FR, Alves GG, Aerts DRG de C, Camara S. The aging process and health: what middle-aged people think of the issue. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. 2016 Feb;19(1):35–44.
13. Herring J. Losing it? Losing What? *The Law and Dementia Articles* [Internet]. 2011. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/228234628> [cited 2022 Mar 7]

14. ENNHRI and Mental Health Europe. Implementing supported decision-making [Internet]. 2020 [cited 2022 Mar 7]. Available from: <https://www.mhe-sme.org/wp-content/uploads/2020/06/Report-ENNHRI-and-MHE-Implementing-supported-decision-making.pdf>
15. Monteiro LCA, Alexandre TS, Silva NM. (In)capacidade civil da pessoa com doença de Alzheimer: Revista de Direito Sanitário. 2020 May 12;20(2):30–46.
16. Alzheimer Europe. Legal capacity and decision making: The ethical implications of lack of legal capacity on the lives of people with dementia [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar 10]. Available from: <https://bradscholars.brad.ac.uk/bitstream/handle/10454/18454/AlzEuropelegalcapacityanddecisionmaking2021.pdf?sequence=2>
17. United Nations. Committee on the Right of People with Disabilities. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Article 12: Equal recognition before the law. [Internet]. Committee on the Right of People with Disabilities.; 2006. Available from: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx>
18. Brasil. Lei nº 13.146 de 06 de julho de 2012. Lei Brasileira de Inclusão. [Internet]. 2012. Available from: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)
19. United Nations. Committee on the Right of People with Disabilities. General comment no. 1: Article 12: equality before the law. [Internet]. Apr 11, 2014. Available from: <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/gc.aspx>
20. Albuquerque A. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos. 1º ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018. 284.
21. Donnelly M. Healthcare Decision-Making and the Law. Cambridge: Cambridge University Press; 2010.
22. Donnelly M. Deciding in dementia: The possibilities and limits of supported decision-making. *International Journal of Law and Psychiatry*. 2019(66):101-466.
23. Sabbata K. Dementia, Treatment Decisions, and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A New Framework for Old Problems. *Frontiers in Psychiatry*. 2020 Nov 9;11.
24. Purser K. Capacity Assessment and the Law. Cham: Springer International Publishing; 2017.
25. World Health Organization - Mental Health Policy and Service Development. QualityRights: Protecting the right to legal capacity in mental health and related services [Internet]. 2017. Available from: <http://apps.who.int/bookorders>.
26. WHO QualityRights Specialized training. Supported decision-making and advance planning. Course guide [Internet]. 2019. Available from: <http://apps.who.int/bookorders>.

27. Unesco. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. [Internet]. 2005. Available from: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180\\_por](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por)
28. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. 2005.
29. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. *Revista Brasileira de Bioética – RBB*. 2005, 1(2):122–32.
30. Rosenvald N. A curatela como a terceira margem do rio. Vol. 16.
31. Requião M. As mudanças na capacidade e a inclusão da tomada de decisão apoiada a partir do Estatuto da Pessoa com Deficiência. *Revista de Direito Civil Contemporâneo*. 2016, (1): 37–54.
32. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil brasileiro. [Internet]. 2002. Available from: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/l10406.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm)
33. Dixon J, Laing J, Valentine C. A human rights approach to advocacy for people with dementia: A review of current provision in England and Wales. *Dementia*. 2020 Feb 1;19(2):221–36.
34. Andorno R. *Bioética y dignidad de la persona*. 2º ed. Madrid: Tecnos; 2012. 184.
35. Albuquerque A. *Bioética e Direitos Humanos*. 1º ed. Edições Loyola; 2011. 248.
36. Flor-do-Nascimento W, Garrafa V. Por uma vida não colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade. *Saúde e Sociedade*. 2011 Jun;20(2):287–99.
37. Garrafa V, Oselka G, Diniz D. *Saúde Pública, Bioética e Equidade*. *Rev bioét (impr)*. 1997;5(1):27–33.
38. Garrafa V, Pessini L. (orgs). *Bioética: Poder e Injustiça*. São Paulo: Ed. Loyola/Sociedade Brasileira de Bioética. 2003 [cited 2022 Jun 10]; Available from: <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/1003721>
39. Francesco D’Agostino. *Bioética, segundo o enfoque da filosofia do direito*. 1st ed. Vol. 1. 2006; 332.
40. Donnelly M. Deciding in dementia: The possibilities and limits of supported decision-making. *International Journal of Law and Psychiatry*. 2019 Sep 1;66.
41. Donnelly M. Best Interests in the Mental Capacity Act: Time to say Goodbye? *Medical Law Review*. 2016 Aug 22;24(3):318–32.
42. Herring J. *Vulnerable Adults and the Law*. Oxford University Press, USA; 2016.
43. Herring J. *Relational autonomy and family law*. Springer Science & Business Media. 2014, 60.
44. Herring J. Ageing and universal beneficial vulnerability. *Embracing Vulnerability: The Challenges and Implications for Law*. 2020;63–78.

45. Health Organization W. Global status report on the public health response to dementia [Internet]. 2021. Available from: <http://apps.who.int/>
46. World Health Organization. Demência. [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar 3]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
47. Bach M, Kerzner L. A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity Prepared for the Law Commission of Ontario. 2010.
48. German. National Dementia Strategy [Internet]. [cited 2022 Mar 9]. Available from: [https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-10/German%20National%20Dementia%20Strategy%20-%20English%20Version%281%29\\_0.pdf](https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-10/German%20National%20Dementia%20Strategy%20-%20English%20Version%281%29_0.pdf)
49. Brasil. Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015. Institui o Código de Processo Civil. [Internet]. 2015. Available from: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm)
50. Brasil. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Institui o Estatuto da Pessoa Idosa. 2003.
51. Suzman R, Beard JR, Boerma T, Chatterji S. Health in an ageing world - What do we know? *The Lancet*. Lancet Publishing Group; 2015; (385): 484–6.
52. Veras R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. *Revista de Saúde Pública*. 2009 Jun;43(3):548–54.
53. Cavanaugh JC, Blanchard F. *Adult development and aging*. 2014.
54. Anzola PE. *Enfermería gerontológica: conceptos para la practica*. 1993.
55. Lima AC, Guerra C, Caldas CP. Dificuldades e recompensas no processo de envelhecimento: a percepção do sujeito idoso. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010; (15): 2931-2940.
56. Neri AL. *Atitudes e conhecimentos em relação à velhice. Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativas na terceira idade* São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, Edições SESC. 2007;33–46.
57. Neri AL. *Atitudes e Crenças sobre Velhice: análise de conteúdo de textos do jornal O Estado de São Paulo publicados entre 1995 e 2002. As múltiplas faces da velhice no Brasil* 3 ed. Campinas: Alínea. 2003; (2):13–54.
58. Hareven TK. *Novas imagens do envelhecimento e a construção social do curso da vida*. 1999.
59. Brigido Vizeu Camargo Alberta Contarello II João Fernando Rech Wachelke III Daniela Xavier Morais I II. *Representações Sociais do Envelhecimento entre Diferentes Gerações no Brasil e na Itália Social Representations of Aging between Different Generations in Chiara Piccolo II*. 2014;179–88.
60. Venturi G, Bokany V. *A velhice no Brasil: contrastes entre o vivido e o imaginado. NERI AL Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativas na terceira idade* São Paulo: Fundação Perseu Abramo, Edições SESC. 2007;21–30.

61. Veloz MCT, Nascimento-Schulze CM, Camargo BV. Representações sociais do envelhecimento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 1999;12(2):479–501.
62. Suely De Lima E, Margareth L, Park B. Representação social de crianças acerca do velho e do envelhecimento. 2007.
63. Regina MMC, Biasus F, Salvador DB A. Representações sociais do idoso e da velhice de diferentes faixas etárias. 2009.
64. Debert G. Envelhecimento e representações sobre a velhice. *Anais*, n. VI, 2016;537–56.
65. Patrão AL, Almeida MC, Matos SMA, Chor D, Aquino EML. Gender and psychosocial factors associated with healthy lifestyle in the Brazilian Longitudinal Study of Adult Health (ELSA-Brasil) cohort: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2017;7(8):015705.
66. Antunes JLF, Chiavegatto Filho ADP, Duarte YAO, Lebrão ML. Desigualdades sociais na autoavaliação de saúde dos idosos da cidade de São Paulo. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 2018;21.
67. Meira SS, Vilela ABA, Casotti CA, Silva DM. Autoestima e fatores associados às condições sociais em idosos Self esteem and factors associated with social conditions in the elderly. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*. 2017 Jul 11;9(3):738–44.
68. Silva LRF. Da velhice à terceira idade: o percurso histórico das identidades atreladas ao processo de envelhecimento. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. 2008 Mar;15(1):155–68.
69. Fechin BRA. O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos. *Inter Science Place*. 2012 Feb 13;1(20):106–32.
70. Schneider RH, Irigaray TQ. O envelhecimento na atualidade: aspectos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 2008 Dec;25(4):585–93.
71. Organização Mundial da Saúde. Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde. 2015;30.
72. Pereira JK, Giacomini KC, Firmo JOA. A funcionalidade e incapacidade na velhice: ficar ou não ficar quieto. *Cadernos de Saúde Pública*. 2015 Jul;31(7):1451–9.
73. Crimmins EM, Beltran-Sanchez H. Mortality and Morbidity Trends: Is There Compression of Morbidity? *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2011 Jan 1;66(1):75–86.
74. Cupertino APFB, Rosa FHM, Ribeiro PCC. Definição de Envelhecimento Saudável na Perspectiva de Indivíduos Idosos Successful Aging Definition in a Sample of Older Adults [Internet]. Available from: [www.scielo.br/prc](http://www.scielo.br/prc)

75. Freitas MC, Queiroz TA, Sousa JAV. O significado da velhice e da experiência de envelhecer para os idosos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2010 Jun;44(2):407–12.
76. Saúde DE. Envelhecimento ativo: uma nova política. [Internet]. 2005. Available from: [www.opas.org.br](http://www.opas.org.br)
77. Álvarez-García J, Durán-Sánchez A, del Río-Rama M, García-Vélez D. Active Ageing: Mapping of Scientific Coverage. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2018 Dec 3;15(12):2727.
78. Pereira AG, Alves LC. *Condição de vida e saúde dos idosos: uma revisão bibliográfica*. Campinas, SP: Núcleo de Estudos de População “Elza Berquó” / Unicamp; 2016.
79. Andrade LA, Araújo CM, Queiroz DB, Oliveira LC, Reis LA, Novais MM. Relação da autopercepção de saúde, capacidade funcional e condições de saúde de idosos longevos residentes em domicílio em Jequié/BA. In: *Envelhecimento Humano: Desafios Contemporâneos - Volume 1*. Editora Científica Digital; 2020; 611–20.
80. Jardim VCFS, Medeiros BF, Brito AM. Um olhar sobre o processo do envelhecimento: a percepção de idosos sobre a velhice. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. 2006 Aug;9(2):25–34.
81. Goffman E. *Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 2004.
82. Siqueira M. *Velhice e políticas públicas. Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativas na terceira idade* São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo. 2007;209–23.
83. Butler RN. Age-ism: Another Form of Bigotry. *The gerontologist*. 1969; 9(4): 243-246.
84. Menezes JNR, Tomaz BS, Pontes VF, Belchior LD. A Autopercepção de idosas sobre o processo de envelhecimento. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*. 2016;(21):135–48.
85. Kite ME, Wagner LS, Nelson T. Attitudes toward older adults. *Ageism: Stereotyping and prejudice against older persons*. 2004;129–61.
86. Lopes RGDC. *Imagem e auto-imagem: da homogeneidade da velhice para a heterogeneidade das vivências. Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativa na terceira idade* São Paulo: Editora Fundação Perseu Aramabo, Edições SESC. 2007.
87. Alves AM. *Os idosos, as redes de relações sociais e as relações familiares. Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativas na Terceira Idade* São Paulo: SESCSP. 2007.
88. Lalande A. *Vocabulário Técnico e Crítico da Filosofia*. 3rd ed. Sao Paulo; 1999.

89. Segre M, Leopoldo F, Schramm FR. O Contexto Histórico, Semântico e Filosófico do Princípio de Autonomia. 2009;6.
90. Grigolo R, Alves O, Santana M, José F, Goldim R. autonomia, autodeterminação e incapacidade civil: uma análise sob a perspectiva da Bioética e dos Direitos Humanos.
91. Gillon R. Autonomy and the principle of respect for autonomy. *BMJ*. 1985 Jun 15;290(6484):1806–8.
92. Goldim JR. Autonomia e autodeterminação: confusões e ambiguidades. *Conversa sobre autonomia privada Canela: IEC*. 2015;
93. Schramm FR. A autonomia difícil. *Bioética*. 1998;6(1):27–37.
94. Kant I. *Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos*. São Paulo: Martin Claret; 2004.
95. Hupffer HM. O Princípio da Autonomia na ética Kantiana e sua recepção na obra *Direito e Democracia* de Jürgen Habermas. *Revista Anima: Curitiba*. 2011;142–63.
96. Mill S. *Sobre a liberdade*. L&PM, editor. 2016. 176Mill, S.
97. O’Neill O. Paternalism and partial autonomy. *Journal of Medical Ethics*. 1984 Dec 1;10(4):173–8.
98. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 7th ed. New York; Oxford: Oxford University Press; 2013.
99. Albuquerque R, Garrafa V. Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade. *Revista Bioética*. 2016 Dec;24(3):452–8.
100. Paranhos DGAM, Albuquerque A. A autonomia do paciente idoso no contexto dos cuidados em saúde e seu aspecto relacional. *Revista de Direito Sanitário*. 2018 Jul 13;19(1):32.
101. Friedman M. Relational autonomy and individuality. Vol. 63, *University of Toronto Law Journal*. 2013. p. 327–41.
102. Friedman M. Autonomy, Social Disruption, and Women. In: *Autonomy, Gender, Politics*. Oxford University Press; 2003. p. 98–112.
103. Brasil. Lei n. 2.848 de 07 de dezembro de 1940 que institui o Código Penal.
104. Westlund AC. *Rethinking Relational Autonomy*.
105. Raz J. *The Morality of Freedom*. Oxford University Press; 1988.
106. Santos AMR, Nolêto RDS, Rodrigues RAP, Andrade EMLR, Bonfim EG, Rodrigues TS. Economic-financial and patrimonial elder abuse: a documentary study. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2019; 53-78.

107. Kleinig J. Paternalism. In: Goold I, Herring J, editors. *Great Debates in Medical Law and Ethics* London: Palgrave, 2018. London: Palgrave; 2018.
108. Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*. 2003; 17(5-6):399-416; 2003.
109. Santos IL, Shimizu HE, Garrafa V. Bioética de intervenção e pedagogia da libertação: aproximações possíveis. *Revista Bioética*. 2014 Aug;22(2):271–81.
110. Owen GS, Freyenhagen F, Richardson G, Hotopf M. Mental Capacity and Decisional Autonomy: An Interdisciplinary Challenge. *Inquiry*. 2009 Feb;52(1):79–107.
111. Scott D. *Toolkit for Primary Care: Capacity Assessment*. 2008.
112. Flynn E, Arstein-Kerslake A. Legislating personhood: realising the right to support in exercising legal capacity. *International Journal of Law in Context*. 2014 Mar 31;10(1):81–104.
113. Series L, Nilsson A. Article 12 CRPD: Equal Recognition before the Law. In: Bantekas I, Stein MA, Anastasiou D, editors. *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary* Oxford (UK): Oxford University Press; 2018.
114. Council of Europe Commissioner for Human Rights. Who gets to decide? Right to legal capacity for persons with intellectual and psychosocial disabilities [Internet]. 2012. Available from: [www.commissioner.coe.int](http://www.commissioner.coe.int)
115. United Kingdom. Mental Capacity Act 2005. [Internet]. UK Public General Acts; 2005. Available from: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>
116. Herring J, Wall J. Autonomy, capacity and vulnerable adults: filling the gaps in the Mental Capacity Act. *Legal Studies*. 2015 Dec 2;35(4):698–719.
117. Moyer J, Marson DC. Assessment of Decision-Making Capacity in Older Adults: An Emerging Area of Practice and Research. *The Journals of Gerontology: Series B*. 2007 Jan;62(1):3–11.
118. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos [Internet]. 1948. Available from: [https://www.ohchr.org/en/udhr/documents/udhr\\_translations/por.pdf](https://www.ohchr.org/en/udhr/documents/udhr_translations/por.pdf)
119. Albuquerque A, Barroso A. *Curso de Direitos Humanos*. 1st ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018. 475.
120. Machado ILO, Albuquerque A. Papel do Estado quanto à vulnerabilidade e proteção de adultos com deficiência intelectual. *Cadernos Ibero-americanos de direito sanitário*. 2019 May 8;8(1):65–79.
121. Nicholas K., F. O'Neill, Nick O'Neill. *Capacity and the Law*. Sydney University Press Law Books; 2019.
122. Oxford University Press. Vulnerability. In: *Oxford Dictionaries Online*. 2014.

123. Rogers, Mackenzie, Dodds. Why bioethics needs a concept of vulnerability. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*. 2012;5(2):11.
124. Cunha T, Garrafa V. Vulnerability: A Key Principle for Global Bioethics? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2016 Mar 9;25(2):197–208.
125. Kottow MH. The Vulnerable and the Susceptible. *Bioethics*. 2003 Oct;17(5–6):460–71.
126. Schramm FR. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública Health is a right or an obligation? A self-critical evaluation of public health. 2006.
127. Kottow M. Vulnerabilidad y protección. In: Tealdi, Juan Carlos, organizador *Diccionario latinoamericano de bioética* Bogotá: Unesco. Bogotá: Unesco; 2008. p. 340–2.
128. Pelluchon C. Taking Vulnerability Seriously: What Does It Change for Bioethics and Politics? In: Masferrer A, García-Sánchez E, editors. *Human dignity of the vulnerable in the age of rights* Valencia: Springer. 2016; 293–312.
129. Andorno R. Is Vulnerability the Foundation of Human Rights? In 2016. p. 257–72.
130. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cadernos de Saúde Pública*. 2001 Aug;17(4):949–56.
131. Schramm FR. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? *Ciência & Saúde Coletiva*. 2017 May;22(5):1531–8.
132. Flor-do-Nascimento W, Martorell LB. A bioética de intervenção em contextos descoloniais. *Revista bioética*. 2013; (21): 423-431.
133. Garrafa V, Soares SP. O princípio da solidariedade e cooperação na perspectiva bioética The principle of solidarity and cooperation in a bioethical perspective. Vol. 7, *Revista-Centro Universitário São Camilo*. 2013; 7(3): 247-58.
134. Schramm FR. A bioética de proteção é pertinente e legítima? In: In: Porto D, Garrafa V, Martins GZ, Barbosa SN, organizadores *Bioéticas, poderes e injustiças*. 2012. p. 129–43.
135. Garrafa V, Porto D. Bioética de intervención. In: Tealdi JC, director *Diccionario latinoamericano de bioética* Bogotá: Unesco. 2008. p. 161–4.
136. Paranhos DGAM. Análise da capacidade jurídica dos pacientes idosos no Brasil a partir do referencial dos Direitos Humanos. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2020;9(4):156–70.
137. Araújo LAD, Costa Filho WM. O Estatuto da Pessoa com Deficiência - EPCD (Lei 13.146, de 06.07.2015): algumas novidades. *Revista dos Tribunais São Paulo*. 2015;
138. Brasil. Lei nº 3.071/1916. Antigo Código Civil. 1916 [cited 2021 Feb 21]; Available from:

[https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/70309/704509.pdf?sequen  
ce=2&isAllowed=y](https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/70309/704509.pdf?sequen<br/>ce=2&isAllowed=y)

139. Brasil. Conselho Nacional de Justiça. Justiça em Números. [Internet]. [cited 2022 Mar 8]. Available from: Conselho Nacional de Justiça. Justiça em Números.
140. Gunn M. The meaning of incapacity. *Medical Law Review*. 1994 Mar; 2(1):8–29.
141. Brasil. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo [Internet]. 2009. Available from: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm)
142. Almeida OP. Mini exame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 1998 Sep;56(3B):605–12.
143. Krieger DM, Coronel LCI, Lima LD de. The relevance of Mini Mental State Examination (MMSE) use on demential interdiction exams in judicial proceedings. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 2020 Jan;69(1):73–7.
144. Creavin ST, Wisniewski S, Noel-Storr AH, Trevelyan CM, Hampton T, Rayment D, et al. Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of dementia in clinically unevaluated people aged 65 and over in community and primary care populations. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2016 Jan 13;
145. Teigão FCM, Moser ADL, Jerez-Roig J. Tradução e adaptação transcultural do Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) de Pfeiffer para pessoas idosas brasileiras. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. 2020;23(4).
146. Martins NIM, Asano NMJ, Lins CCSA, Coriolano MGWS. Demographic and clinical variables as differentiating predictors of cognitive disorders in Parkinson's disease. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. 2019;22(1).
147. Figueiredo Coelho F, Michel RB. Associação entre cognição, suporte social e qualidade de vida de idosos atendidos em uma unidade de saúde de Curitiba/PR Association between cognition, social support and quality of life of elderly patients in a health care facility in Curitiba / PR. *Ciências & Cognição* [Internet]. 2018;23(1):54–062. Available from: <http://www.cienciasecognicao.org/revista>
148. Abreu C. Primeiras linhas sobre a interdição após o novo código de processo civil. 2015. 206.
149. Simões M. Instrumentos de avaliação psicológica de pessoas idosas: investigação e estudos de validação em Portugal. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica*. 2012;2(34):9–33.
150. Moye J, Marson DC. Assessment of Decision-Making Capacity in Older Adults: An Emerging Area of Practice and Research. *The Journals of Gerontology: Series B*. 2007 Jan;62(1): 3–11.
151. Moye J. Guardianship and conservatorship. In: Grisso T, editor. *Evaluating competencies*. New York: Plenum Press; 2003. p. 309–90.

152. Moyer J, Wood S, Edelstein B, Armesto JC, Bower EH, Harrison JA, et al. Clinical Evidence in Guardianship of Older Adults Is Inadequate: Findings from a Tri-State Study. *The Gerontologist*. 2007 Oct 1;47(5):604–12.
153. Moyer J. Preserving Rights for Individuals Facing Guardianship. *JAMA*. 2011 Mar 2;305(9):936.
154. Berlinger N, Solomon MZ. The Ethics of Population Aging: Precarity, Justice, And Choice [Internet]. *Health Affairs Blog*. 2019 [cited 2021 Mar 13]. Available from: <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/forefront.20190626.795875/full/>
155. Bozzaro C, Boldt J, Schweda M. Are older people a vulnerable group? Philosophical and bioethical perspectives on ageing and vulnerability. *Bioethics*. 2018 May 1;32(4):233–9.
156. S. Wright M. Dementia, Cognitive Transformation, and Supported Decision Making. *The American Journal of Bioethics*. 2020 Aug 2;20(8):88–90.
157. Donnelly M. Best interests in the mental capacity act: Time to say goodbye? *Medical Law Review*. 2016 Aug 1;24(3):318–32.
158. Bartlett P. Will and preferences in the overall CRPD project. *World Psychiatry*. 2019 Feb 2;18(1):48–50.
159. House of Lords Select Committee on the Mental Capacity Act 2005. *Mental Capacity Act 2005: Post-Legislative Scrutiny*. 2014.
160. Supreme Court of Texas. In Case No. 14-0940. IN RE: Guardianship of the Person and Estate of Ryan Keith Tonner, an Incapacitated Person, Petitioner. 2016.
161. Blanck P, Martinis JG. “The Right to Make Choices”: The National Resource Center for Supported Decision-Making. *Inclusion*. 2015 Mar 1;3(1):24–33.
162. Matt Jameson J, Riesen T, Polychronis S, Trader B, Mizner S, Martinis J, et al. Guardianship and the potential of supported decision making with individuals with disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 2015 Mar 1;40(1):36–51.
163. Gooding P. Navigating the “Flashing Amber Lights” of the Right to Legal Capacity in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Responding to Major Concerns. *Human Rights Law Review*. 2015 Mar 1;15(1):45–71.
164. Devi N. Supported Decision-Making and Personal Autonomy for Persons with Intellectual Disabilities: Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2013 Jan 1;41(4):792–806.
165. Mirfin-Veitch B. *Exploring Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: An Integrative Literature Review*. Donald Beasley Institute: Dunedin. 2016;

166. Shogren KA, Wehmeyer ML, Martinis J, Blanck P. Supported Decision-Making. 2018. 324.
167. Shogren KA, Wehmeyer ML, Uyanik H, Heidrich M. Development of the Supported Decision Making Inventory System. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2017 Dec 1;55(6):432–9.
168. Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Bauer M, Nay R, Beattie E. “The Red Dress or the Blue?” How Do Staff Perceive That They Support Decision Making for People with Dementia Living in Residential Aged Care Facilities? *Journal of Applied Gerontology*. 2016 Feb 1;35(2):209–26.
169. Machado ILO, Garrafa V. Bioética, o envelhecimento no Brasil e o dever do Estado em garantir o respeito aos direitos fundamentais das pessoas idosas. *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*. 2020;21(1):79–106.
170. Glen KB. Supported Decision-Making and the Human Right of Legal Capacity. *Inclusion*. 2015 Mar 1;3(1):2–16.
171. Glen K. The Perils of Guardianship and the Promise of Supported Decision Making. *Clearinghouse Review*. 2014;48.
172. Lippold T, Burns J. Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2009 May;53(5):463–73.
173. New South Wales Government. Attorney General’s department. Capacity Toolkit. [Internet]. Available from: [https://www.justice.nsw.gov.au/diversityservices/Documents/capacity\\_toolkit0609.pdf](https://www.justice.nsw.gov.au/diversityservices/Documents/capacity_toolkit0609.pdf)
174. Developing a Model of Practice for Supported Decision Making [Internet]. Available from: [www.opa.sa.gov.au](http://www.opa.sa.gov.au)
175. Laurens J, Bates S, Kayess R, Fisher KR, Gendera S. Good Practice in Supported Decision-making for People with Disability Final Report Prepared for: Australian Government, Department of Social Services. 2021.
176. Davidson G, Kelly B, Macdonald G, Rizzo M, Lombard L, Abogunrin O, et al. Supported decision making: A review of the international literature. *International Journal of Law and Psychiatry*. 2015;(38):61–7.
177. Drogin EY. The Forensic Psychologist as Consultant: Examples from a Jurisprudential Science Perspective. *The Journal of Psychiatry & Law*. 2007 Sep 31;35(3):245–60.
178. Sullivan K. Neuropsychological Assessment of Mental Capacity. *Neuropsychology Review*. 2004 Sep;14(3):131–42.
179. Stainton T. Supported decision-making in Canada: principles, policy, and practice. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*. 2016 Jan 2;3(1):1–11.

180. Browning M, Bigby C, Douglas J. A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2021 Apr 3;46(2):138–49.
181. Vela Microboard Society [Internet]. [cited 2022 Mar 7]. Available from: <https://velacanada.org/>
182. Peterson A, Karlawish J, Largent E. Supported Decision Making with People at the Margins of Autonomy. *The American Journal of Bioethics*. 2021 Nov 2;21(11):4–18.
183. Sinclair C, Field S, Blake M. Supported decision-making in aged care: A policy development guideline for aged care providers in Australia. 2018.
184. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Concluding observations on the initial report of Brazil. Adopted by the Committee at its fourteenth session Adopted by the Committee at its fourteenth session (17 August-4 September 2015). 2015;
185. Albuquerque A, Borba G, Dias T, Silva A, Cobucci B. Relato de experiência da aplicação da Tomada de Decisão Apoiada na Defensoria Pública do Distrito federal. In: Vasconcelos E. Editor. *Novos horizontes em saúde mental Análise de conjuntura, direitos humanos e protagonismo de usuários(as) e familiares*. 1st ed. São Paulo: Hucitec Editora; 2021. p. 430–54.
186. Rosenvald N. A tomada de decisão apoiada - primeiras linhas sobre um novo modelo jurídico promocional da pessoa com deficiência. *Revista IBDFAM*. 2015;(10): 11.
187. Viana FL, Vilas Bôas CL. Implicações da Convenção Internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência na curatela e tomada de decisão apoiada. [Internet]. Available from: <https://orcid.org/0000-0001-6097-7014>.
188. Tartuce F. *Manual de direito civil: volume único*. 10th ed. Rio de Janeiro: Forense; 2020. 1704.
189. Lôbo P. *Direito civil: famílias*. 9th ed. Vol. 5. São Paulo: Saraiva Educação; 2019. 480.
190. Tepedino G, Teixeira ACB. *Fundamentos do Direito Civil: Direito de família*. 1st ed. Vol. 6. Rio de Janeiro: Forense; 2020. 528.
191. Menezes J. Tomada de decisão apoiada: o instrumento jurídico de apoio à pessoa com deficiência inaugurado pela lei no. 13.146/2015. *Novos Estudos Jurídicos*. 2018;23(3):1191–215.
192. Menezes JB, Pimentel ABL, Lins APC. A capacidade jurídica da pessoa com deficiência após a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: análise das soluções propostas no Brasil, em Portugal e no Peru. *Revista Direito e Práxis*. 2021 Jan;12(1):296–322.

193. Menezes JB. A capacidade jurídica pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e a insuficiência dos critérios do status, do resultado da conduta e da funcionalidade. *Pensar - Revista de Ciências Jurídicas*. 2018;23(02):1–13.
194. Ganzini L, Volicer L, Nelson W, Derse A. Pitfalls in Assessment of Decision-Making Capacity. *Psychosomatics*. 2003 May;44(3):237–43.
195. Kim SYH, Caine ED, Currier GW, Leibovici A, Ryan JM. Assessing the Competence of Persons with Alzheimer’s Disease in Providing Informed Consent for Participation in Research. *American Journal of Psychiatry*. 2001 May;158(5):712–7.
196. Ash EL. What is Dementia? In: Foster C, Herring J, Doron I, editors. *The Law and Ethics of Dementia*. London: Hart; 2014. p. 3–14.
197. Martin Prince A, Wimo A, Guerchet M, Gemma-Claire Ali M, Wu Y-T, Prina M, et al. World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia an Analysis of prevalence, Incidence, cost and Trends [Internet]. Available from: [www.alz.co.uk/worldreport2015correlations](http://www.alz.co.uk/worldreport2015correlations)
198. Manthorpe J, Samsi K, Rapaport J. Responding to the financial abuse of people with dementia: a qualitative study of safeguarding experiences in England. *International Psychogeriatrics*. 2012 Sep 2;24(9):1454–64.
199. Damásio A. *O erro de Descartes: emoção, razão e o cérebro humano*. Editora Companhia das Letras; 2012.
200. Scholten M, Gather J, Vollmann J. Equality in the Informed Consent Process: Competence to Consent, Substitute Decision-Making, and Discrimination of Persons with Mental Disorders. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*. 2021 Jan 25;46(1):108–36.
201. Flavin T. Supported decision making for people living with dementia. *Dementia*. 2020 Jan 1;19(1):95–7.
202. Miola J. Proxy Decision-Making. In: Foster C, Herring J, Doron I, editors. *The Law and Ethics of Dementia*. Oxford: Hart; 2014. p. 194–158.
203. Nedlund A-C, Taghizadeh Larsson A. To protect and to support: How citizenship and self-determination are legally constructed and managed in practice for people living with dementia in Sweden. *Dementia*. 2016 May 10;15(3):343–57.
204. Trachsel M, Hermann H, Biller-Andorno N. Cognitive Fluctuations as a Challenge for the Assessment of Decision-Making Capacity in Patients with Dementia. *American Journal of Alzheimer’s Disease and other Dementias*. 2015 Jun 4;30(4):360–3.
205. Sinclair C, Bajic-Smith J, Gresham M, Blake M, Bucks RS, Field S, et al. Professionals’ views and experiences in supporting decision-making involvement for people living with dementia. *Dementia*. 2021 Jan 1;20(1):84–105.
206. Sinclair C, Gersbach K, Hogan M, Blake M, Bucks R, Auret K, et al. “A Real Bucket of Worms”: Views of People Living with Dementia and Family Members

- on Supported Decision-Making. *Journal of Bioethical Inquiry*. 2019 Dec 1;16(4):587–608.
207. Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Nay R. Being central to decision making means I am still here! The essence of decision making for people with dementia. *Journal of Aging Studies*. 2013 Apr;27(2):143–50.
208. Szmukler G. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: 'Rights, will and preferences' in relation to mental health disabilities. *International Journal of Law and Psychiatry*. 2017 Sep; (54):90–7.
209. Knebel M, Haberstroh J, Kümmel A, Pantel J, Schröder J. CODEMamb – an observational communication behavior assessment tool for use in ambulatory dementia care. *Aging & Mental Health*. 2016 Dec 4;20(12):1286–96.
210. Jessen F, Georges J, Wortmann M, Benham-Hermetz S. What Matters to Patients with Alzheimer's Disease and Their Care Partners? Implications for Understanding the Value of Future Interventions. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*. 2022;
211. Steeman E, Godderis J, Grypdonck M, de Bal N, de Casterlé BD. Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging & Mental Health*. 2007 Mar 20;11(2):119–30.
212. Peterson A, Karlawish J, Largent E. Supported Decision Making with People at the Margins of Autonomy. *American Journal of Bioethics*. 2021;21(11):4–18.
213. Kohn NA. Realizing Supported Decision-Making: What It Does—and Does Not—Require. *The American Journal of Bioethics*. 2021 Nov 2;21(11):37–40.
214. Jaworska A, Chiong W. Supported Decision-Making for People with Dementia Should Focus on Their Values. *The American Journal of Bioethics*. 2021 Nov 2;21(11):19–21.
215. Maio IG. O envelhecimento e a capacidade de tomada de decisão: aspectos jurídicos de proteção ao Idoso. *Revista Longeviver*. 2018;(58):13-25.
216. Pinto Monteiro A. Das Incapacidades ao Maior Acompanhado — Breve apresentação da Lei n.º 49/2018. *Pensar - Revista de Ciências Jurídicas*. 2019;24(02):1–11.
217. Brasil - Conselho Nacional do Ministério Público. Tomada de decisão apoiada e curatela: medidas de apoio previstas na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. 2016;27.
218. Brasil - Ministério da Mulher da Família e dos Direitos Humanos. Curatela e Tomada de Decisão apoiada: Vamos falar sobre isso? 2020;30.