

CONSENTIMENTO INFORMADO EM INTERVENÇÕES MÉDICAS ENVOLVENDO PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL OU PSICOSSOCIAL E A QUESTÃO DAS BARREIRAS ATITUDINAIS¹

INFORMED CONSENT IN MEDICAL INTERVENTIONS INVOLVING PERSONS WITH INTELLECTUAL OR PSYCHOSOCIAL DISABILITIES AND THE ATTITUDINAL BARRIERS ISSUE

Ana Carolina Brochado Teixeira

Doutora em Direito Civil pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ.
Mestra em Direito Privado pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais – PUC Minas. Especialista em Direito Civil pela Scuola di Diritto Civile (Camerino, Itália).
Professora de Direito Civil no Centro Universitário UNA. Coordenadora Editorial da *Revista Brasileira de Direito Civil – RDBCivil*. Advogada.

Gustavo Pereira Leite Ribeiro

Doutor em Direito Privado pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais – PUC Minas. Professor Associado de Direito Civil na Universidade Federal de Lavras – UFLA. Líder do Laboratório de Bioética e Direito – LABB/UFLA/CNPq. Ex-Bolsista Capes/PDSE.

Resumo: O presente artigo analisa a base legal e a prática judicial relativas às intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial, sob o enfoque do paradigma adotado pela Convenção sobre Direitos da Pessoa com Deficiência. Inicialmente, apresenta a disciplina legal do consentimento informado. Na sequência, lança visão panorâmica sobre julgados proferidos tanto antes quanto depois do Estatuto da Pessoa com Deficiência. Em seguida, indica as barreiras atitudinais como principal entrave à efetividade da exigência do consentimento livre e esclarecido. Na última parte, sugere critérios para a tomada de decisão em face da hipótese excepcional de comprovada impossibilidade de se obter o consentimento informado de pessoa com deficiência intelectual ou psicossocial.

Palavras-chave: Pessoa com deficiência. Capacidade jurídica. Consentimento informado. Barreiras atitudinais.

¹ O presente trabalho foi realizado com apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Brasil (CNPq) – Processo nº 426276/2016-7.

Abstract: This article analyzes the legal basis and judicial practice related to medical interventions involving persons with intellectual or psychosocial disabilities, under the focus of the paradigm adopted by the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Initially, it presents the legal discipline of informed consent. Then, it offers a panoramic view on judgments handed down both before and after the Disabled Person Statute. After, it indicates attitudinal barriers as the main obstacle to the effectiveness of the requirement of free and informed consent. In the last part, it suggests criteria for decision making considering the exceptional hypothesis of proven impossibility of obtaining informed consent from a person with intellectual or psychosocial disabilities.

Keywords: Person with disability. Legal capacity. Informed consent. Attitudinal barriers.

Sumário: Introdução – **1** Bases legais do consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial – **2** Relevância do consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial a partir da prática judicial – **3** Barreiras atitudinais à obtenção do consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial – **4** Critérios para a tomada de decisão em face da impossibilidade de obtenção do consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial – Notas conclusivas

Introdução

Frequentemente, afirma-se que a saúde é uma condição para o exercício de direitos fundamentais.² Diz respeito a um estado de bem-estar físico, mental e social, não se restringido à ausência de enfermidade. A experiência da deficiência não impõe uma saúde debilitada.³ De acordo com a Relatora Especial sobre Direitos das Pessoas com Deficiência, vinculada à Organização das Nações Unidas, a percepção da qualidade de vida das pessoas com deficiência é mais fortemente impactada por fatores contextuais, como inclusão na comunidade, acesso à educação, oportunidades de emprego e serviços acessíveis de qualidade, razão pela qual torna-se imprescindível enfrentar as barreiras arquitetônicas, urbanísticas, comunicacionais, tecnológicas e, especialmente, atitudinais.⁴ As pessoas com deficiência podem desfrutar de uma vida ativa, produtiva, longa e saudável.

Sabe-se que o direito à saúde envolve o exercício de liberdades e o acesso a prestações positivas.⁵ Estas são realizadas de maneira progressiva, levando em

² UNITED NATIONS. Human Rights Council. *Report of the United Nations High Commissioner for Human Rights: Mental health and human rights*. Geneva: United Nations, 2017. p. 3.

³ UNITED NATIONS. General Assembly. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: The right to health of persons with disabilities*. Geneva: United Nations, 2018. p. 4.

⁴ UNITED NATIONS. Human Rights Council. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: Bioethics and disability*. Geneva: United Nations, 2019. p. 4.

⁵ UNITED NATIONS. General Assembly. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: The right to health of persons with disabilities*. Geneva: United Nations, 2018. p. 5.

conta a disponibilidade de recursos econômicos e a elaboração de políticas públicas adequadas. Aquelas, porém, devem ser consideradas de realização imediata.⁶

As pessoas com deficiência possuem necessidades de saúde como as demais pessoas.⁷ Contudo, apresentam piores indicadores.⁸ Possuem uma série de necessidades não satisfeitas.⁹ Encontram diversas barreiras para desfrutar de melhores cuidados, especialmente em razão da carência de serviços médicos inclusivos.¹⁰ Estes obstáculos envolvem dificuldades de transporte, inacessibilidade de edifícios e equipamentos, problemas na comunicação com os profissionais de saúde, elevados custos de seguros, entre outros.¹¹ Além disso, podem ser despojadas do poder de gestão sobre o próprio corpo, em razão do desestímulo à obtenção do consentimento livre e esclarecido.¹²

A Relatora Especial sobre Direitos das Pessoas com Deficiência adverte que as intervenções médicas não consentidas representam um dos mais relevantes desafios no que diz respeito à garantia do direito à saúde.¹³ Com efeito, recomenda a abolição de leis e de práticas que atentem contra a autonomia das pessoas com deficiência, com destaque para a revogação de leis que permitem a coação em serviços médicos, como a internação compulsória e os tratamentos arbitrários.¹⁴

Neste capítulo, pretendemos analisar a base legal e a prática judicial relativas às intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial em nosso país. O texto está organizado em quatro partes. Inicialmente, apresentamos a disciplina legal do consentimento informado. Na sequência, lançamos visão panorâmica sobre julgados proferidos tanto antes quanto depois do

⁶ UNITED NATIONS. General Assembly. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: The right to health of persons with disabilities*. Geneva: United Nations, 2018. p. 7-8.

⁷ UNITED NATIONS. General Assembly. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: The right to health of persons with disabilities*. Geneva: United Nations, 2018. p. 3.

⁸ UNITED NATIONS. General Assembly. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: The right to health of persons with disabilities*. Geneva: United Nations, 2018. p. 8-11.

⁹ OTHERO, Marlíia Bense; AYRES, José Ricardo de Carvalho. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Revista Interface: Saúde, Comunicação e Educação*, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 219-233, 2012.

¹⁰ UNITED NATIONS. General Assembly. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: The right to health of persons with disabilities*. Geneva: United Nations, 2018. p. 11-12.

¹¹ Entre nós, vale a pena consultar WIEGAND, Bárbara Bowoniuk; MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. Saúde das pessoas com deficiência no Brasil: uma revisão integrativa na perspectiva bioética. *Revista Latinoamericana de Bioética*, Bogotá, v. 37, n. 2, p. 29-44, 2019; CASTRO, Shamyry Sulyvan; LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti; CESAR, Chester Luiz Galvão. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 99-105, 2011.

¹² UNITED NATIONS. General Assembly. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: The right to health of persons with disabilities*. Geneva: United Nations, 2018. p. 6.

¹³ UNITED NATIONS. General Assembly. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: The right to health of persons with disabilities*. Geneva: United Nations, 2018. p. 12-14.

¹⁴ UNITED NATIONS. General Assembly. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: The right to health of persons with disabilities*. Geneva: United Nations, 2018. p. 21.

Estatuto da Pessoa com Deficiência. Em seguida, indicamos as barreiras atitudinais como principal entrave à efetividade da exigência do consentimento livre e esclarecido. Na última parte, sugerimos critérios para a tomada de decisão em face da hipótese excepcional de comprovada impossibilidade de se obter o consentimento informado de pessoa com deficiência intelectual ou psicossocial.

1 Bases legais do consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial

De acordo com o art. 25, da Convenção sobre Direitos da Pessoa com Deficiência, integrada ao sistema jurídico brasileiro pelo expediente previsto no art. 5º, §3º, da Constituição da República, as pessoas com deficiência têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível. Além disso, os profissionais de saúde deverão dispensar às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços conferida às demais pessoas e, principalmente, obter delas o consentimento livre e esclarecido.

Em que pese consistir uma das mais relevantes facetas do direito à saúde, a exigência do consentimento informado é frequentemente desrespeitada em intervenções médicas envolvendo pessoa com deficiência intelectual ou psicossocial.¹⁵ Percepções negativas sobre a experiência da deficiência, incluindo o valor da vida em questão, e suposições equivocadas sobre as habilidades da pessoa com deficiência continuam fortemente arraigadas no seio da sociedade e impedem o protagonismo da pessoa com deficiência nas decisões relativas aos seus cuidados de saúde.¹⁶

Este pejorativo sistema de valores, também conhecido como capacitismo,¹⁷ subsidiou inúmeras atrocidades contra as pessoas com deficiência, por exemplo,

¹⁵ UNITED NATIONS. General Assembly. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: The right to health of persons with disabilities*. Geneva: United Nations, 2018. p. 6.

¹⁶ UNITED NATIONS. Human Rights Council. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: Bioethics and disability*. Geneva: United Nations, 2019. p. 3.

¹⁷ De acordo com a Relatora Especial sobre Direitos das Pessoas com Deficiência, vinculada à Organização das Nações Unidas, o capacitismo consiste em um sistema de valores que considera determinadas características típicas do corpo e da mente da pessoa humana fundamentais para se ter uma vida que vale a pena ser vivida. "Atendendo a padrões estritos de aparência, funcionamento e comportamento, o pensamento capacitista considera a experiência da deficiência um infortúnio, que impõem sofrimento e desvantagem e, invariavelmente, desvaloriza a vida humana. Como consequência, geralmente, se assume que a qualidade de vida das pessoas com deficiência é muito baixa e que elas nunca se sentirão felizes e realizadas, não tendo perspectiva quanto ao seu futuro" (UNITED NATIONS. Human Rights Council. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: Bioethics and disability*. Geneva: United Nations, 2019. p. 3).

denegação de cuidados médicos, segregação e confinamento em centros especializados, administração arbitrária de psicofármacos e eletroconvulsoterapia, utilização de técnicas de contenção física e mecânica, emprego de coerção em intervenções médicas invasivas, dolorosas e irreversíveis, incluindo a esterilização e o aborto.¹⁸ Entre nós, conhecido é o espantoso caso do Hospital Psiquiátrico de Barbacena, localizado em Minas Gerais, retratado com detalhes em premiada obra de jornalismo investigativo.¹⁹

Hoje, além de constituírem evidente violação do direito à liberdade, estas práticas podem configurar maus tratos e tortura, como já reconhecido no plano internacional.²⁰ Entre nós, infelizmente, algumas delas continuam sendo admitidas com respaldo de decisões judiciais, que, na sua maioria, se fundamentam em argumentos capacitistas e evidenciam barreiras atitudinais, como veremos na seção posterior.

O Comitê sobre Direito das Pessoas com Deficiência assinala que a exigência de consentimento informado em intervenções médicas é corolário do reconhecimento da plena capacidade jurídica da pessoa com deficiência,²¹ que envolve tanto a aptidão para a titularidade de direitos quanto a aptidão para o exercício dos referidos direitos.²² Também adverte que não se deve permitir que o consentimento em intervenções médicas seja prestado por representação ou que o eventual encarregado de auxiliar a pessoa com deficiência exerça influência indevida sobre ela.²³ Ao contrário, deve-se assegurar à pessoa com deficiência o apoio adequado – neste caso, expediente idôneo voltado para viabilizar a formação, a comunicação e a execução de uma decisão com repercussão jurídica.

O consentimento informado consiste em uma autorização do paciente para que o médico realize uma intervenção sobre a sua esfera psicofísica. Desse modo, o ato do paciente legitima e delimita o raio de ação do médico, reconhecendo-se, assim, que as decisões relacionadas com a saúde devem ser remetidas exclusivamente ao afetado.

Com razão, Stefano Rodotà adverte que “a revolução do consentimento informado modifica as hierarquias sociais recebidas, dando voz a quem era silencioso

¹⁸ UNITED NATIONS. Human Rights Council. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: Bioethics and disability*. Geneva: United Nations, 2019. p. 7-8.

¹⁹ Vale a pena conferir ARBEX, Daniela. *Holocausto brasileiro*. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2019.

²⁰ UNITED NATIONS. Human Rights Council. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: Bioethics and disability*. Geneva: United Nations, 2019. p. 13.

²¹ UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *General Comment n. 1 – Article 12: Equal recognition before the law*. Geneva: United Nations, 2014. p. 10.

²² UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *General Comment n. 1 – Article 12: Equal recognition before the law*. Geneva: United Nations, 2014. p. 3-4.

²³ UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *General Comment n. 1 – Article 12: Equal recognition before the law*. Geneva: United Nations, 2014. p. 10.

diante do poder do terapeuta e define uma nova categoria geral constitutiva da pessoa”. E arremata: “consentir equivale a ser”.²⁴ No mesmo sentido, Gustavo Tepedino e Anderson Schreiber:

a exigência de consentimento informado, como expressão do direito de autodeterminação da pessoa humana, vem transformar a relação entre médico e paciente, substituindo o paternalismo de outrora por uma participação ativa do enfermo nas decisões terapêuticas, especialmente em setores em que a medicina não oferece uma solução consagrada pela prática médica, mas uma variedade ainda indefinida de tratamentos. O medicado deixa, assim, de ser mero *paciente* para se tornar *agente* no processo de cura, como expressão do seu direito de autodeterminação no campo biológico.²⁵

De um lado, o paciente não fica mais alheio a manipulações no seu corpo, recuperando a soberania sobre si mesmo. O que está em jogo é a possibilidade de edificar sua identidade a partir de ações que incidem sobre a própria integridade psicofísica.²⁶ Trata-se da liberdade de decidir sobre o que melhor lhe convém no que diz respeito à saúde, qualidade de vida e gestão do corpo, independentemente dos valores subjacentes e dos riscos associados.²⁷ De outro lado, o médico assume nova função voltada ao esclarecimento e ao aconselhamento do paciente, não deixando de estar vinculado ao dever de empregar os meios disponíveis e aprovados pela comunidade científica para a recuperação da saúde e promoção do bem-estar daquele que busca atendimento.²⁸ Contudo, não possui

²⁴ RODOTÀ, Stefano. *Perché laico*. Bari: Laterza, 2009. p. 85.

²⁵ TEPEDINO, Gustavo; SCHREIBER, Anderson. O extremo da vida: eutanásia, accanimento terapeutico e dignidade humana. *Revista Trimestral de Direito Civil*. Rio de Janeiro, v. 10, n. 39, 2009, p. 6.

²⁶ FERRANDO, Gilda. Biotechnologie e atti di disposizione del corpo. *Rivista Europa e Diritto Privato*. Milano, n. 3, 2002. p. 768.

²⁷ “Não pode haver dúvida, diante do texto constitucional brasileiro, acerca da necessidade de respeitar a recusa deliberada e consciente da pessoa humana a certo tratamento médico. A escolha pessoal do paciente não se sujeita a qualquer tipo de avaliação do terapeuta ou da sociedade, que não seja àquela que diz respeito à sua plena capacidade de decidir e à sua mais completa informação acerca das opções possíveis e de suas consequências. Não amputar um membro, não fazer uso de certa droga, não se submeter à quimioterapia são escolhas legítimas do paciente e devem ser respeitadas independentemente da convicção pessoal de médicos ou familiares. As razões que conduzem a tais decisões não precisam ser debatidas, pertencem à esfera do próprio paciente, em sua livre autodeterminação. Seja de ordem moral, científica, prática ou religiosa, a motivação do paciente não se sujeita à chancela do médico ou do Estado, competindo apenas a ele a decisão sobre seu destino” (TEPEDINO, Gustavo; SCHREIBER, Anderson. O extremo da vida: eutanásia, accanimento terapeutico e dignidade humana. *Revista Trimestral de Direito Civil*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 39, 2009. p. 10).

²⁸ TEPEDINO, Gustavo. A responsabilidade médica na experiência brasileira contemporânea. *Revista Trimestral de Direito Civil*, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, 2000. p. 46-47.

mais autoridade para impor terapia contra a livre e consciente manifestação de vontade do paciente.²⁹

É certo que a obtenção do consentimento informado deve estar cercada de exigências e cautelas, entre as quais se destacam a garantia da autenticidade da decisão, a avaliação da capacidade para consentir e, especialmente, a oferta de informação relevante, em quantidade suficiente e linguagem adequada, verificando-se, em seguida, a compreensão do paciente.³⁰

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, em seu art. 11, dispõe que a pessoa com deficiência não poderá ser obrigada a se submeter à intervenção clínica ou cirúrgica, a tratamento ou a institucionalização. Nesses casos, é indispensável a obtenção do seu consentimento prévio, livre e esclarecido, nos termos do art. 12. A seu turno, a pessoa com deficiência somente será atendida sem o consentimento informado em situações de risco de morte e de emergência em saúde, resguardando seu superior interesse e adotadas as salvaguardas legais cabíveis, em consonância com o art. 13.

No Brasil, não há legislação federal específica sobre direitos dos pacientes.³¹ O consentimento informado está presente, de maneira explícita ou não, em leis genéricas, como o Código Civil,³² ou em leis setoriais, por exemplo, a Lei nº 9.263/1996,³³ que trata do planejamento familiar, a Lei nº 9.434/1997,³⁴ que

²⁹ BARROSO, Luís Roberto. Legitimidade da recusa de transfusão de sangue por Testemunhas de Jeová: dignidade humana, liberdade religiosa e escolhas existenciais. *Revista Trimestral de Direito Civil*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 42, 2010. p. 55.

³⁰ Para análise das cautelas e exigências associadas à obtenção do consentimento informado, confira RIBEIRO, Gustavo. As pessoas com deficiência mental e o consentimento informado nas intervenções médicas. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de. *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas*. Rio de Janeiro: Processo, 2020.

³¹ Encontramos algumas propostas em tramitação legislativa no Senado Federal, três proposições chamam atenção. O Projeto de Lei nº 7/2018, de autoria do Senador Pedro Chaves, dispõe sobre os direitos dos pacientes em serviços de saúde. O Projeto de Lei nº 883/2020, de autoria do Senador Marcos do Val, regulamenta a prática dos cuidados paliativos nos serviços de saúde. O Projeto de Lei nº 493/2020, de autoria do Senador Rogério Carvalho, institui o Estatuto dos Pacientes. Na Câmara dos Deputados, duas proposições se destacam. O Projeto de Lei nº 352/2019, de autoria do Deputado Alexandre Padilha, dispõe sobre consentimento informado e instruções prévias de vontade sobre tratamento em fase terminal de vida. O Projeto de Lei nº 5.559/2016, de autoria do Deputado Pepe Vargas, institui o Estatuto dos Direitos do Paciente. Este último foi aprovado, com emendas, tanto na Comissão de Direitos Humanos e Minorias quanto na Comissão de Seguridade Social e Família. Atualmente, aguarda deliberação terminativa na Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania, tendo o relator apresentado voto pela aprovação da proposição.

³² Nos termos do art. 15, do Código Civil, ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou à intervenção cirúrgica.

³³ De acordo com o art. 10, §1º, da Lei nº 9.263/1996, para além de outras exigências, é condição para que se realize a esterilização em pessoas civilmente capazes o registro de expressa manifestação da vontade em documento escrito e firmado, após a informação a respeito dos riscos da cirurgia, possíveis efeitos colaterais, dificuldades de sua reversão e opções de contracepção reversíveis existentes. Nos termos do art. 10, §6º, a esterilização cirúrgica em pessoas absolutamente incapazes somente poderá ocorrer mediante autorização judicial.

³⁴ De acordo com o art. 9º, da Lei nº 9.434/1997, é permitido à pessoa juridicamente capaz dispor gratuitamente de tecidos, órgãos e partes do próprio corpo vivo, para fins terapêuticos ou para transplantes

dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, a Lei nº 10.216/2001,³⁵ que redireciona o modelo de assistência em saúde mental.

Estas previsões carecem de detalhamento. Enunciam a necessidade de se obter consentimento informado do paciente antes de qualquer intervenção médica. Entretanto, não mencionam aspectos instrumentais relevantes para levar a contento a exigência. A título de exemplo, não indicam o responsável pela coleta do consentimento informado, o sentido e o alcance da informação a ser prestada ao paciente, a natureza dos riscos a serem revelados, as formas admitidas para o consentimento e sua documentação, os critérios para avaliação da capacidade para consentir, além das repercussões provenientes do cumprimento defeituoso do dever de informar ou da atuação médica sem o devido consentimento. Também não indicam como proceder em situações envolvendo pessoas que não reúnem as habilidades necessárias para consentir ou que estão impossibilitadas de manifestar vontade, limitando-se, em algumas ocasiões, a revelar a necessidade da intervenção de terceiro, sem, contudo, apontá-lo de maneira precisa, além de não abordar os critérios a serem levados em conta na avaliação da legitimidade da decisão substituta. Com efeito, neste cenário, infelizmente, o consentimento informado é tratado, inúmeras vezes, como exigência meramente burocrática, restringindo-se a termo firmado pelo paciente para fins de pretensa isenção de responsabilidade do médico.

Expedido pelo Conselho Federal de Medicina, o Código de Ética Médica, substanciado na Resolução nº 2.217/2018, faz menção ao consentimento informado em vários de seus dispositivos. Dispõe-se, por exemplo, que é vedado ao médico deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco

em cônjuge ou parentes consanguíneos até o quarto grau, inclusive, mediante consentimento informado prestado, preferencialmente por escrito e diante de duas testemunhas, com especificação do tecido, órgão ou parte do corpo objeto da retirada. Nos termos do art. 9º, §4º, o indivíduo juridicamente incapaz, com compatibilidade imunológica comprovada, poderá fazer doação somente nos casos de transplante de medula óssea, desde que haja consentimento de ambos os pais ou seus responsáveis legais e autorização judicial e o ato não oferecer risco para a sua saúde. Em consonância com o art. 9º, §8º, o autotransplante depende apenas do consentimento do próprio indivíduo, registrado em seu prontuário médico ou, se ele for juridicamente incapaz, de um de seus pais ou responsáveis legais.

³⁵ Nos termos do art. 4º, da Lei nº 10.216/2001, a internação psiquiátrica, em qualquer de suas modalidades, só será indicada quando os recursos extra-hospitalares se mostrarem insuficientes. O tratamento visará à reinserção social do paciente em seu meio e será estruturado de forma a oferecer assistência integral à pessoa com transtornos mentais, incluindo serviços médicos, de assistência social, psicológicos, ocupacionais, de lazer, e outros. De acordo com o art. 6º, a internação psiquiátrica poderá ocorrer mediante solicitação do próprio paciente, emitida, por escrito, no momento da admissão. Também poderá ocorrer a pedido de terceiro ou por determinação judicial, mediante laudo médico circunstanciado que caracterize os seus motivos, em ambas as hipóteses, portanto, sem o consentimento do paciente.

iminente de morte. Consigna que o médico está impedido de desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte. Destaca que o médico não pode deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar danos, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal. Adverte, ainda, que o médico, no exercício da docência, não está autorizado a praticar a medicina, sem o prévio consentimento do paciente ou de seu representante legal. Ademais, assevera que é proibido ao médico deixar de obter do paciente ou de seu representante legal o consentimento livre e esclarecido para a realização de pesquisa, após as devidas explicações sobre a natureza e as consequências da investigação científica.³⁶

O consentimento informado também está previsto em diplomas deontológicos temáticos, como a Resolução nº 2.174/2018, que trata da prática do ato anestésico, a Resolução nº 2.168/2017, que dispõe sobre as técnicas de reprodução assistida, a Resolução nº 2.144/2016, que trata do parto cesariano, a Resolução nº 1.605/2000, que dispõe sobre acesso ao prontuário médico, e, em especial, a Resolução nº 2.057/2013, que consolida diversas normas sobre a prática da psiquiatria, e a Resolução nº 2.232/2019, que disciplina a recusa terapêutica por paciente e objeção de consciência por médico.

É certo que as regras deontológicas podem orientar a concretização de cláusulas gerais encontradas na legislação ordinária e a aplicação de normas jurídicas sobre a temática, como aquelas extraídas dos diplomas legais indicados no início desta seção. Entretanto, convém assinalar que regras deontológicas, ao tratarem de temas moralmente sensíveis, sob perspectiva exclusiva de um grupo profissional, carecem de legitimidade democrática e, algumas vezes, desafiam a própria legalidade constitucional. Com efeito, exige-se do intérprete uma diligente apreciação crítica.

2 Relevância do consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial a partir da prática judicial

Antes do Estatuto da Pessoa com Deficiência, a tomada de decisão sobre os cuidados de saúde destinados à pessoa com deficiência intelectual ou psicossocial

³⁶ No Brasil, não há legislação específica sobre as pesquisas científicas envolvendo seres humanos. Elas são disciplinadas por resoluções expedidas pelo Conselho Nacional de Saúde, especialmente a Resolução nº 466/2012, com incidência no campo das ciências biomédicas, e a Resolução nº 510/2016, aplicável no campo das ciências humanas e sociais.

estava incluída entre os encargos cometidos ao seu curador. Lembre-se de que as pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial, em sua maioria, por força do art. 3º, II, do Código Civil, eram consideradas absolutamente incapazes, contando com representante para o exercício de todos os atos da vida civil, em evidente banalização da interdição judicial.

Entre os raros julgados sobre a matéria, o Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, na Apelação Cível nº 0449594-20.2014.8.21.7000, reconheceu que “incumbe ao curador do incapaz a adoção de todas as providências e medidas que a saúde deste último demandar, cuidando-se de tarefa inerente ao exercício do encargo que lhe foi conferido”.³⁷ Na origem, pleiteava-se que a pessoa com deficiência fosse submetida a procedimento cirúrgico, mediante pedido formulado por sua irmã, tendo em vista divergência desta com a sobrinha, designada curadora. Não restando comprovadas as alegações quanto à gravidade do quadro de saúde do curatelado e à urgência na realização da cirurgia, a sentença judicial, confirmada em sede recursal, asseverou a ilegitimidade da parte e indeferiu a petição inicial.

Em casos sobre internação psiquiátrica compulsória, que exige prévia autorização judicial, nos termos do art. 6º, III, c/c art. 10, da Lei nº 10.216/2001, verifica-se, na maioria dos julgados encontrados, a imposição da medida restritiva em razão da insuficiência de recursos financeiros do paciente ou de sua família para custear tratamento mais adequado.³⁸

A questão sobre o custeio de tratamento chega a ofuscar a delimitação do bem-estar e a relevância de alguma manifestação de vontade da pessoa com deficiência, sendo suficiente, inúmeras vezes, o simples diagnóstico de transtorno mental, para a decretação da internação compulsória.³⁹ O Tribunal de Justiça de São Paulo, no Agravo de Instrumento nº 0278066-30.2011.8.26.000, confirmou decisão, em sede de tutela antecipada, que determinou a internação compulsória de paciente, mesmo diante da falta de citação do interditado, com possível conflito de interesses entre ele e sua curadora, e desatualização do laudo pericial apresentado, lavrado há mais de um ano e, com isso, não refletindo a condição atual do paciente. A ausência de impugnação acerca da existência e gravidade dos transtornos mentais e a notícia sobre a recusa do interditado de se submeter a tratamento ambulatorial motivaram a decisão tomada.⁴⁰ Em outro julgado, o Tribunal

³⁷ TJRS, Oitava Câmara Cível. Apelação Cível nº 0449594-20.2014.8.21.7000. Rel. Des. Luiz Felipe Brasil Santos, j. 3.2.2015.

³⁸ A título de exemplo, TJDF, Sexta Turma Cível. Agravo de Instrumento nº 0013956-34.2011.8.07.0000. Rel. Des. Ana Maria Duarte Amarante Brito, j. 28.10.2011; TJDF, Sexta Turma Cível. Agravo de Instrumento nº 0013133-21.2015.8.07.0000. Rel. Hector Valverde, j. 28.7.2015.

³⁹ TJDF, Primeira Turma Cível. Habeas Corpus nº 0000084-20.2009.8.07.0000. Rel. Des. Roberto Santos, j. 4.2.2009.

⁴⁰ TJSP, Oitava Câmara de Direito Público. Agravo de Instrumento nº 0278066-30.2011.8.26.000. Rel. Des. Osni de Souza, j. 6.6.2012.

de Justiça de São Paulo, na Apelação Civil nº 9154339-46.2009.8.26.0000, manteve decisão que ordenou a internação psiquiátrica de paciente com diagnóstico de retardo mental leve e esquizofrenia. O paciente, por meio de curador especial, solicitou sua manutenção no seio familiar, além de afirmar que não se recusava a receber tratamento clínico. Entretanto, a internação compulsória foi determinada para supostamente proteger o paciente:

apesar da tutela constitucional da liberdade de escolha, na hipótese dos autos, o requerido não encontra em condições de opinar acerca do tratamento adequado para a solução de seus problemas de saúde, certo que sua manutenção em internação será muito mais benéfica ao próprio réu, e também à sociedade. Por outro lado, o princípio da dignidade humana também é constitucionalmente tutelado e permite o acolhimento do pedido inicial como forma de dar ao requerido tratamento adequado, preservando-lhe a integridade física e, naquilo que é possível, mental.⁴¹

Há, ainda, aqueles julgados que fundamentam a decretação da internação compulsória a partir da necessidade de proteção da coletividade em razão da periculosidade da pessoa com deficiência, que, a seu turno, decorre, geralmente, de suposições associadas ao diagnóstico de transtorno mental. É o que deixa evidente o Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos Territórios, no Agravo de Instrumento nº 0012878-05.2011.8.07.0000.⁴² Após afirmar que a vontade do interditado deve ser desconsiderada no deslinde da questão, considerou o curatelado uma ameaça à sua curadora, idosa com mais de sessenta e cinco anos, porque ele não frequentava as sessões de terapia e não utilizava os remédios prescritos. Como a curadora não se mostrava capaz de obrigar o curatelado a aderir ao tratamento ambulatorial ou conter a agressividade dele, a internação compulsória foi decretada, em sede de tutela antecipada, em seguida, confirmada em sentença de mérito, em ambos os casos, sem lastro em laudo médico circunstanciado.⁴³ A seu turno, o Tribunal de Justiça de São Paulo, no Agravo de Instrumento nº 0164388-03.2012.8.26.000, confirmou decisão que ordenou a internação compulsória de paciente, apesar de reconhecer a ausência de relatório médico com indicação da terapêutica, contentando-se com a genérica alegação

⁴¹ TJSP, Décima Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 9154339-46.2009.8.26.0000. Rel. Des. Marcia Regina Dalla Déa Barone, j. 22.5.2012.

⁴² TJDF, Quinta Turma Cível. Agravo de Instrumento nº 0012878-05.2011.8.07.0000. Rel. Des. Luciano Moreira Vasconcelos, j. 26.10.2011.

⁴³ TJDF, Quinta Turma Cível. Apelação Cível nº 0017971-43.2011.8.07.0001. Rel. Des. Luciano Moreira Vasconcelos, j. 9.10.2013.

de que a paciente “apresenta transtornos mentais e de personalidade que podem representar perigo para si própria e para a sociedade por falta de amparo familiar ou comunitário”.⁴⁴

Em casos sobre esterilização cirúrgica, que também exige prévia autorização judicial, nos termos do art. 10, §6º, da Lei nº 9.263/1996, os julgados encontrados não evidenciam, de maneira clara, a preocupação com a escuta ou a participação da pessoa com deficiência intelectual ou psicossocial na delimitação do seu melhor interesse e, conseqüentemente, no deslinde da questão.

Chamam atenção os argumentos preconceituosos, por exemplo, relacionados à libido das pessoas com deficiência, que fundamentam vários julgados.⁴⁵ A conveniência do curador e a impossibilidade de controle e de fiscalização da atividade sexual da pessoa com deficiência são frequentemente apresentadas como razão da decisão.⁴⁶

Na Apelação Cível nº 1185762-68.2009.8.13.0471, após ficar consignado que, embora não tivesse capacidade para vida independente, a pessoa com deficiência sabia ler e escrever, frequentava atividades associativas, realizava tarefas domésticas e namorava há mais de um ano com a permissão dos pais, o Tribunal de Justiça de Minas Gerais confirmou decisão que deferiu a esterilização cirúrgica, a pedido da curadora. Na fundamentação, a relatora lança mão de várias suposições estigmatizantes associadas ao diagnóstico do transtorno mental, deixando de lado uma série de evidências sobre o estilo de vida da pessoa com deficiência em concreto:

estou a me posicionar no sentido de ser, a laqueadura, de interesse não só da própria interdita – que sequer possui discernimento para optar por ter filhos ou não – e de seus pais, mas também de uma eventual criança que teria alta probabilidade de nascer portadora de alguma patologia, circunstância que inviabilizaria o seu desenvolvimento digno, adequado e regular.

Mais adiante crava: “a apelada somente possui capacidade física reprodutora, não tendo condições psíquicas, afetivas e materiais, de manter um filho sob sua guarda”. E continua, com evidente preconceito:

⁴⁴ TJSP, Nona Câmara de Direito Público. Agravo de Instrumento nº 0164388-03.2012.8.26.000. Rel. Des. Décio Notarangeli, j. 12.9.2012.

⁴⁵ TJSC, Segunda Câmara Cível. Apelação Cível nº 2010.073543-4. Rel. Des. Nelson Schaefer Martins, j. 26.5.2011.

⁴⁶ TJSP, Primeira Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 9064283-40.2004.8.26.0000. Rel. Des. Erbeta Filho, j. 21.3.2006.

é sabido, inclusive, que portadores de doenças mentais possuem desejo sexual aflorado e a apelada, que conta hoje com vinde e dois anos de idade – estando, portanto, no auge de sua sexualidade –, informou à juíza *a quo* que tem um namorado e trabalha na [associação de pais e amigos dos excepcionais] de sua cidade, circunstância que torna difícil o controle e supervisão dos pais quanto à adoção, pelo casal, de métodos contraceptivos tradicionais.

Destaca, ainda, ser prudente adotar uma “solução duradora e 100% segura, que não importe em rejeição do organismo e nem em outros efeitos colaterais indesejados”, como a cirurgia de laqueadura, mesmo existindo outros métodos contraceptivos, se o que se pretende é “a utilização de qualquer método para impedir que a incapaz engravide”.⁴⁷

O Tribunal de Justiça de Santa Catarina, na Apelação Cível nº 2008.046224-2, reverteu decisão que indeferiu pedido para realização de vasectomia em pessoa com deficiência mental, atribuindo relevância decisiva à preocupação do pai, também curador, em evitar a concepção indesejada, caso o filho tivesse relações sexuais. Asseverou que o “interditado é pessoa incapaz de gerir a sua própria vida por si só”, razão pela qual “dificilmente ele compreenderia a existência e o funcionamento de outros meios contraceptivos menos gravosos”.⁴⁸ Note a lógica perversa: A tem transtornos mentais, logo A deve ser interditado. A é interditado, logo A não pode gerir todos os atos da vida civil. A não pode gerir todos os atos da vida civil, logo A deve ser esterilizado.

Em julgado espantoso, o Tribunal de Justiça de São Paulo, na Apelação Cível nº 0060606-29.2002.8.26.0000, fundamentou a ordem de esterilização a partir de inapropriada analogia com a situação envolvendo a interrupção de gravidez em razão de estupro: “a conjunção carnal com alienada mental configura em tese, o crime de estupro e, se nesse caso, a lei autoriza o mais, ou seja, a interrupção da gravidez, não há razão para se negar o menos, ou seja, a cirurgia para esterilização”.⁴⁹

Também atos de violência sofridos pela pessoa com deficiência são utilizados para justificar a esterilização. O Tribunal de Justiça do Paraná, na Apelação Cível nº 122.818-8, assinalou:

⁴⁷ TJMG, Quinta Câmara Cível. Apelação Cível nº 1185762-68.2009.8.13.0471. Rel. Des. Áurea Brasil, j. 11.8.2011.

⁴⁸ TJSC, Sexta Câmara Cível. Apelação Cível nº 2008.046224-2. Rel. Des. Stanley da Silva Braga, j. 2.6.2011.

⁴⁹ TJSP, Nona Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 0060606-29.2002.8.26.0000. Rel. Des. Ruitter Oliva, j. 10.6.2003. No mesmo sentido: TJSP, Quinta Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 0004421-04.2008.8.26.0115. Rel. Des. Mathias Coltro, j. 31.8.2011; TJSP, Sétima Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 0348869-09.2009.8.26.0000. Rel. Des. Gilberto de Souza Moreira, j. 20.2.2013.

comprovado que a interdita é portadora de deficiência mental permanente e de déficit psicomotor, incapaz de reger sua própria pessoa e sem receber de sua mãe os cuidados devidos, pelo estado de pobreza em que vivem, considerando ter sido vítima de estupro, impõe-se a autorização da cirurgia de laqueadura de trompas, de forma a evitar nova gravidez, ante os riscos previsíveis à sua saúde e do nascituro.⁵⁰

Nestes casos, encobre-se a vulnerabilidade social, incluindo a insuficiência de cuidados, e a pessoa com deficiência torna-se, mais uma vez, vítima.

Com o advento do Estatuto da Pessoa com Deficiência, a prática judicial tenta se renovar. Os mesmos problemas passam a ser enfrentados sob novas perspectivas, apesar de forte resistência. Aos poucos, um novo marco decisório ganha forma e evidência. A exigência de consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial começa a se delinear como elemento primordial a ser considerado nos julgados, não sem deixar nítidos os inúmeros desafios e incertezas associados à mudança de postura.

Em breve, espera-se que a jurisprudência brasileira enfrente situações compreendendo intervenções médicas de outras naturezas, para além da internação psiquiátrica e da esterilização cirúrgica. No entanto, hoje, estas continuam dominando a prática judicial, com raras exceções.

Entre os novos julgados, encontram-se aqueles que assinalam a impossibilidade de a pessoa com deficiência intelectual ou psicossocial sob curatela sofrer esterilização cirúrgica compulsória.⁵¹ O Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, na Apelação Cível nº 0431052-80.2016.8.21.7000, manifestou-se nos seguintes termos:

o art. 10, § 6º, da Lei n.º 9.263/96, que antes servia de permissivo legal para autorizar a realização de laqueadura tubária em mulheres interditadas, agora não mais respalda tal pretensão, porquanto, conforme o ordenamento jurídico vigente, a pessoa submetida à curatela não é, em nenhuma hipótese, considerada absolutamente incapaz.

Continua: “o próprio Estatuto da Pessoa com Deficiência, em seu art. 6º, pontua que a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive no que tange a seus direitos reprodutivos e à sua fertilidade, estabelecendo

⁵⁰ TJPR, Quarta Câmara Cível. Apelação Cível nº 122.818-8. Rel. Des. Octávio Valeixo, j. 27.11.2002.

⁵¹ Em razão do rico debate entre os julgadores, sugere-se a consulta TJDF, Sétima Turma Cível. Apelação Cível nº 0009916-55.2015.8.07.0004. Rel. Des. Romeu Gonzaga Neiva, j. 24.10.2018.

expressa vedação de esterilização compulsória”. E arremata: “tem-se que a sentença atacada não merece reparos, pois, como visto, a pretensão deduzida pelo requerente não encontra qualquer amparo na legislação em vigor”.⁵²

No mesmo sentido, o Tribunal de Justiça de São Paulo, na Apelação Cível nº 1006852-85.2017.8.26.0597,⁵³ asseverou que a realização de cirurgia de laqueadura é admitida apenas mediante o consentimento livre e esclarecido da pessoa sob curatela, nos termos do art. 12 do Estatuto da Pessoa com Deficiência. Em outro julgado interessante, o Tribunal de Justiça de São Paulo advertiu que a manifestação genérica da pessoa com deficiência, anuindo ao procedimento médico, não é suficiente para atender aos requisitos legais da esterilização cirúrgica, sendo necessária “a aferição de um consentimento informado mais completo”.⁵⁴

O Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos Territórios, no Agravo de Instrumento nº 0708570-35.2018.8.07.0000, destacou que a autorização do curador não basta para dar respaldo à esterilização voluntária de pessoa com deficiência. Na fundamentação, lê-se o seguinte:

à vista desse regramento normativo, o termo de autorização subscrito apenas pela curadora não basta para que se imponha ao recorrido a realização do procedimento de esterilização, sobretudo quando não se tem clareza a respeito do nível de discernimento e da realidade de vida da recorrente.

Com efeito, “sem o consentimento esclarecido da agravante, que deve ser obtido segundo as peculiaridades e a extensão das suas limitações, não se pode cogitar da esterilização voluntária”. E conclui: “trata-se, vale ressaltar, de providência simples cuja adoção seria mais adequada e eficaz do que o pleito cominatório deduzido”.⁵⁵

No Agravo de Instrumento nº 2101967-64.2017.8.26.0000, o Tribunal de Justiça de São Paulo confirmou decisão que determinou a realização de perícia para obtenção de consentimento informado de pessoa com deficiência. Como a curatela não alcança o direito ao próprio corpo e o direito à saúde, nos termos do

⁵² TJRS, Oitava Câmara Cível. Apelação Cível nº 0431052-80.2016.8.21.7000. Rel. Des. Luiz Felipe Brasil Santos, j. 9.3.2017.

⁵³ TJSP, Décima Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 1006852-85.2017.8.26.0597. Rel. Des. Penna Machado, j. 28.1.2020.

⁵⁴ TJSP, Primeira Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 0006336-97.2012.8.26.0099. Rel. Des. Enéas Costa Garcia, j. 6.2.2018.

⁵⁵ TJDFT, Quarta Turma Cível. Agravo de Instrumento nº 0708570-35.2018.8.07.0000. Rel. Des. James Eduardo Oliveira, j. 10.10.2018.

art. 85, §1º, do Estatuto da Pessoa com Deficiência, “é necessário dar-se a oportunidade à requerente de demonstrar suas limitações e verificar se esta é capaz de entender o intuito da cirurgia proposta”.⁵⁶

O Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro, na Apelação Cível nº 0016207-44.2012.8.19.0036, rechaçou a possibilidade de internação psiquiátrica compulsória como medida de gerenciamento de riscos sociais. Assinalou que mesmo a instituição da curatela não impede a concretização de atos relacionados aos direitos existenciais da pessoa com deficiência, “encontrando-se, decerto, entre eles, o direito de buscar ou não assistência médica”. Ademais, advertiu que a efetiva participação da pessoa com deficiência mental no curso do processo terapêutico é medida indispensável para o seu reconhecimento enquanto sujeito de direito, “o que, frise-se, não coaduna, num primeiro momento, com a imposição coercitiva de qualquer tratamento”.⁵⁷

Em julgado contraditório,⁵⁸ após reconhecer que a pessoa com deficiência não pode ser obrigada a se submeter à intervenção médica, sendo necessária a obtenção do seu prévio, livre e esclarecido consentimento, o Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro reformou sentença para autorizar a realização de cirurgia de amputação de membro inferior de paciente com demência moderada apresentando quadro de gangrena. Curiosamente, o fator determinante foi a urgência da medida “dado o risco de evolução do quadro para infecção generalizada e óbito”. Entretanto, o paciente já tinha recusado o mesmo procedimento em outras três oportunidades, assumindo, assim, os riscos associados, inclusive a possibilidade da morte. Parece-nos que o art. 13 do Estatuto da Pessoa com Deficiência autoriza o atendimento médico sem prévio consentimento informado somente naquelas situações envolvendo risco de morte e emergência de saúde que não sejam consequências diretas e imediatas de decisões anteriores e legítimas sobre cuidados de saúde tomadas pela própria pessoa com deficiência, sob pena de esvaziar o sentido e o alcance dos direitos assegurados nos dois artigos anteriores.

Finalmente, importa reconhecer que continuamos encontrando vários julgados que autorizam tanto a internação psiquiátrica compulsória quanto a esterilização cirúrgica não consentida de pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial, tendo como razão determinante da decisão o diagnóstico médico,⁵⁹ a proteção ou

⁵⁶ TJSP, Sétima Câmara de Direito Público. Agravo de Instrumento nº 2101967-64.2017.8.26.0000. Rel. Des. Fernão Borba Franco, j. 9.10.2017.

⁵⁷ TJRJ, Terceira Câmara Cível. Apelação Cível nº 0016207-44.2012.8.19.0036. Rel. Des. Renata Machado Cotta, j. 12.4.2018.

⁵⁸ TJRJ, Décima Oitava Câmara Cível. Agravo de Instrumento nº 0057265-57.2020.8.19.0000. Rel. Des. Carlos Eduardo da Fonseca Passos, j. 21.10.2020.

⁵⁹ TJSP, Sexta Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 0000831-74.2015.8.26.0664. Rel. Des. Maria Salete Corrêa Dias, j. 8.11.2018.

conveniência de terceiros,⁶⁰ a vulnerabilidade social da pessoa com deficiência,⁶¹ incluindo a necessidade de custear seu tratamento.⁶² Há também aqueles casos que incluem os atos relativos à saúde no escopo da curatela, em razão da manifesta recusa da pessoa com deficiência em seguir tratamento médico indicado ou do mero receio de fazê-lo.⁶³ Em acórdão envolvendo internação compulsória, chegou-se a afirmar:

a prescrição feita por médico particular ou do serviço público se presta a comprovar a necessidade de tratamento em questão, não cabendo ao Poder Judiciário discutir a prescrição feita, uma vez que estaria adentrando no campo do médico responsável pelo tratamento.⁶⁴

Em outro, assinalou-se:

as garantias à saúde e à vida, enquanto direitos metaindividuais, possuem caráter instrumental, funcionando como meio de proteção da própria sociedade, exigindo dos poderes públicos o reconhecimento de meios processuais adequados a essa finalidade, mesmo que em detrimento do direito individual à liberdade ou à recusa de tratamento.⁶⁵

3 Barreiras atitudinais à obtenção do consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial

Parece-nos que barreiras atitudinais são os principais obstáculos à efetivação da exigência de consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência mental e intelectual.

⁶⁰ TJDF, Terceira Turma Cível. Apelação Cível nº 0715905-33.2017.8.07.0003. Rel. Des. Álvaro Ciarlini, j. 24.7.2019; TJSP, Primeira Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 1009674-73.2015.8.26.0223. Rel. Des. Francisco Loureiro, j. 15.1.2018.

⁶¹ TJSP, Décima Terceira Câmara de Direito Público. Apelação Cível nº 1014986-50.2018.8.26.0053. Rel. Des. Spoladore Dominguez, j. 21.2.2019.

⁶² TJSP, Sétima Câmara de Direito Público. Agravo de Instrumento nº 1053345-06.2017.8.26.0053. Rel. Des. Eduardo Gouvêa, j. 3.7.2020; TJSP, Décima Primeira Câmara de Direito Público. Apelação Cível nº 1001892-83.2018.8.26.0619. Rel. Oscild de Lima Júnior, j. 3.6.2019.

⁶³ TJDF, Quinta Turma Cível. Apelação Cível nº 0031625-81.2013.8.07.0016. Rel. Des. Josapha Francisco dos Santos, j. 26.10.2016; TJSP, Sexta Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 1002185-60.2018.8.26.0358. Rel. Des. Rodolfo Pellizari, j. 21.7.2020.

⁶⁴ TJSP, Terceira Câmara de Direito Público. Apelação Cível nº 0000485-95.2015.8.26.0059. Rel. Des. Maurício Fiorito, j. 20.6.2017.

⁶⁵ TJSP, Primeira Câmara de Direito Privado. Agravo de Instrumento nº 2124690-77.2017.8.26.0000. Rel. Des. Francisco Loureiro, j. 19.12.2017.

Entendem-se por barreiras atitudinais aqueles comportamentos que limitam ou impedem a participação social da pessoa com deficiência, assim como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos fundamentais, em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas. De modo geral, as barreiras atitudinais subtraem da pessoa com deficiência o poder de conduzir sua vida e explorar suas potencialidades.

Estas barreiras estão baseadas em preconceitos explícitos ou velados, estereótipos e estigmas, crenças e suposições equivocadas, sentimentos negativos, ausência de informação, excesso de cuidado.⁶⁶ Muitas vezes, não são intencionais e, por isso, acabam também não sendo percebidas ou reconhecidas por quem as produz.⁶⁷ Materializadas em nossas ações e omissões, assim como em nossos discursos, as barreiras atitudinais não são visíveis como as barreiras arquitetônicas e urbanísticas.

Francisco Lima e Fabiana Tavares construíram uma taxonomia para as principais barreiras atitudinais no contexto escolar, que pode facilmente ser transportada para outras searas, incluindo o setor da saúde e o cenário jurídico. São atitudes que envolvem medo, piedade, ignorância, rejeição, inferiorização, compensação, negação, rotulação, subestimação, generalização, superproteção, entre outras.⁶⁸ Os autores destacam que as barreiras atitudinais não são estáticas e se renovam com as transformações sociais.⁶⁹

⁶⁶ “As pessoas com deficiência atribuem às atitudes preconceituosas a falta de informação da sociedade em geral e da família, relacionada à deficiência ou patologia, e até mesmo às habilidades do sujeito. Alguns participantes citam que a falta de informação dificulta a inserção da pessoa com deficiência, o que gera uma visão negativa sobre essa população, e contribui para a exclusão social. [...] (A) informação é necessária, pois contribui para o esclarecimento das dúvidas diante do novo e do desconhecido, minimizando assim os casos de exclusão social. A informação é a base para constituição do conhecimento. Considera-se essa base para concepção de uma sociedade igualitária, fornecendo assim condições fundamentais para que as pessoas estejam aptas a lidar com o novo, garantindo às pessoas com deficiência espaço de autonomia. A promoção dessas informações possibilita às pessoas com deficiência a participação nas diversas atividades da sociedade sem deparar-se com o preconceito e com barreiras. O primeiro veículo disseminador dessas informações deve ser a família, pois esse é o grupo com o qual a pessoa com deficiência encontra-se mais envolvida. Mas diante dos relatos, essa não é a realidade, pois a família foi citada como um agente criador de barreiras, dado que a falta de orientação e informação sobre as potencialidades e habilidades da pessoa com deficiência gera no ciclo familiar um sentimento de superproteção com aquele sujeito que julgam ser mais frágil” (PONTE, Aline Sarture; SILVA, Lucielem Chequim. A acessibilidade atitudinal e a percepção das pessoas com e sem deficiência. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, São Carlos, v. 23, n. 2, 2015. p. 267-268).

⁶⁷ PONTE, Aline Sarture; SILVA, Lucielem Chequim. A acessibilidade atitudinal e a percepção das pessoas com e sem deficiência. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, São Carlos, v. 23, n. 2, 2015. p. 265.

⁶⁸ LIMA, Francisco; TAVARES, Fabiana. Barreiras atitudinais: obstáculos à pessoa com deficiência na escola. In: SOUZA, Olga Solange Herval. *Itinerários da inclusão escolar*. Porto Alegre: AGE, 2008. p. 27-29.

⁶⁹ LIMA, Francisco; TAVARES, Fabiana. Barreiras atitudinais: obstáculos à pessoa com deficiência na escola. In: SOUZA, Olga Solange Herval. *Itinerários da inclusão escolar*. Porto Alegre: AGE, 2008. p. 25.

Constituem barreiras atitudinais, a título de exemplo: qualificar a pessoa com deficiência em razão somente dos impedimentos nas funções e nas estruturas do seu corpo, desconsiderando fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; generalizar a experiência que se teve com uma pessoa com deficiência, imaginando que as demais pessoas com deficiência experimentam as mesmas dificuldades e necessidades; recusar-se a interagir com a pessoa com deficiência por receio de agir de maneira inapropriada; atribuir rótulo pejorativo à pessoa com deficiência, manifestar piedade ou tentar compensá-la por conviver com a deficiência; infantilizar a pessoa com deficiência ou supor que a deficiência afeta negativamente outros sentidos, habilidades e traços de personalidade; usar a imagem da pessoa com deficiência como modelo de persistência e coragem; subestimar a capacidade de aprendizagem da pessoa com deficiência, nutrindo baixa expectativa e supondo que ela consegue realizar somente tarefas simples, mecânicas e repetitivas; menosprezar as habilidades cognitivas e comunicacionais da pessoa com deficiência a partir da comparação com as demais pessoas, especialmente para fins de depreciação dos meios utilizados e da qualidade dos resultados alcançados; tomar decisões que afetam a pessoa com deficiência sem consultá-la, imaginando que ela não conhece as suas necessidades; presumir que a pessoa com deficiência não cultiva valores próprios, estando sujeita à influência indevida ou manipulação, ignorando, assim, os seus argumentos e pontos de vista; assumir que a pessoa com deficiência não pode manter relacionamentos afetivos e outros hábitos saudáveis de vida, incluindo atividade sexual, exigindo controle e fiscalização; confundir independência e autonomia, desqualificando aquelas ações e tarefas para as quais a pessoa com deficiência necessita de apoio; temer ou impedir que a pessoa com deficiência experimente insucessos ou lide com dificuldades. Note que várias destas atitudes e suposições podem ser encontradas, de maneira explícita ou implícita, em diversos julgados examinados na seção anterior, apresentando-se, muitas vezes, como razão determinante da decisão.

“As barreiras atitudinais marginalizam a pessoa com deficiência, deterioram-lhe a identidade de pessoa humana e restringe-lhes as possibilidades de desenvolvimento e de relação social”.⁷⁰ Estas barreiras ofuscam a pessoa com deficiência em sua concretude, com suas potencialidades e vulnerabilidades. Impedem que a pessoa com deficiência exerça direitos para os quais se apresenta habilitada, prejudicando, assim, o seu empoderamento, que se constrói na dinâmica das interações sociais, com erros e acertos, ao longo de toda a vida, da mesma forma como cada um de nós experimenta.

⁷⁰ LIMA, Francisco; TAVARES, Fabiana. Barreiras atitudinais: obstáculos à pessoa com deficiência na escola. In: SOUZA, Olga Solange Herval. *Itinerários da inclusão escolar*. Porto Alegre: AGE, 2008. p. 23.

O desafio que se impõe é superar a maneira como estamos acostumados a nos relacionar com as pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial, deixando de lado suposições equivocadas associadas, na maioria das vezes, ao diagnóstico médico ou à ausência de informações confiáveis. “A inclusão só será concretizada eficientemente quando cada um de nós reconhecer as barreiras que nutrimos e buscar minimizá-las, erradicá-las”.⁷¹ Trata-se de uma caminhada longa e árdua, mas que precisa ser trilhada.

Destacaremos, a seguir, duas barreiras atitudinais que merecem nossa constante atenção, esforço e diligência. Também indicaremos dados que evidenciam o equívoco da generalização do comportamento de referência que qualifica cada barreira.

Em primeiro lugar, o menosprezo das habilidades cognitivas da pessoa com deficiência intelectual ou psicossocial ou a suposição de que ela não possui as habilidades necessárias para a tomada de decisão em situações envolvendo cuidados de saúde.

Diversos estudos empíricos indicam que parcela significativa de pacientes neurológicos e psiquiátricos possuem capacidade para prestar consentimento informado.⁷² Em interessante e bastante divulgada revisão sistemática, David Okai e seus colaboradores assinalam que cerca de 70% dos pacientes psiquiátricos foram classificados como capazes para consentir, nos trinta e sete estudos revisados.⁷³ Apontam, ainda, que os pacientes que recusavam tratamento médico eram mais frequentemente considerados incapazes para decidir em relação àqueles que aceitavam a recomendação médica.

Em metarrevisão mais recente, Alfredo Barba e seus colaboradores relatam que 75% dos pacientes psiquiátricos, incluindo aqueles com doenças graves, como esquizofrenia e transtorno bipolar, podem ter capacidade para tomar decisões sobre cuidados de saúde.⁷⁴ Destacam que diferentes sintomas podem prejudicar domínios distintos da capacidade para consentir, mas vários pacientes psiquiátricos reúnem condições para avaliar os riscos e os benefícios envolvidos em sua situação de saúde e decidir sobre as alternativas de tratamento. Ademais,

⁷¹ LIMA, Francisco; TAVARES, Fabiana. Barreiras atitudinais: obstáculos à pessoa com deficiência na escola. In: SOUZA, Olga Solange Herval. *Itinerários da inclusão escolar*. Porto Alegre: AGE, 2008. p. 32.

⁷² CANDIA, Paola; BARBA, Alfredo. Mental capacity and consent to treatment in psychiatric patients: the state of the research. *Current Opinion in Psychiatry*, London, v. 24, n. 5, 2011. p. 442-446.

⁷³ OKAI, David; OWEN, Gareth; MCGUIRE, Hugh; SINGH, Swaran; CHURCHILL, Rachel; HOTOPF, Matthew. Mental capacity in psychiatric patients: systematic review. *British Journal of Psychiatry*, London, v. 191, n. 4, 2007. p. 291-297.

⁷⁴ CALCEDO-BARBA, Alfredo; FRUCTUOSO, Ana; MARTINEZ-RAGA, José; PAZ, Silvia; SÁNCHEZ DE CARMONA, Manuel; VICENS, Enric. A meta-review of literature reviews assessing the capacity of patient with severe mental disorders to make decisions about their healthcare. *BMC Psychiatry*, London, v. 20, n. 339, p. 1-14, 2020.

ressaltam que a performance de alguns pacientes pode ser incrementada a partir de intervenções direcionadas à simplificação das informações, ao treinamento e ao apoio na tomada de decisão.

Após comparar a capacidade para consentir em pacientes com demência, esquizofrenia e depressão, o estudo conduzido por Jochen Vollman e seus colaboradores indicou a existência de pacientes aptos em todos os grupos.⁷⁵ Além disso, revelou que a depressão leve e moderada tem pouco efeito sobre as habilidades relevantes para as decisões relativas aos cuidados de saúde.

Em estudo compreendendo cenário hipotético para obtenção de consentimento em procedimento eletivo de baixo risco, a maioria das pessoas com retardo mental leve e quase metade das pessoas com retardo mental moderado foram capazes de entender as informações prestadas sobre o tratamento.⁷⁶ Por volta de 50% das pessoas com retardo mental leve e 18% das pessoas com retardo mental moderado foram capazes de apreciar a relevância das alternativas de tratamento para a situação do paciente fictício e ponderar os riscos e os benefícios associados.

Finalizando breve amostra dos inúmeros estudos disponíveis, Ruth Cairns e seus colaboradores avaliaram a capacidade decisória de mais de cem pacientes recém-admitidos em unidade de tratamento psiquiátrico. Cerca de 56% dos pacientes foram considerados aptos a prestar consentimento informado. Entretanto, o que chama atenção é o fato de 10% destes pacientes terem sido internados compulsoriamente.⁷⁷

Em segundo lugar, a superproteção da pessoa com deficiência intelectual ou psicossocial. Por um lado, atitudes desta natureza levam à tomada de decisão sobre questões que afetam a pessoa com deficiência sem consultá-la, especialmente quando dizem respeito aos cuidados de saúde. De outro lado, conduzem à desqualificação de opiniões e decisões peculiares da pessoa com deficiência, avaliadas, nestes casos, em razão das eventuais consequências e dos valores expressados, em detrimento do processo subjacente de mobilização das habilidades cognitivas e emocionais.

⁷⁵ VOLLMANN, Jochen; BAUER, Armin; DANKER-HOPFE, Heidi; HELMCHEN, Hanfried. Competence of mentally ill patients: a comparative empirical study. *Psychological Medicine*, Cambridge, v. 33, n. 8, p. 1463-1471, 2003.

⁷⁶ CEA, Christiane; FISHER, Celia. Healthcare decision-making by adults with mental retardation. *Mental Retardation*, Washington, v. 41, n. 2, p. 78-87, 2003 *apud* CANDIA, Paola; BARBA, Alfredo. Mental capacity and consent to treatment in psychiatric patients: the state of the research. *Current Opinion in Psychiatry*, London, v. 24, n. 5, 2011. p. 444.

⁷⁷ CAIRNS, Ruth; MADDOCK, Clementine; BUCHANAN, Alec; DAVID, Anthony; HAYWARD, Peter; RICHARDSON, Genevra; ZMUKLER, Georges; HOTOPF, Matthew. Prevalence and predictors of mental incapacity in psychiatric in-patients. *British Journal of Psychiatry*, London, v. 187, n. 4, p. 379-385, 2005.

Paul Appelbaum e Thomas Grisso advertem que as decisões incomuns ou inesperadas também merecem ser respeitadas.⁷⁸ Constitui grave equívoco considerar incapaz o paciente que possui um sistema de valores e de crenças distinto daquele assumido pelo médico que o avalia. E isto serve ao juiz que aprecia a validade ou o suprimento do consentimento informado.

Vivemos em uma sociedade pluralista. As pessoas são livres para escolher e expressar os seus valores, mas também para tomar decisões e viver de acordo com elas. A utilização de uma escala móvel para avaliação da capacidade para consentir,⁷⁹ como indicado por Loren Roth, Alan Meisel e Charles Lidz,⁸⁰ e proposto por James Drane, considerando a razão entre os riscos e os benefícios envolvidos e a reversibilidade ou não da decisão, não está descartada.⁸¹ No entanto, não se pode ser mais exigente com a pessoa com deficiência, em comparação às demais pessoas, quando a decisão por ela tomada for considerada inapropriada ou arriscada, sob o olhar de quem presta assistência médica ou jurídica. Trata-se de evidente discriminação.

Além disso, convém destacar que capacidade para prestar consentimento informado possui caráter situacional, não constituindo um estado permanente.⁸² Desse modo, o reconhecimento genérico de que a pessoa não está habilitada para o exercício dos atos da vida civil não é suficiente, por si só, para excluir a capacidade para consentir. As circunstâncias da decisão e as condições do paciente, especialmente os estados emocionais e cognitivos, variam por diversas razões ao longo do tempo. Isso significa que uma pessoa pode ser considerada apta a consentir em situação determinada, mas não em outra. Com efeito, mostra-se conveniente perquirir os recursos necessários ao apoio na tomada de decisão, quando o paciente se mostrar momentaneamente incapaz de consentir, antes de se buscar uma decisão por substituição.

⁷⁸ APPELBAUM, Paul; GRISSO, Thomas. *Assessing competence to consent to treatment*. New York: Oxford University Press, 1998. p. 53.

⁷⁹ Em português, confira RIBEIRO, Gustavo. As pessoas com deficiência mental e o consentimento informado nas intervenções médicas. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de. *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas*. Rio de Janeiro: Processo, 2020. p. 852-854.

⁸⁰ ROTH, Loren; MEISEL, Alan; LIDZ, Charles. Tests of competency to consent to treatment. *American Journal of Psychiatry*, Arlington, v. 143, n. 3, p. 279-283, 1977.

⁸¹ DRANE, James. The many faces of competency. *Hastings Center Report*, Garrison, v. 15, n. 2, p. 17-21, 1985. Pode-se também consultar DRANE, James. Medical ethics, professionalism and patient competency. In: ANTONI BROGGI, Marc. *Addressing the problem of patient competency*. Barcelona: Victor Grífols i Lucas Foundation, 2009. p. 9-36.

⁸² GANZINI, Linda; VOLICER, Ladislav; NELSON, William; FOX, Ellen; DERSE, Arthur. Ten myths about decision-making capacity. *Journal of the American Medical Directors Association*, Saint Louis, v. 5, n. 4, 2004. p. 264-265.

4 Critérios para a tomada de decisão em face da impossibilidade de obtenção do consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial

Não é possível ignorar que há situações do mundo da vida em que a pessoa com deficiência intelectual ou psicossocial não reunirá as condições para manifestar o consentimento livre e esclarecido para intervenções médicas. Se ela estiver submetida a curatela, lembre-se de que a atuação do curador não alcançará os atos relativos aos direitos de personalidade, como o direito ao próprio corpo, nos termos do art. 85, §1º, do Estatuto da Pessoa com Deficiência. É necessário, então, buscar uma solução coerente com o arcabouço normativo vigente.

As questões ligadas à saúde são especialmente delicadas e relevantes. De um lado, envolvem atos que se projetam sobre a integridade psicofísica, considerada uma das dimensões da dignidade humana, constitucionalmente tutelada. De outro, contemplam atos que podem ter efeitos irreversíveis e dolorosos, importando alterações significativas no bem-estar e no modo de vida. Por estas razões, uma solução mais acurada deve ser pensada em favor da pessoa com deficiência intelectual ou psicossocial que se encontra impossibilitada de tomar uma decisão autêntica sobre os cuidados de saúde.

O art. 11, do Estatuto da Pessoa com Deficiência, dispõe que a pessoa com deficiência não poderá ser obrigada a se submeter à intervenção clínica ou cirúrgica, a tratamento ou a institucionalização forçada. Em seu parágrafo único, estabelece que o consentimento da pessoa com deficiência em situação de curatela poderá ser suprido na forma da lei.

Entretanto, não há lei que determine como o referido suprimento ocorrerá. Parece-nos inadequado recorrer ao tradicional expediente da representação legal, transferindo ao curador o poder de tomar a decisão no lugar da pessoa com deficiência, levando em conta o que ele considera ser o melhor interesse do curatelado. Esta posição se encontra alinhada com as reiteradas recomendações do Comitê sobre Direito das Pessoas com Deficiência, que indicam a necessidade de serem abolidos os expedientes impositivos de substituição de vontade na tomada de decisão, que subtraem da pessoa com deficiência o poder de fazer escolhas vinculantes sobre os assuntos que lhe dizem respeito.⁸³ No mesmo sentido, a Relatora Especial sobre Direitos das Pessoas com Deficiência,⁸⁴ assim como o

⁸³ UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *General Comment n. 1 – Article 12: Equal recognition before the law*. Geneva: United Nations, 2014. p. 10.

⁸⁴ UNITED NATIONS. Human Rights Council. *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities: The right of persons with disabilities to equal recognition before the law*. Geneva: United

Alto Comissariado para os Direitos Humanos,⁸⁵ ambos vinculados à Organização das Nações Unidas. Resta, então, apresentar a questão ao juiz.

Nos termos do art. 12 do Estatuto da Pessoa com Deficiência, o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa com deficiência é indispensável para a realização de tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica. Em caso de pessoa com deficiência em situação de curatela, o dispositivo legal assevera que deve ser assegurada a participação dela, no maior grau possível, para a obtenção de consentimento.

Note-se que a participação deve ser realizada no maior grau possível. Em termos práticos, isso significa que a participação da pessoa com deficiência nos processos decisórios sobre cuidados de saúde poderá assumir diferentes formas e variadas intensidades. Destaque-se que a participação diz respeito à possibilidade de a pessoa com deficiência se envolver e influenciar a solução de questões que afetam sua saúde e outras áreas de interesse. Trata-se de processo contínuo de expressão e de intervenção ativa. Fomenta-se o empoderamento da pessoa com deficiência e reconhece-se que ela exerce papel relevante na gestão da própria vida.

Cabe ao curador, especialmente, estimular e auxiliar a pessoa com deficiência, proporcionando-lhe as condições e os recursos necessários. Inicialmente, deve-se assegurar que a pessoa com deficiência possa formar uma opinião, oferecendo-lhe informações adequadas e suficientes, em linguagem clara e acessível. Deve-se, ainda, confirmar a compreensão das informações prestadas e, se for o caso, esclarecer as dúvidas existentes. Em seguida, deve-se garantir que a pessoa com deficiência possa expressar os seus pontos de vista, contando um ambiente seguro e acolhedor, sem coação ou manipulação, e salvaguardada a sua privacidade. Também deve-se disponibilizar o tempo que ela considerar necessário para formar e expor suas impressões. Todo este processo de comunicação deve observar o formato preferido da pessoa com deficiência, podendo ser apoiado por recursos de tecnologia assistiva ou estratégias comunicativas não convencionais, com o uso de imagens, jogos e outros elementos. É importante que o interlocutor se esforce para compreender as opiniões e os desejos da pessoa com deficiência, inclusive, se for necessário, investigar o sentido que ela atribui às palavras e aos demais recursos utilizados para exteriorizar sua vontade. Finalmente, impõem-se que as considerações da pessoa com deficiência sejam levadas em conta na

Nations, 2017. p. 7. E também UNITED NATIONS. General Assembly. *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities: The right to health of persons with disabilities*. Geneva: United Nations, 2018. p. 6-7.

⁸⁵ UNITED NATIONS. Human Rights Council. *Report of the United Nations High Commissioner for Human Rights: Mental health and human rights*. Geneva: United Nations, 2017. p. 9.

tomada de decisão, assumindo peso decisivo de maneira proporcional à competência por ela demonstrada.

Não se trata, portanto, de dar um cheque em branco para o curador decidir, ele mesmo, sobre referidos direitos existenciais. Trata-se, sim, de lhe conferir o dever de levar ao conhecimento do juiz o desejo da pessoa com deficiência de exercer certo e determinado direito existencial, para que o juiz decida se ela pode ou não o praticar, em decisão fundamentada de acordo com a racionalidade da CDPD.⁸⁶

Por sua vez, o juiz deve avaliar a opinião da pessoa com deficiência pelo nível de compreensão que ela demonstre sobre os temas em causa e, consequentemente, pela adequação e consistência dos argumentos expressos e, não, pelos valores adotados. É certo que não precisará acatar a opinião da pessoa com deficiência a qualquer custo, entretanto, torna-se indispensável que a esclareça sobre a forma como a opinião e os desejos dela foram sopesados e as razões que justificaram o sentido da decisão tomada, transformando, assim, a espécie em oportunidade de aprendizagem, além de permitir a impugnação da decisão quando as preferências da pessoa com deficiência não forem atendidas.

Configura-se uma radical mudança de postura. É preciso compreender que as diversas circunstâncias da vida favorecem a aprendizagem e habilitam a pessoa com deficiência para a tomada de decisão, presente e futura. A dignidade não é um atributo dado, mas construído a partir de interações, experiências e decisões, com erros e acertos. Por isso, não faz sentido proteger a pessoa com deficiência dela mesma em toda e qualquer situação.

Diante de caso envolvendo o suprimento de consentimento de pessoa com deficiência intelectual ou psicossocial para intervenção médica, o juiz deve, em primeiro lugar, exigir robusta comprovação da impossibilidade de obtenção do consentimento livre e esclarecido, assim como da ineficiência dos apoios oferecidos e dos ajustes razoáveis. Não basta a indicação de diagnóstico médico associado ao reconhecimento da incapacidade para os atos da vida civil. A capacidade para prestar consentimento informado não se confunde com a capacidade para praticar negócios jurídicos patrimoniais.⁸⁷

⁸⁶ TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; TERRA, Aline de Miranda Valverde. É possível mitigar a capacidade e a autonomia da pessoa com deficiência para a prática de atos patrimoniais e existenciais? *In*: TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; BEZERRA, Joyceane Menezes. *Gênero, autonomia e vulnerabilidade*. Indaiatuba: Foco, 2020. p. 38.

⁸⁷ A propósito, confira MARTINS-COSTA, Judith. Capacidade para consentir e esterilização de mulheres tornadas incapazes pelo uso de drogas: notas para uma aproximação entre a técnica jurídica e a reflexão bioética. *In*: MARTINS-COSTA, Judith; MÖLLER, Letícia Ludwig. *Bioética e responsabilidade*. São Paulo:

Em sequência, o juiz deve averiguar se a pessoa com deficiência elaborou diretivas antecipadas quando reunia condições adequadas para se manifestar de forma autêntica.⁸⁸ Nas diretivas antecipadas, a pessoa com deficiência pode evidenciar suas preferências e prioridades em relação a tratamentos médicos, internação e sedação, cuidados paliativos, alimentação e hidratação artificiais, destino do cadáver, entre outros. Também pode designar um procurador com poderes suficientes para determinar os cuidados de saúde a serem prestados. Admite-se, inclusive, que descreva a sua filosofia de vida e os seus valores. Com efeito, trata-se de importante ferramenta de autonomia prospectiva. Existindo diretivas antecipadas, cabe ao juiz reconhecer o valor e garantir a eficácia delas.⁸⁹

Não tendo a pessoa com deficiência deixado orientações específicas sobre os cuidados de saúde, o juiz deve tomar uma decisão em consonância com a história de vida dela.⁹⁰ Torna-se indispensável conhecer tanto os valores assumidos pela pessoa com deficiência quanto a forma como ela os aplicava. Aqueles que conviveram e mantiveram relação de confiança com a pessoa com deficiência podem ser consultados, como familiares, amigos e cuidadores. Espera-se que os relatos e outros elementos probatórios sobre experiências, atitudes, opiniões e preferências da pessoa com deficiência sirvam de substrato para a reconstrução de sua biografia e extração de sua escala de valores. Com base em juízo hipotético, a decisão resulta *da melhor interpretação da vontade e das preferências* da pessoa com deficiência.⁹¹

Finalmente, restando frustrados os caminhos anteriores, o juiz deve decidir de acordo com o *critério do melhor interesse*, buscando, assim, privilegiar a qualidade

Saraiva, 2009. Também vale a pena consultar RIBEIRO, Gustavo. As pessoas com deficiência mental e o consentimento informado nas intervenções médicas. In: MENEZES, Joyceane Bezerra de. *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas*. Rio de Janeiro: Processo, 2020.

⁸⁸ UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *General Comment n. 1 – Article 12: Equal recognition before the law*. Geneva: United Nations, 2014. p. 4-5. Vale a pena conferir SIMÓN, Pablo; BARRIO, Inés María. ¿Quién decidirá por mim? Madrid: Triacastela, 2004. p. 117-129.

⁸⁹ SIMÓN, Pablo; BARRIO, Inés María. ¿Quién decidirá por *mim*? Madrid: Triacastela, 2004. p. 98-99. Considerando a inexistência de legislação sobre as diretivas antecipadas no país, o Conselho Federal de Medicina aprovou a Resolução nº 1.995/2012, que disciplina o assunto. Trata-se de diploma regulamentar bastante simples. Enuncia que as diretivas antecipadas constituem conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamento que quer, ou não, receber quando estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade. Estabelece a obrigação de o médico levar em consideração as diretivas antecipadas, se existentes, nas decisões sobre os cuidados de saúde do paciente que se encontra impossibilitado de comunicar ou expressar de maneira livre sua vontade. Também designa que as diretivas antecipadas prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares, e deverão ser registradas pelo médico, no prontuário, quando lhes forem diretamente comunicadas pelo paciente.

⁹⁰ SIMÓN, Pablo; BARRIO, Inés María. ¿Quién decidirá por *mim*? Madrid: Triacastela, 2004. p. 99-105.

⁹¹ UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *General Comment n. 1 – Article 12: Equal recognition before the law*. Geneva: United Nations, 2014. p. 5.

de vida, segundo o padrão médico.⁹² É importante esclarecer que o parâmetro heterônomo do melhor interesse é a última alternativa na escala dos critérios decisórios, uma vez que se encontra dissociado do atual paradigma que tutela o protagonismo da pessoa com deficiência.⁹³

Notas conclusivas

As pessoas com deficiência têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível, incluindo não serem submetidas a intervenções médicas não consentidas. Após o Estatuto da Pessoa com Deficiência, nota-se que a prática judicial ensaia uma tímida mudança nos padrões decisórios relativos às intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência, realçando a indispensabilidade do consentimento informado. Entretanto, é comum encontrarmos decisões judiciais que autorizam a realização de internações psiquiátricas, esterilizações cirúrgicas e outros procedimentos médicos não consentidos, tendo em vista, especialmente, a conveniência dos cuidadores da pessoa com deficiência, o interesse da coletividade em razão de suposta periculosidade da pessoa com deficiência ou a vulnerabilidade social da pessoa com deficiência.

Parece-nos que a eficácia do consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência exige, de um lado, a oferta de apoios adequados à tomada de decisão, com as devidas salvaguardas, e, de outro, o enfrentamento de barreiras atitudinais, que, entre outros, subestimam as capacidades e habilidades da pessoa com deficiência, assim como evidenciam preconceitos, estigmas e discriminações. Subtrair o poder de decisão de uma pessoa em razão de diagnóstico médico de deficiência intelectual ou psicossocial constitui clara violação da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência, e, por conseguinte, da Constituição da República de 1988.

Contudo, não é possível ignorar a existência de situações em que a pessoa com deficiência não reunirá as condições para manifestar o consentimento livre e esclarecido. Nesta hipótese, o curador, se houver, não está autorizado a tomar uma decisão no lugar dela e a questão deve ser apresentada ao juiz. A seu turno, o juiz deve, inicialmente, averiguar se a pessoa com deficiência elaborou diretivas antecipadas quando reunia condições adequadas para se manifestar de forma autêntica. Existindo diretivas antecipadas, deve reconhecer o valor e

⁹² SIMÓN, Pablo; BARRIO, Inés María. *¿Quién decidirá por mim?* Madrid: Triacastela, 2004. p. 105-113.

⁹³ UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *General Comment n. 1 – Article 12: Equal recognition before the law*. Geneva: United Nations, 2014. p. 5.

garantir a eficácia delas. Em outra direção, o juiz deve tomar uma decisão em sintonia com a biografia da pessoa com deficiência, sendo imprescindível a coleta de relatos e outros expedientes idôneos para a reconstrução da história de vida dela, evidenciando, por exemplo, os valores assumidos e a forma como eram manejados. Desse modo, observa-se o critério da melhor interpretação da vontade e das preferências da pessoa com deficiência. Restando frustradas as alternativas anteriores, deve o juiz decidir o caso de acordo com o critério do melhor interesse da pessoa com deficiência, privilegiando, assim, a qualidade de vida, segundo o padrão médico. Trata-se de medida de caráter excepcional, estando dissociada do atual paradigma que tutela o protagonismo da pessoa com deficiência.

Informação bibliográfica deste texto, conforme a NBR 6023:2018 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT):

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial e a questão das barreiras atitudinais. *Revista Brasileira de Direito Civil – RBDCivil*, Belo Horizonte, v. 27, p. 83-110, jan./mar. 2021.
