

Ana Paula Barbosa-Fohrmann
(organizadora)

CUIDADO E VULNERABILIDADE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E PESSOAS IDOSAS:

Entre Teoria, Prática e Experiências

Editora CRV
Curitiba – Brasil
2024

not a case of a third party deciding. You decide not for somebody else; you decide about a future state of yours, and having an evaluated stance towards your past and towards your own future is what personality is. So do not allow them, using bad metaphysics, to make you and your future stages a kind of third-party case, because then you will lose the grip of the autonomy idea. This is bad ideology. Second, you must be aware that you have a clash of perspectives. What Thomas rightly describes is that in such a living-will, the evaluation of the actual competent one, whether they identify or not with this future condition is documented. If I, as a spectator, look and say: "they seem perfect, they are so lucky", this is a perspective of the observer. Thus, the question is who is doing the axiological description, me now, documented, versus they now. If you accept autonomy, the agent's perspective should always prevail. Therefore, you have an overlap of who is judging who, with which values, and how is the time management for the person's words. And you need all of these to clarify this complicated issue. I think we basically agree in the descriptive and in the normative order of things.

Thomas Gutmann: This approach is incompatible with the very notion of autonomy.

Michael Quante: Yes, Parfit has written *Reasons and Persons* [2] with the aim to develop an ontology of subjectivity making his utilitarian version true. It is the other way around, and this is doing a lot of damage. It is simply bad philosophy. If you have bad philosophy, in the end, your policies cannot be good.

Thomas Gutmann: Yes, there is no way to good practice with bad theory. Theory always does damage.

Michael Quante: It looks so fancy, radical, and fascinating. But I always say that if all these Parfitian were to try to live towards what they believe, what would the right metaphysical description of one day in their lives be like? And if they cannot find an answer, the metaphysics must be wrong, and they cannot understand themselves in the daily affair in the Parfitian sense. So, it is only a theoretical game.

Thomas Gutmann: Yes, which it is nice, but it does not do the trick.

Michael Quante: Yes. However, it causes damage if people really start to understand themselves that way. It is the same as if you start describing all social relations in terms of economic relations. It is not only the wrong language game, but it also damages the meaning of the relations in the long run. I would also say that these revolutionary personhood theories also damage what it is to be a person. This is complicated. But we both have a root in critical theory in some sense, although this is not that.

Thomas Gutmann: Nevertheless, I think there should be a warning like those we put on cigarette packages, saying bad theory may damage your life. For obvious reasons, we do not have that, but sometimes I think we should.

CUIDADO E APOIO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA: Perspectivas a partir das dimensões da vulnerabilidade

Vitor de Almeida Junior

Notas introdutórias

A condição humana revela que somos vulneráveis e interdependentes e que o discurso da autonomia como força motriz da existência individual esvanece diante de um contexto de liberdade exercida a partir de um cenário de solidariedade social, desafiada em nossa relação com os outros, de onde advém a verdadeira diretriz para a tomada de decisão sob o manto da alteridade. Nessa ótica, as relações de cuidado devem ser promovidas e tuteladas sob as lentes do Direito, o que impõe uma ética na qual as relações familiares e a proteção dos vulneráveis devem ser edificadas. A dependência é intrínseca à gregária condição do ser humano, que exige, sob o manto da empatia, um dever de cuidado em relação aos sujeitos vulnerados, em especial no âmbito da família (BARBOZA, 2016; BARKER, 2013). Nessa direção, o envelhecimento da população e a abordagem da deficiência a partir da lógica social e inclusiva descontinua a necessidade de repensar a gestão do cuidado à luz da perspectiva emancipatória, evitando-se uma postura puramente assistencialista e paternalista. Cuidar, portanto, é um ato de empatia, e não simplesmente de prover a subsistência do outro.

O cuidado, no entanto, envolve apoio pessoal e emocional. Dados apontam que mais da metade da população com mais de 65 anos, em 2015, tinha duas ou mais doenças, ou seja, a multimorbidade aumenta com a idade. Estima-se que dois em cada três pessoas idosas "necessitam de cuidados especiais". A dependência aumenta com o aparecimento das síndromes demenciais, que, em geral, dificultam ou impedem de realizar as atividades habituais cotidianas, exigindo cuidado e assistência permanentes (COSTA, 2023). O envelhecimento e, por conseguinte, o aumento de doenças neurodegenerativas, cuja incidência é maior nesta fase da vida, revelam a necessidade de um planejamento do cuidado, no âmbito pessoal e financeiro, de modo a propiciar bem-estar e segurança. Como já se afirmou: "Cuidar de dependente, sejam filhos ou pais idosos, exige tempo, esforço e dinheiro, portanto, Educação Financeira" (COSTA, 2023).

A preocupação com o cuidado e sua gestão, inclusive com o aspecto financeiro, em relação às pessoas vulneráveis é crescente na medida em que os familiares buscam instrumentos jurídicos que permitam a permanência da assistência, mesmo nos casos de falecimento, como nos casos de planejamento familiar com ferramentas que permitam a continuidade do cuidado. Em especial, cuida-se no presente texto do apoio como mecanismo necessário de cuidado às pessoas com deficiência, conforme prescrição da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (art. 12.3), como forma de promover de forma empática e efetiva o suporte necessário ao desempenho dos atos e atividades na vida de relações, suprindo, tanto quanto possível, a dependência inerente à múltipla vulnerabilidade das pessoas com deficiência.

1. Solidariedade e cuidado: aspectos jurídicos

A tutela da pessoa humana e sua intrínseca dignidade torna-se instrumento de promoção do seu pleno e livre desenvolvimento. Paralelamente, os princípios da solidariedade e da igualdade devem ser considerados como “instrumentos e resultados da concretização da dignidade social do cidadão”. A promoção da dignidade humana somente se alcança na medida em que todas as pessoas têm assegurado seus direitos fundamentais, com o reconhecimento do outro com igual valor dignitário.

Tal compreensão se deve à superação do individualismo, que encapsulava o indivíduo dentro de um microcosmo particular, indiferente às suas relações sociais. Imprescindível, por isso, reconhecer que a pessoa não existe de forma ensimesmada, mas somente coexiste (MORAES, 2010, p. 240), inserida dentro da teia social que constrói e molda sua personalidade. Nesse sentido, sua relação com os demais passou a ser considerada como “constitutiva de sua existência, uma condição *fundadora*, não pôde ele mais ser estimado, como havia feito o pensamento liberal-individualista, como uma pequena ‘totalidade’, uma micro-célula autônoma, auto-suficiente e auto-subsistente” (MORAES, 2001, p. 172). Após o triunfo do individualismo no século XIX, vivenciosse, ainda que de forma lenta e gradual, a ascensão da solidariedade social como marca do século XX (MORAES, 2010, p. 237-238), sobretudo pela busca da inclusão social das minorias fortalecida em fins do período

passado e ainda em marcha no limiar deste século.

Leciona Stefano Rodotà (2009, p. 170) que a justiça, a igualdade, a participação e a democracia se empobrecem sem o fio condutor da solidariedade que une todos os cidadãos entre si. A solidariedade, portanto, deveria ser encarada como uma atitude civil imprescindível para o desenvolvimento integral da pessoa. Nessa perspectiva, somente se pode compreender o indivíduo como imerso na sociedade em que (convive, como parte de uma trama social na qual

a coesão se dá através de uma “rede invisível de mútua interdependência”. Nesse contexto, “começava a tomar feito uma igualdade de direitos fundada em valores sociais, fecundada pela solidariedade social, que serviria de base à igualdade substancial e à justiça social” (MORAES, 2010, p. 243).

A Constituição da República de 1988 possui forte viés solidarista, anclando-se como um dos seus principais objetivos. Para tanto, estabelece em seu art. 3º a construção de uma sociedade livre, justa e solidária, bem como a erradicação da pobreza e da marginalização e a redução das desigualdades sociais e regionais, de forma a promover o bem de todos, sem preconceitos e discriminação. Sob a égide do Estado Democrático de Direito, alicerçado na dignidade da pessoa humana, na igualdade substancial e na solidariedade social, a diretriz constitucional determina a correção das desigualdades sociais, por meio de uma atuação promocional e com direção distributiva, com o propósito de reduzir os desequilíbrios na busca da melhor qualidade de vida de seus cidadãos. Maria Celina Bodin de Moraes (2010, p. 239-240) aduz que a “expressa referência à solidariedade, feita pelo legislador constituinte, longe de representar um vago programa político ou algum tipo de retoricismo, estabelece em nosso ordenamento um princípio jurídico inovador”, que deve ser utilizado não somente no processo legislativo e elaboração de políticas públicas, mas “também nos momentos de interpretação e aplicação do direito, por seus operadores e demais destinatários, isto é, por todos os membros da sociedade”.

Nessa linha, o princípio da solidariedade reforça e reafirma o caráter da sociabilidade humana, imprescindível à coexistência entre todos, como vetor de natureza jurídica, configurando como verdadeiro dever (MORAES, 2010, p. 244-247). A rigor, o princípio constitucional da solidariedade social atua com o conjunto de instrumentos voltados para garantir uma existência digna, como “expressão mais profunda da sociabilidade que caracteriza a pessoa humana”. Segundo Maria Celina Bodin de Moraes (2010, p. 251), “a Lei Maior determina – ou melhor, exige – que nos ajudemos, mutuamente, a conservar nossa humanidade porque a construção de uma sociedade livre, justa e solidária cabe a todos e a cada um de nós”.

Pietro Perlingieri (2002, p. 459-460) ressalta que o personalismo e o solidarismo moldaram a Constituição como valores primordiais. Desse modo, a pessoa passa a ser “entendida como conexão existencial em cada indivíduo da estima de si, do cuidado com o outro e da aspiração de viver em instituições justas”, constituindo o “ponto de confluência de uma pluralidade de culturas, que nela reconhecem a sua própria referência de valores”. Nesta moldura, o personalismo, baseado na centralidade dos direitos invioláveis da pessoa humana em sua inerente dignidade, e a solidariedade, fundada na cooperação e na igualdade diante da afirmação dos direitos fundamentais de todos, revela

que a tutela da pessoa humana é inseparável do contexto da solidariedade constitucional, afinal, “ter cuidado com o outro faz parte do conceito de pessoa” (PERRLINGIERI, 2002, p. 461).

Imprescindível, portanto, reforçar o papel do reconhecimento e da solidariedade social como atitudes civis fundamentais para o desenvolvimento integral da pessoa. Saliente-se, contudo, que embora tenham igual importância, elas não possuem a mesma exigibilidade jurídica. O reconhecimento consiste numa recomendação, eis que se inscreve no âmbito dos deveres morais, enquanto a solidariedade social é um princípio de envergadura constitucional, com força de norma jurídica. É razoável considerar, entretanto, que a solidariedade social compreende o reconhecimento, que lhe confere legitimidade. Desse modo, a emancipação social da pessoa com deficiência necessariamente atravessa o reconhecimento do ser diferente como condição exigível para a efetivação da solidariedade social.

Não resta, dessa maneira, espaço para exclusão social na legalidade constitucional. A inclusão social é um imperativo da ordem constitucional à luz dos princípios da solidariedade social e da dignidade humana. Afinal, uma vida digna pressupõe liberdade, que, por sua vez, depende de reconhecimento social como igual parceiro de interação na comunidade. Por isso, coexistir, logo, ser solidário desnuda o compartilhamento de “uma mesma época e, neste sentido, de uma mesma história” (MORAES, 2010, p. 241), mas que não se permita o risco de uma história única,¹ estereotipada, contada por poucos e sobre poucos. A solidariedade impõe, portanto, a diversidade de modos de vida e a pluralidade de visões de mundo, e determina uma construção múltipla da trajetória de vida de todos a partir da lógica do cuidado e da alteridade.

2. Autonomia e vulnerabilidade das pessoas com deficiência

A afirmação dos direitos humanos das pessoas com deficiência e a adoção do modelo social constituem importantes conquistas promovidas pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n. 13.146/2015), que tem como efeitos a inclusão da pessoa com deficiência no ambiente social e o dever do Poder Público e da sociedade de tornar o meio em que vivemos um lugar viável para a convivência entre todas as pessoas – com ou sem deficiência.

¹ A história única cria estereótipos, e o problema com os estereótipos não é que sejam mentira, mas que são incompletos. Elas fazem com que uma história se torne a única história. [...] A consequência da história única é esta: ele rouba a dignidade das pessoas. [...] As histórias importam. Muitas histórias importam. As histórias foram usadas para espantar e caluniar, mas também podem ser usadas para empoderar e humanizar. Elas podem despedazar a dignidade de um povo, mas também podem reparar essa dignidade despedaçada” (ADICHIE, 2019, p. 26-27, 32).

Para alcançar o objetivo central da CDPD e do EPD, é fundamental que as pessoas com deficiência sejam reconhecidas como pessoas humanas de igual valor e competência para com independência e voz atuar em igualdade de condições na vida de relações.

Nessa trajetória, a luz da dimensão social da dignidade, importante considerar os impedimentos de cada pessoa com deficiência para preservar ao máximo sua autonomia e reconhecer sua capacidade civil, permitindo uma vida independente e o respeito às suas vontades, seus desejos e suas preferências. Para tanto, indispensável um sistema de apoio jurídico que permita que se supere a antiga visão relativa ao então denominado “sujeito portador de deficiência”, de modo que seja tutelado em nosso ordenamento como real e concreta pessoa humana com deficiência, resguardando sua autonomia e promovendo sua inclusão.

O objetivo primordial do EPD, na linha da CDPD, é exatamente assegurar e promover, *em condições de igualdade*, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais pela pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. O art. 1º do diploma protetivo já declina que a paridade participativa é fundamental para permitir a inclusão social e o pleno exercício da cidadania. O intuito, portanto, do EPD foi nitidamente atribuir autonomia efetiva a um grupo historicamente vulnerável e marginalizado, em perceptível movimento de valorização da pessoa com deficiência, que, não raras vezes, era tolhido do livre exercício de suas escolhas.

Nesse intento, o EPD, fiel às determinações da CDPD, reconhece expressamente, em seu art. 6º, que as pessoas com deficiência gozam de capacidade civil – de direito e de exercício – em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida. Por consequência, a deficiência não afeta a plena capacidade civil, inclusive para exercer todas as situações jurídicas existenciais, especialmente as situações familiares, como casar, ter filhos, bem como de preservar sua fertilidade, vedando-se a esterilização compulsória (BARBOZA, ALMEIDA, 2017; ALMEIDA, 2021b). O art. 84 do EPD ratifica a plena capacidade legal das pessoas com deficiência ao assegurar seu direito ao exercício de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas, admitindo, por sua vez, o art. 85 a sua submissão à curatela, quando necessário, conforme a lei. Ademais, as revogações dos incisos dos arts. 3º e 4º do Código Civil que continham referência aos termos “enfermidade” ou “deficiência” mental e “desenvolvimento mental incompleto” foram em

Vista-se, assim, afastar o discurso de privação de direitos, fundado numa proteção paternalista, para francamente promover a inclusão através do respeito à diferença e às vontades, preferências e desejos da pessoa com deficiência. O objetivo principal é viabilizar a conquista de sua independência,

sem olvidar que a dependência e a funcionalidade, bem como a situação de vulnerabilidade, são fatores a serem necessariamente considerados para a garantia de sua autodeterminação circunstanciada aos impedimentos de natureza intelectual e as barreiras sociais (art. 5º, parágrafo único).

A afirmação da plena capacidade implica necessária preservação da autonomia individual da pessoa com deficiência a fim de promover sua liberdade e o respeito às decisões pessoais, sobretudo as de cunho existencial, que devem ser tuteladas com prioridade pelo ordenamento jurídico. Em especial, em atenção ao princípio da dignidade da pessoa humana, torna-se indispensável dar suporte à pessoa com deficiência, por meio de condições materiais como acessibilidade, tecnologias assistivas e apoio para o exercício dos atos jurídicos, como instrumento de emancipação e empoderamento, visando à promoção de sua liberdade de fazer as próprias escolhas e a independência (CDPD, art. 3, a).

A dignidade impõe que, a partir de sua dimensão social, se promova a autonomia dos vulneráveis, de modo que todos, com ou sem deficiência, sejam tratados como iguais em respeito e consideração, sujeitos independentes e com voz para interação com outros parceiros na sociedade, em simetria de oportunidade, para alcançar o reconhecimento social desejado e desenvolverem livremente sua personalidade de acordo com seu projeto pessoal de plena realização existencial.

3. O sistema de apoio à pessoa com deficiência

O reconhecimento da capacidade de exercício assegurada às pessoas com deficiência intelectual depende de instrumentos hábeis a promover o respeito às suas vontades e suas preferências, prevendo abusos e influência indevida na formação e manifestação da vontade. Com isso, permite-se a livre e autônoma tomada de decisão em questões existenciais e patrimoniais, amparadas e acompanhadas, sempre que necessário, de mecanismos apropriados e efetivos de apoio, sem privar ou substituir sua vontade, de modo a promover e concretizar sua dignidade e inclusão. Não adianta o reconhecimento legal da capacidade de agir se não há mecanismos de suporte e apoio à pessoa com deficiência para que se assegure o respeito à sua autodeterminação, sobretudo na esfera existencial. A lógica da proteção autoritária e excludente foi finalmente superada pelo paradigma do apoio e da inclusão, desafiando a doutrina a reconstruir todo o sistema protetivo das pessoas com restrições em sua capacidade.

Embora o regime das incapacidades não tenha sido completamente impulsionado, restando sua manutenção nos termos do art. 3º e 4º do Código Civil, a chave de leitura foi invertida com a internalização da CDPD, especialmente

a disposição contida no art. 12, que impõe em termos concretos o reconhecimento da capacidade legal das pessoas com deficiência, superando a lógica abstrata e excludente da regra da capacidade de exercício. É preciso, para afirmar a capacidade civil plena das pessoas, a partir de uma perspectiva substancial, emancipatória e transformadora, a adoção de medidas efetivas e apropriadas de apoio, de modo a prevenir abusos e assegurar a participação social em igualdade de condições em todos os aspectos da vida, devendo-se, para tanto, adotar instrumentos proporcionais às circunstâncias da pessoa e promocionais de seus interesses de cunho existencial e patrimonial.

Antes do advento do EPD, a excepcionalidade da incapacidade e a presunção da capacidade civil tinham se tornado um discurso retórico e abstrato, idealizado para o sujeito neutro e codificado. O regime da incapacidade, portanto, já nasceu excludente e supressor, mas se ampliou na medida em que não seguiu o movimento de repersonalização do direito civil, permanecendo preso ao esquema estrutural e assistencialista do passado.

As mudanças promovidas pelo EPD no regime das incapacidades e na disciplina jurídica da curatela ainda não foram muito bem sedimentadas na comunidade jurídica, que ainda se ressentiu do fim da incapacidade absoluta das pessoas com deficiência intelectual. No entanto, cabe repisar que as mudanças provocadas pelo EPD nos institutos tradicionais do direito civil encontram-se alinhadas à axiologia da Convenção, a exigir um esforço de reconstrução e reinterpretação dos institutos jurídicos. A CDPD e o EPD têm por objetivo a inclusão social da pessoa com deficiência, na busca pela afirmação de sua autonomia, mas atento às suas reais necessidades de apoio e salvaguardas para o alcance da igualdade substancial. De forma alguma, tais diplomas deixam a pessoa desamparada ou desassistida. Inversamente, a promoção da sua autonomia e sua inclusão no meio social permite o descortinar de suas necessidades. Até então, o direito civil encontrava-se tão voltado para o “homem médio” que ficou cego para as diferenças humanas, apoiando-se em padrões sociais distantes do complexo emaranhado da sociedade.

A CDPD atribuiu ao Estado signatário o dever de instituir um sistema de apoio e salvaguardas guiado para viabilizar e promover o exercício da capacidade jurídica reconhecida às pessoas com deficiência com limitação mais severa (art. 12). Nesse passo, já se observou que o direito protetivo superou o sistema de substituição da vontade pelo sistema de apoio (MENEZES, 2015; MENEZES, RODRIGUES, MORAES, 2021), estruturado para favorecer o exercício da capacidade jurídica da pessoa com deficiência e, portanto, modulado as suas estritas necessidades para o alcance da autonomia possível. Importante visualizar, portanto, que a CDPD, seguido do EPD, impõe importante mudança paradigmática tendente a privilegiar o modelo de apoio e salvaguardas da pessoa com deficiência, sempre proporcional às suas necessidades e voltados à conquista da

sua autonomia.² O modelo de apoio “diverge da representação tradicional porque respeita a vontade decisória do apoiado na maior medida possível, favorecendo a que ele mesmo, sempre que possível, venha a decidir e se projetar com uma vida independente” (MENEZES, TDXEIRA, 2016, p. 591).

O reconhecimento do direito a uma vida independente pressupõe a inclusão na comunidade, de modo a permitir que tenham liberdade de escolha igual às demais pessoas, sem inferioridade ou segregação. O objetivo da CDPD, projetada em nossa legislação infraconstitucional por meio do EPD, é a proteção da pessoa com deficiência, mas não no sentido assistencialista e excludente, substituindo sua vontade e seu desejo por escolhas alheias.

Visa-se proteger para emancipar, uma tutela para libertar e incluir, apoiando e orientando para que as vontades, os desejos e as preferências sejam respeitados (MONTEIRO, 2019, p. 5-6). Por isso, garantir uma vida independente e reconhecer a plena capacidade já é amparar e tutelar, eis que concretiza a dignidade das pessoas com deficiência.

Importa assinalar que a Convenção é regida, fundamentalmente, pelos princípios do respeito pela dignidade inherent, da autonomia individual, da independência das pessoas com deficiência, da não discriminação, da plena e efetiva participação e inclusão na sociedade, do respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade, da igualdade de oportunidades, da acessibilidade e da igualdade entre homem e mulher (art. 3). Em especial, ao afirmar a autonomia individual como um dos princípios nucleares da Convenção, inclui-se e promove-se a liberdade de fazer as próprias escolhas (art. 3, a). Segundo Francisco Bariffi (2014, p. 140-141), os princípios da igualdade e da não discriminação constituem o eixo interpretativo, a “coluna vertebral” da CDPD, eis que visam garantir o exercício de direitos já assegurados em tratados internacionais de direitos humanos, especificamente às pessoas com deficiência, de forma adaptada e realista, sem discriminação e em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

A partir da premissa de valorização das competências da pessoa com deficiência, ao invés do foco exclusivo nos seus impedimentos, como era pautado o modelo médico-reabilitador, o art. 12 da Convenção não permite qualquer forma de negação discriminatória da capacidade legal, mas exige que seja fornecido apoio no exercício da capacidade jurídica. Afinal, a CDPD reconhece que todas as pessoas com deficiência são titulares de direitos e que a deficiência não pode ser usada como justificativa para negação ou restrição de direitos humanos, notadamente a partir da perspectiva de abordagem do

modelo social que impõe a compreensão da deficiência como um construto social, no qual a interação das pessoas com deficiência é impedida ou limitada em razão das barreiras impostas pela sociedade. Assim, com o modelo social da deficiência e a afirmação dos direitos humanos, o exercício da capacidade legal não mais se concentra nos impedimentos ou limitações individuais da pessoa, mas sim nas barreiras sociais, econômicas e jurídicas que a pessoa com deficiência enfrenta no momento da tomada de decisão pessoal. Nessa direção, a aliança entre os direitos humanos, especificamente os voltados à proteção das pessoas com deficiência, e o modelo social justificam a necessidade de apoios apropriados para superação das barreiras impostas pela sociedade e facilitação na tomada de decisões.

Fundamental, nessa linha, o disposto no art. 12.3 da CDPD, no qual os Estados Partes se comprometem a adotar as “medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade legal”. A leitura conjunta deste dispositivo com os princípios que regem a CDPD ressoa a deliberada preferência por um paradigma de promoção da autonomia e da independência equilibrado pelo modelo de apoios às pessoas com deficiência. Nessa perspectiva, afirma-se que a Convenção adota o chamado sistema de apoio decisório (*supported decision-making*), em substituição ao modelo de substituição de vontade. Sem embargo, o “artigo 12 deve ser interpretado sistematicamente com todos os artigos da CDPD e, principalmente, dentro da estrutura do modelo social e dos direitos humanos que têm sido sua fonte de inspiração” (BARIFFI, 2014, p. 290-291).

O reconhecimento da capacidade de agir às pessoas com deficiência em igualdade de condições com as outras pressupõe, em muitos casos, a afirmação do direito de tomar decisões sobre a própria vida, o que pode gerar “um efeito contraprodutivo e, portanto, de real falta de proteção” (BARIFFI, 2014, p. 364). Por isso, a necessidade de estabelecer um efetivo sistema de apoio na tomada de decisão. Contudo, a CDPD, ao dispor sobre as “medidas apropriadas” para prover o apoio necessário às pessoas com deficiência para o exercício da capacidade legal foi ambígua e vaga, o que permite uma dose de indeterminação e discricionariedade para que os Estados Partes definam as medidas de apoio cabíveis em cada caso concreto (ONU, 2014, p. 4). Decerto, o grau de subjetividade em relação às “medidas apropriadas” esbarra na leitura conjunta dos itens 2 e 3 do art. 12 da CDPD, bem como nos seus propósitos e princípios gerais que guiam e fornecem os elementos-chave da atividade interpretativa. O próprio Comitê sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência³ entende que o art. 12, parágrafo 3, da CDPD, não especifica a forma que o suporte deve assumir (ONU, 2014, p. 4).

² Antônio Pinto Monteiro (2019, p. 10) assevera que: “Temos hoje, pois, em vez do modelo do passado, rígido e dualista, de tudo ou nada, de substituição, um regime que segue um modelo flexível e monista, de acompanhamento ou apoio, casuístico e reversível, que respeita, na medida do possível, a vontade das pessoas e o seu poder de autodeterminação”.

³ O Comitê sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência é previsto entre os arts. 34 a 39 da CDPD.

O apoio, como antes acentuado, não foi conceituado ou especificado na CDPD, sendo termo de abrangência ampla, que inclui medidas informais e formais, de diferentes tipos e intensidades. No Relatório do Relator Especial sobre os direitos das pessoas com deficiência (A/HRC/34/58), restou consignado que:

O apoio às pessoas com deficiência abrange uma ampla gama de informações formais e intervenções informais, incluindo assistência ao vivo e intermediários, auxílios à mobilidade e dispositivos e tecnologias auxiliares. Também inclui assistência pessoal; suporte na tomada de decisão; suporte de comunicação, como intérpretes de linguagem gestual e alternativas e comunicação aumentativa; suporte à mobilidade, como tecnologia ou serviço de assistência animal; serviços de arranjos de vida para garantir moradia e ajuda domiciliar; e serviços comunitários. As pessoas com deficiência também podem precisar de apoio para acessar e usar serviços gerais, como saúde, educação e justiça (ONU, 2017, p. 5).

O apoio não é uma necessidade exclusiva das pessoas com deficiência, como reafçado pelo Relatório do Relator Especial, uma vez que é uma “prática profundamente enraizada em todas as culturas e comunidades, que está na base de todas as nossas redes sociais”. O apoio é consequência da dependência, que é intrínseca numa vida de relações, como anteriormente já afirmado, e que deriva de uma condição humana gregária e interdependente. Diante desse cenário, sentencia-se que “todos precisam do apoio de outras pessoas em algum momento, se não durante toda a vida, para participar da sociedade e viver com dignidade” (ONU, 2017, p. 5). No caso das pessoas com deficiência, o apoio sempre foi marginalizado e consagrhou-se um regime excludente de substituição da vontade. No entanto, à luz das diretrizes da CDPD, o apoio se revela como indispensável para a concretização da inclusão social e do exercício da capacidade legal. Destaca-se que a liberdade e a flexibilidade de formas de prestação de apoio, que admite medidas e ações das mais diversificadas e plurais, bem como o variado grau de intensidades, desafiam os Estados Partes a criarem um amplo cardápio de apoios à pessoa com deficiência, de modo a atender à sua diversidade e necessidades individuais.⁴

⁴ Cabe, de forma ilustrativa, mencionar a Lei Colombiana n. 1996, de 26 de agosto de 2019, que estabelece o regime para exercício da capacidade legal das pessoas com deficiência maiores de idade, e que assim dispõe sobre o apoio: “Apoyos. Los apoyos de los que trata la presente ley son tipos de asistencia que se prestan a la persona con discapacidad para facilitar el ejercicio de su capacidad legal. Esto puede incluir la asistencia en la comunicación, la asistencia para la comprensión de actos jurídicos y sus consecuencias, y la asistencia en la manifestación de la voluntad y preferencias personales. Apoyos formales. Son aquellos apoyos reconocidos por la presente ley, que han sido formalizados por alguno de los procedimientos contemplados en la legislación nacional, por medio de los cuales se facilita y garantiza el proceso de toma de decisiones o el reconocimiento de una voluntad expresada de manera anticipada, por parte del titular del acto jurídico determinado”.

Cabe sublinhar que o apoio serve, sobretudo, para fomentar e promover a segurança e a confiança das pessoas com deficiência para a tomada de decisões sobre sua vida, seja no âmbito existencial ou patrimonial. Desse modo, os apoios para o exercício da capacidade legal devem projetar-se para além do âmbito da validade dos atos jurídicos (BACH, 2012, p. 85-87) e dos instrumentos formais, de maneira a alcançar informações e campanhas de sensibilização em matéria de direitos humanos, apoio de pares, assistência à comunicação, acessibilidade e *design* universal, apoios comunitários de proteção, métodos não convencionais de comunicação e direito de declarar previamente suas vontades, desejos e preferências em diretrizes antecipadas (ONU, 2014, p. 4-5).

De acordo com Franciso Bariffi, o sistema de apoios apresenta os seguintes traços característicos: gradual, complexo, diverso, respeitoso, aberto e formal. Nesse cenário, reconhece-se a necessidade de implementação gradual do sistema de apoios em substituição ao regime da substituição da vontade, o que não se confunde com a sua adoção como um modelo paralelo, que, na prática, seria relegado a uma aplicação marginal ou excepcional. A complexidade do sistema de apoios decorre da necessidade de ações políticas por parte do Estado, eis que depende de recursos financeiros e de educação para o respeito aos direitos das pessoas com deficiência. É preciso compreender que somente as reformas legislativas não são suficientes para a implementação efetiva do modelo de apoios. A flexibilidade dos mecanismos de apoio é fundamental para o resultado efetivo do sistema e deve adaptar-se a diferentes situações individuais e à diversidade de deficiências intelectuais ou mentais, bem como as espécies de atos jurídicos praticados (BARIFFI, 2014, p. 373-374).

O sistema de apoio deve respeitar os desejos, as preferências e a vontade das pessoas com deficiência, o que impõe, sempre que possível e sem interferências alheias, a própria escolha da figura de apoio, bem como eleger a(s) pessoa(s) que irão desempenhar o papel(is) de apoiador(es). Ao considerar que a CDPD parte do pressuposto de relações humanas interdependentes, por meio do qual o sistema de apoio evidencia a falácia da pessoa totalmente autônoma e independente, que toma decisões racionais e sem necessidade de nenhum apoio de seus pares, defende-se um modelo aberto de apoio que deve ser formulado para ser utilizado por quaisquer pessoas que tenham dificuldade para exercer sua capacidade jurídica e não somente para aquelas que têm uma determinada deficiência (BARIFFI, 2014, p. 376-378).

Por fim, embora não decorra nem da literalidade e nem do espírito do art. 12, parágrafo 3, da CDPD, Franciso Bariffi (2014, p. 379, tradução nossa) sustenta que, em sistemas jurídicos latino-americanos de tradição romano-germânica, como seria o caso do Brasil, especialmente no âmbito do direito civil, o “modelo de apoios requer certas formalidades adicionais que permitem sua implementação no marco de certas regras e tradições jurídicas

muito arraigadas, e que têm como objetivo resguardar a segurança jurídica e a proteção de terceiros de boa-fé". Tais características revelam a abrangência do sistema de apoio, que, em essência, já nasce flexível e maleável para se adequar às mais variadas demandas e necessidades das pessoas com deficiência. Importante destacar as salvaguardas como instrumentos de proteção das pessoas com deficiência em relação aos seus apoadores, uma vez que estruturas de poder já cristalizadas na sociedade podem influenciar na relação entre apoiado e apoadores e manter esse já fragilizado grupo excluído e ocultado da sociedade. O sistema de apoio, iluminado pelo modelo social, volta-se ao efetivo exercício da capacidade da pessoa com deficiência.

Ao reconhecer a diversidade das pessoas com deficiência na alínea *i* do preâmbulo, a CDPD admite que o apoio deverá ser mais intenso, a depender das limitações da pessoa com fins a proteger e promover os direitos humanos.⁵ O Comitê sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, por meio do Comentário Geral nº 1, assinalou que o "tipo e a intensidade do apoio a ser prestado variarão significativamente de uma pessoa a outra devido à diversidade de pessoas com deficiência. Isto está de acordo com o artigo 3 (d), que estabelece 'respeito pela diferença e aceitação de pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade' como princípio geral da Convenção". Embora seja natural a variação da intensidade do apoio prestado, é imperioso afirmar que, "em todos os momentos, inclusive em situações de crise, a autonomia individual e a capacidade das pessoas com deficiência de tomar decisões deve ser respeitada" (ONU, 2014, p. 5).

O modelo de apoio, insculpido pela Convenção, reconhece que a intensidade do suporte dependerá da gravidade da deficiência e seus efeitos limitadores sobre a ligidez psíquica da pessoa, impedindo-o de manifestar objetivamente sua vontade de forma válida. Dessa forma, os institutos jurídicos de apoio devem ser reconstruídos para a promoção do exercício da capacidade das pessoas com deficiência, de acordo e proporcionais às suas necessidades a partir de formas apropriadas de suporte. Os suportes são necessários para que a pessoa com deficiência seja incluída na comunidade, evitando o isolamento e a segregação. A finalidade do modelo de apoio, portanto, é a inclusão social por meio do reforço à capacidade legal, de modo a respeitar os direitos humanos fundamentais, a vontade, os desejos e as preferências da pessoa com deficiência.

Até o advento do EPD, alinhado à CDPD, o único instrumento jurídico posto à pessoa maior incapaz era a curatela, forjada no modelo de substituição da vontade, que, basicamente, se destinava a suprir a incapacidade das pessoas maiores ou emancipadas, com discernimento ceifado ou prejudicado, para a prática dos atos da vida civil. Um instituto, portanto, italiano para os

incapazes maiores e voltado à substituição da vontade e eclipse dos desejos e preferências. A rigor, a curatela sedimentou-se de forma absoluta e generalizante em nosso ordenamento, pouco atenta às particularidades de cada pessoa submetida ao seu domínio.

Mesmo após a regra instituída no agora revogado⁶ art. 1.772 da versão original do Código Civil de 2002, que estabelecia como regra a chamada curatela parcial, determinando que o juiz se pronunciasse a respeito dos limites da curatela de acordo "o estado ou o desenvolvimento mental do interditado", que, após redação dada pelo EPD, se tornou "potencialidades da pessoa"⁷, na prática forense pouco se alterou, sendo a curatela total estabelecida na maioria esmagadora dos casos judiciais. A indiferença pela avaliação cuidadosa e individual das habilidades e potencialidade da pessoa curatelada, com base em exames periciais padronizados, descortinou a banalização da curatela total, olvidando-se, não raras vezes, dos interesses do próprio curatelado. A rigor, com o fim da incapacidade absoluta, igualmente desapareceu a "interdição" total do nosso ordenamento. Sempre há algum traço de vontade válida ainda que seja para relações afetivas e existenciais,⁸ por isso, a curatela total nem excepcionalmente deve ser admitida atualmente. Nessa linha, Pietro Perlingieri (2008, p. 782) já defendeu que a "disciplina da interdição não pode ser traduzida em uma incapacidade legal absoluta, em uma 'morte civil'". A curatela, em seu perfil renovado, é por essência limitada e proporcional, logo sempre parcial. O que o EPD alterou, na linha da CDPD, foi a exclusividade da curatela como mecanismo solitário de proteção da pessoa maior incapaz. Ao lado da curatela, é preciso construir outros instrumentos jurídicos hábeis e proporcionais à necessidade de suporte e orientação da pessoa com deficiência que apresenta restrições à capacidade. Com efeito, a doutrina mais sensível já sinalizava há tempo a necessidade de "flexibilização da curatela" (ABREU, 2009, p. 226-228), promovendo uma releitura do instituto a partir da cláusula geral de dignidade da pessoa humana. No entanto, a proposta do EPD foi ainda mais audaciosa. A curatela foi refundada, tendo sido sua estrutura e função modificadas. Não se trata de novos contornos, mas sim de novos perfis à luz do plural estatuto da pessoa com restrições à capacidade civil. Nem poderia

⁶ O art. 1.772 foi revogado por força do art. 1.072, inc. II, da Lei nº 13.105, que instituiu o Código Processual Civil. Redação original do dispositivo no CC/2002: "Art. 1.772. Pronunciada a interdição das pessoas a que se referem os incisos III e IV do art. 1.767, o juiz assinará, segundo o estado ou o desenvolvimento mental do interditado, os limites da curatela, que poderão circunscrever-se às restrições constantes do art. 1.782". Redação dada pela Lei nº 13.146/2015. Art. 1.772. O juiz determinará, segundo as potencialidades da pessoa, os limites da curatela, circunscrevendo-as às restrições constantes do art. 1.782, e indicará curador".

⁷ Segundo Pietro Perlingieri (2008, p. 782), "quando concreta, possíveis, ainda que residuais, faculdades intelectivas e afetivas podem ser realizadas de maneira a contribuir para o desenvolvimento da personalidade, é necessário que sejam garantidos a liberdade e o exercício das expressões de vida que, encontrando fundamento no status personae e no status cíavil, sejam compatíveis com a efetiva situação psicofísica do sujeito".

ser diferente, uma vez que a renovação da curatela à luz do sistema de apoios determinado pela CDPD é um imperativo inafastável, sob pena de incompatibilidade com a atual axiologia constitucional.

Pietro Perlingieri (2008, p. 783-784) leciona que a gravidade da deficiência psíquica atrai diferentes estatutos de proteção, que devem ser justificados na exata medida da severidade da limitação imposta ao indivíduo, sob pena de excessiva proteção que se revela como tirana. Assim, o estado da pessoa deve ser “individuado mediante uma complexa avaliação das condições pessoais do sujeito e daquelas sociais, culturais e ambientais, mas, sempre, em relação ao exclusivo interesse das manifestações do desenvolvimento pessoal”, afastando-se alegações baseadas em supostos interesses superiores alheios que legitimariam a instrumentalização da pessoa curatelada.

Desse modo, afirma-se que a remoção de “obstáculos ao pleno e melhor desenvolvimento da pessoa”, especialmente seu bem-estar físico e psíquico, constitui a “única legitimação constitucional do estatuto de proteção e promoção”, devendo-se funcionalizar a curatela a tal exigência (PERLINGIERI, 2008, p. 784). A vocação contemporânea da curatela é emancipar o sujeito socialmente já alijado de seus direitos fundamentais, promovendo o livre desenvolvimento da sua personalidade, de modo que se respeitem suas vontades e preferências ao máximo, buscando-se que o próprio possa com o apoio e o tratamento adequados exercer, por si, seu poder de autodeterminar-se, de escrever sua própria biografia (ALMEIDA, 2021a).

Considerações finais

O cuidado envolve uma atividade essencial à sobrevivência humana, que, basicamente, consiste na satisfação das necessidades das pessoas. A rigor, todos nós temos necessidades que devem ser satisfeitas por outros, o que revela que a dependência é intrínseca à condição humana. Cuidado é prática, ação humana pautada na empatia, que visa atender às necessidades dos outros. No campo jurídico, o cuidado assume feição de dever imputado aqueles que, em razão dos vínculos de parentesco, afetividade ou profissional, obrigam-se a cuidar do outro em situação de vulneração.

Mas não devemos nos enganar. As dimensões das vulnerabilidades são múltiplas e tornam inviáveis apresentar um catálogo suficiente das diversas formas experimentadas e vivenciadas pelas pessoas no curso da sua vida. Afinal, aquele que cuida, no exercício de seu dever, também se vulnerabiliza, o que demonstra que o apoio é em rede e em cadeia. Fundamental, portanto, compreender que cuidado e apoio são chaves indissociáveis para a promoção do reconhecimento e inclusão das pessoas com deficiência, ao mesmo tempo, em que revela que seus cuidadores e apoiadores igualmente são dependentes, eis que experimenta, no espaço relacional, a vulnerabilidade que surge do próprio ato de cuidar.

REFERÊNCIAS

- ABREU, Célia Barbosa. *Curatela e interdição civil*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2009.
- ADICHE, Chimamanda Ngozi. *O perigo de uma história única*. (Trad. Julia Romeu). São Paulo: Companhia das Letras, 2019.
- ALMEIDA, Vitor. *A capacidade civil das pessoas com deficiência e os perfis da curatela*. 2. ed., Belo Horizonte: Fórum, 2021a.
- ALMEIDA, Vitor. Autonomia e vulnerabilidade da pessoa com deficiência nas relações familiares. In: BARBOZA, Heloisa Helena; SILVA, Eduardo Freitas Horácio da; ALMEIDA, Vitor (Orgs.). *Biotecnologia e relações familiares*. Rio de Janeiro: Processo, 2021b.
- BACH, Michael. El derecho a la capacidad jurídica a la luz de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: conceptos fundamentales y lineamientos para una reforma legislativa. In: BARIFFI, Francisco; PALACIOS, Agustina (Coords.). *Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos: una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Buenos Aires: Ediar, 2012.
- BARBOZA, Heloisa Helena. Perfil Jurídico do cuidado e da afetividade nas relações familiares. In: PEREIRA, Tânia da Silva; OLIVEIRA, Guilherme de; COLTRO, Antônio Carlos Mathias (Orgs.). *Cuidado e Afetividade*. Projeto Brasil/Portugal – 2016-2017. São Paulo: Atlas, 2016, p. 175-191.
- BARBOZA, Heloisa Helena; ALMEIDA, Vitor. O direito de constituir família da pessoa com deficiência intelectual: requisitos e limites. In: PEREIRA, Tânia da Silva; OLIVEIRA, Guilherme de; COLTRO, Antônio Carlos Mathias (Org.). *Cuidado e o direito de ser*: respeito e compromisso. Rio de Janeiro: Editora GZ, 2017.
- BARIFFI, Francisco. *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial Cinca, 2014.
- BARKER, Nicola. Why Care? 'Deserving' Family members' and the conservative movement for broader family recognition. In: WALLBANK, Julie HERRING, Jonathan (Eds.). *Vulnerabilities, Care and Family Law*. Londres: Routledge, 2013.

BEZERRA DE MENEZES, Joyceane; RODRIGUES, Francisco Luciano Lima; BODIN DE MORAES, Maria Celina. A capacidade civil e o sistema de apoios no Brasil. *Civilistica.com*, v. 10, n. 1, p. 1-28, 2 maio 2021.

BODIN DE MORAES, Maria Celina. O princípio da solidariedade. In: *Na medida da pessoa humana: estudos de direito civil-constitucional*. Rio de Janeiro: Renovar, 2010.

COSTA, Fernando Nogueira da. Cuidadores com Empatia em lugar de Velhofobia. Disponível em: FERNANDO N. COSTA – Cuidadores com Empatia em lugar de Velhofobia.pdf. Acesso em: 8 de maio de 2023.

MENEZES, Joyceane Bezerra de. O direito protetivo no Brasil após a convenção sobre a proteção da pessoa com deficiência: impactos do novo CPC e do estatuto da pessoa com deficiência. In: *Civilistica.com*, a. 4, n. 1, jan./jun. 2015. Disponível em: <http://civilistica.com/wp-content/uploads/2016/01/Menezes-civilistica.com-a.4.n.1.2015.pdf>. Acesso em: 21 de novembro de 2017.

MENEZES, Joyceane Bezerra de; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Desvendando o conteúdo da capacidade civil a partir do Estatuto da Pessoa com Deficiência. *Revista Pensar*, Fortaleza, v. 21, n. 2, mai./ago. 2016.

MONTEIRO, António Pinto. Das incapacidades ao maior acompanhado – Breve apresentação da Lei nº 49/2018. In: *Pensar*, Fortaleza, v. 24, n. 2, p. 1-11, abr./jun. 2019.

MORAES, Maria Celina Bodin de. O princípio da solidariedade. In: PEIXOTO, Manoel Messias; GUERRA, Isabela Franco; NASCIMENTO FILHO, Firley (Orgs.). *Os princípios da Constituição de 1988*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2001.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). General Assembly. Human Rights Council. *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*. Thirty-fourth session, 27 February, 24 March, 2017. p. 5. Disponível em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/436/64/PDF/G1643664.pdf?OpenElement>. Acesso em 16 abr. 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *General Comment nº 1 (2014): article 12: equal recognition before the law*. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Eleventh session. 31 March, 11 April, 2014. p. 4. Disponível em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>. Acesso em 15 abr. 2020.

PERLINGIERI, Pietro. *O direito civil na legalidade constitucional*. Trad. de Maria Cristina De Cicco. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

PERLINGIERI, Pietro. *Perfis do direito civil: introdução ao Direito Civil Constitucional*. Trad. Maria Cristina De Cicco. 3. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

RODOTÀ, Stefano. *Perché laico*. Bari: Laterza & Figli, 2009.