

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

Faculdade de Direito e Ciências do Estado

Programa de Pós-graduação em Direito

Renata Lima

**APOIOS E SALVAGUARDAS PARA O EXERCÍCIO DA CAPACIDADE LEGAL E A  
AUTONOMIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA MENTAL, INTELECTUAL E  
PSICOSSOCIAL: o modelo de Michael Bach e Lana Kerzner**

Belo Horizonte

2022

Renata Lima

**APOIOS E SALVAGUARDAS PARA O EXERCÍCIO DA CAPACIDADE LEGAL E A  
AUTONOMIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA MENTAL, INTELECTUAL E  
PSICOSSOCIAL: o modelo de Michael Bach e Lana Kerzner**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Direito da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Direito.

**Linha de pesquisa:** História, Poder e Liberdade

**Projeto coletivo e Área de estudo:** H-09 – Direito Civil na Interdisciplinaridade

**Orientador:** Brunello Souza Stancioli

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Meire Luciane Lorena Queiroz - CRB-6/2233.

L732a Lima, Renata  
Apoios e salvaguardas para o exercício da capacidade legal e a autonomia da pessoa com deficiência mental, intelectual e psicossocial [manuscrito]: o modelo de Michael Bach e Lana Kerzner / Renata Lima. - 2022.  
183 f.  
  
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Direito.  
  
1. Direito - Teses. 2. Pessoas com deficiência - Teses. 3. Autonomia (Psicologia) - Teses. I. Stancioli, Brunello Souza. II. Universidade Federal de Minas Gerais - Faculdade de Direito. III. Título.

CDU: 342.7-056.26



## ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DA ALUNA RENATA LIMA

Realizou-se, no dia 19 de dezembro de 2022, às 14:00 horas, online, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada *Apoios e salvaguardas para o exercício da capacidade legal e a autonomia da pessoa com deficiência mental, intelectual e psicossocial: o modelo de Michael Bach e Lana Kerzner*, apresentada por RENATA LIMA, número de registro 2020652646, graduada no curso de DIREITO, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em DIREITO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Brunello Stancioli - Orientador (UFMG), Prof(a). Mariana Alves Lara (UFMG), Prof(a). Gustavo Pereira Leite Ribeiro (Universidade Federal de Lavras).

A Comissão considerou a dissertação:

( x ) Aprovada, tendo obtido a nota 90.

( ) Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 19 de dezembro de 2022.

Prof(a). Brunello Stancioli ( Doutor ) nota 90.

Prof(a). Mariana Alves Lara ( Doutora ) nota \_\_\_\_.

Prof(a). Gustavo Pereira Leite Ribeiro ( Doutor ) nota 90.

Discente

*Aos meus pais, por todo empenho e apoio  
que me permitiram chegar até aqui.*

## AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, que, mesmo sem terem tido a oportunidade de uma educação formal completa e de qualidade, sempre acreditaram no seu poder transformador e não pouparam esforços para que eu pudesse trilhar minha trajetória acadêmica. Ao meu irmão, por ser fonte de inspiração para seguir na jornada do mestrado e pelas palavras gentis nos momentos de dificuldade. À minha mãe, em especial, pois mesmo não estando mais aqui fisicamente, permanece sempre ao meu lado e, com certeza, está orgulhosa e feliz com mais esta vitória nossa.

Ao Heitor, à Jordana e à Julia, que, com sua doçura e amor infinitos, mesmo sem saber, me dão forças e me fazem lembrar todos os dias que vale a pena continuar. Aos meus padrinhos, Laísa e Wagner, por todo o apoio e por me lembrarem da sensação de um lar, o que foi fundamental para que eu pudesse atravessar esse período de pesquisa.

Ao professor Gustavo Ribeiro, por ser fonte de (des)conforto, incentivo e amparo, e por sempre me guiar e acreditar em mim, principalmente quando eu mesma não consigo. Ter tido a oportunidade de ser sua orientanda foi um dos maiores presentes que a vida me deu. À Luíza Resende, que pelo cuidado, afeto e incentivo diários, me traz um lembrete constante do valor e da bênção que é poder contar com uma amizade verdadeira. Aos demais amigos do Laboratório de Bioética e Direito da Universidade Federal de Lavras, também sem os quais eu certamente não teria chegado até aqui. Fazer parte desse grupo não só me fez uma profissional melhor, como também me proporcionou um crescimento pessoal imensurável. Os vínculos criados ali muitas vezes são meu alicerce e meu refúgio. As amizades construídas, eu levarei por toda minha caminhada. São daquelas que tornam possível acreditar que a academia também pode ser abrigo. Obrigada por todo o apoio, carinho, companheirismo e aprendizado (acadêmico e de vida). O amadurecimento que estas pessoas me trouxeram é um dos principais motivos por eu ter conseguido ir tão longe e continuar a caminhar.

Aos meus amigos Iuri, Vinícius, Maira, Fernanda e Yasmin, por permanecerem ao meu lado nos momentos mais difíceis, por torcerem e vibrarem a cada conquista e por sempre devotarem a mim uma admiração que transformo em combustível para seguir e me aprimorar.

À minha psicóloga, Paula, que me acompanhou por quase toda a jornada do mestrado e que, com dedicação e paciência, tem me ensinado a ter um olhar mais gentil, paciente e equilibrado sobre mim e meus processos.

Ao meu orientador, Brunello, especialmente pela sua compreensão e paciência. Aos professores Fábio Queiroz, Mariana Lara, Flávia Siqueira Cambraia e Maria Fernanda Repolês

pelos ensinamentos valiosos que foram peça-chave na construção deste trabalho. Ao Programa de Pós-Graduação em Direito da UFMG, que ofereceu os recursos para que fosse possível a realização dessa jornada.

Por fim, é preciso agradecer à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), que financiou esta pesquisa. Sem o seu incentivo à produção de conhecimento não teria sido possível viver a experiência do mestrado.

*“Não são as nossas habilidades que revelam quem realmente somos. São as nossas escolhas.” (Harry Potter e a Câmara Secreta – J. K. Rowling)*



## RESUMO

Com a promulgação da CDPD, os Estados Partes se comprometeram a criar ferramentas para implementar um modelo de apoio ao exercício da capacidade legal (art. 12). Contudo, a partir de manifestações diversas da ONU, percebe-se uma dificuldade generalizada em fazê-lo. Assim sendo, o objetivo deste trabalho é analisar o modelo de apoio proposto pelos canadenses Michael Bach e Lana Kerzner, identificando seus principais pontos de convergência com a CDPD e quais aspectos podem contribuir para o sistema jurídico brasileiro. Os autores partem da premissa de que, no paradigma inaugurado pela CDPD, o reconhecimento da capacidade legal não pode ser dependente da existência de habilidades cognitivas ou de capacidade mental, mas sim da disponibilidade e garantia para todos de apoios adequados para o exercício de direitos. Buscando alocar de forma mais justa apoios e acomodações razoáveis, desenvolvem três status de tomada de decisão: legalmente independente; apoiada; e facilitada. As estratégias utilizadas para alcançar os objetivos da pesquisa e para a realização dos objetivos são pautados pela pesquisa teórica. A investigação é descritiva e exploratória, possui enfoque qualitativo e caráter bibliográfico. O trabalho se divide em três capítulos: no primeiro, é abordada a extensão do termo “apoios” expresso no art. 12 da CDPD, com base em documentos oficiais da ONU e em colaborações doutrinárias. Para além, ganha espaço a discussão sobre a coexistência entre apoio e substituição de vontades. No Capítulo 2, há a apresentação completa do modelo de apoios e salvaguardas proposto por Bach e Kerzner, somada a uma contextualização do ordenamento canadense. O Capítulo 3 se dedica a uma análise do modelo anteriormente exposto tendo como ponto de referência a CDPD, com apontamentos críticos e de possíveis pontos a serem aproveitados pelo sistema nacional. Como conclusão, nota-se que a proposta de Bach e Kerzner se aproxima das premissas da CDPD e contribui para o exercício da capacidade legal, visto que expande o conceito de habilidades decisórias ao conjugá-lo com os apoios e acomodações razoáveis. No mais, os deveres de acomodação podem fundamentar um direito ao reconhecimento de apoios na tomada de decisões, os quais devem ser fornecidos por terceiros privados e pelos governos. O sistema brasileiro, por sua vez, merece reforma, dentre outras razões, porque não leva em conta as habilidades decisórias da pessoa e não tem os problemas supridos pela inauguração da TDA (que também enfrenta um sério problema de inaplicabilidade nos tribunais). Assim, o modelo de Bach e Kerzner pode servir como parâmetro para modificações em solo nacional, porque (a) há ganhos evidentes a serem auferidos com a inclusão desses dois elementos como referência para a atribuição de capacidade legal; (b) critérios mais neutros e inclusivos como os escolhidos pelos autores são essenciais para fazer valer o princípio da não discriminação; (c) um sistema mais robusto de salvaguardas contribui para que sejam evitados abusos nas avaliações na execução dos apoios; e (d) a previsão de uma ampla gama de apoios – antes, durante e depois da tomada de decisão – é fundamental para garantir o exercício da capacidade legal.

Palavras-chave: Capacidade legal. *Capability* de tomada de decisão. Apoios. Salvaguardas.

## ABSTRACT

With the CRPD, the States Parties committed themselves to create tools to implement a support model for the exercise of legal capacity (art. 12). However, from various manifestations of the UN, it is perceived a generalized difficulty in doing so. Therefore, the goal of this paper is to analyze the support model proposed by the Canadians Michael Bach and Lana Kerzner, identifying its main points of convergence with the CRPD and which aspects can contribute to the Brazilian legal system. The authors start from the premise that, in the paradigm inaugurated by the CRPD, the recognition of legal capacity cannot be dependent on the existence of cognitive abilities or mental capacity, but rather on the availability and guarantee for all of adequate supports for the exercise of rights. Seeking to more fairly allocate supports and reasonable accommodations, they develop three decision-making statuses: legally independent; supported; and facilitated. The strategies used to achieve the research objectives and to accomplish the objectives are guided by theoretical research. The research is descriptive and exploratory, with a qualitative approach and a bibliographic character. The dissertation is divided into three chapters: in the first one, the extension of the term "support" expressed in art. 12 of the CRPD is addressed, based on official UN documents and doctrinal contributions. In addition, the discussion about the coexistence between supports and substitution of wills gains space. In Chapter 2, there is a complete presentation of the model of supports and safeguards proposed by Bach and Kerzner, as well as a contextualization of the Canadian legal system. Chapter 3 is dedicated to an analysis of the model previously exposed with the CRPD as a reference point, with a critical view and the possible points that could be used by the national system. In conclusion, it is noted that Bach and Kerzner's proposal is close to the premises of the CRPD and contributes to the exercise of legal capacity, since it expands the concept of decision-making skills by combining it with reasonable accommodations and supports. Moreover, the duties of accommodation can ground a right to recognition of supports in decision-making, which must be provided by private third parties and by governments. The Brazilian system deserves reform, among other reasons, because it does not take into account the person's decision-making abilities and its problems are not solved by the TDA (which also faces a serious problem of inapplicability in the courts). Thus, Bach and Kerzner's model can serve as a parameter for modifications on the national system, because (a) there are evident gains to be made by including these two elements as a reference for the allocation of legal capacity; (b) a more neutral and inclusive criteria such as those chosen by the authors is essential to enforce the principle of non-discrimination; (c) a more robust system of safeguards helps to avoid abuses in evaluations in the implementation of supports; and (d) the provision of a wide range of supports – before, during, and after decision-making – is fundamental to ensure the exercise of legal capacity.

Keywords: Legal capacity. Decision-making capability. Supports. Safeguards.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	12
<b>CAPÍTULO 1: A EXTENSÃO DO TERMO “APOIOS” EXPRESSO NA CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA</b> .....	16
1.1 A interpretação do termo “apoios” a partir dos documentos oficiais da ONU .....	18
1.1.1 Relatórios das sessões de elaboração .....	20
1.1.2 Observações.....	29
1.1.2.1 Observações gerais.....	37
1.1.3 Relatórios dos Relatores Especiais.....	44
1.2 A interpretação doutrinária.....	50
1.3 O reconhecimento da capacidade legal das pessoas com deficiência e a coexistência entre apoio e substituição de vontades a partir da CDPD .....	57
<b>CAPÍTULO 2: O MODELO DE APOIOS E SALVAGUARDAS SEGUNDO MICHAEL BACH E LANA KERZNER</b> .....	64
2.1 O contexto canadense a partir das <i>capacity laws</i> e a interpretação acerca da capacidade legal .....	65
2.2 A estrutura institucional de apoios e salvaguardas desenhada por Bach e Kerzner....	87
2.2.1 Patamar mínimo e a capability de tomada de decisão .....	89
2.2.2 Dever do Estado e de terceiros de prestar apoios e realizar adaptações razoáveis .....	100
2.2.3 Princípios para orientar a lei, política e prática .....	105
2.2.4 Tipos de status de tomada de decisão.....	106
2.2.5 Avaliação funcional da capability de tomada de decisão.....	108
2.2.6 Tipos de apoios para o exercício da capacidade legal.....	110
2.2.7 Estrutura institucional de salvaguardas para ser incorporada a uma estrutura legal sobre apoios e capacidades .....	115
2.2.7.1 Estrutura para salvaguardar a integridade dos processos de tomada de decisão.....	116

2.2.7.2	Salvuardas para garantir que o status de tomada de decisão apropriado seja reconhecido, acomodado e apoiado .....	120
2.2.7.3	Salvuardas para decisões que afetam fundamentalmente a integridade da pessoa .....	122
2.2.7.4	Salvuardas contra efeitos adversos graves, incluindo negligência e abuso .....	123
<b>CAPÍTULO 3: UMA ANÁLISE DO MODELO DE BACH E KERZNER A PARTIR DO ART. 12 DA CDPD .....</b>		<b>131</b>
3.1	Apontamentos críticos ao fundamento teórico do <i>status</i> de tomada de decisão facilitada .....	131
3.2	Análise do modelo de Bach e Kerzner a partir da CDPD .....	143
3.3	Propostas para o avanço da implementação da CDPD no ordenamento brasileiro...	161
<b>APONTAMENTOS CONCLUSIVOS.....</b>		<b>172</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>		<b>177</b>

## INTRODUÇÃO

*“Você pode aprovar uma lei, mas até você mudar as atitudes da sociedade, a lei pouco significará”  
Denise Jacobson<sup>1</sup>*

Esta fala, retirada de uma das entrevistas exibidas no documentário *“Crip Camp: Revolução pela inclusão”*, reflete um dos aspectos da luta travada diariamente pelas pessoas com deficiência em decorrência de preconceitos, estigmas e invalidações arraigados no ideário social. Sob o lema “nada sobre nós, sem nós” foi iniciada na década de 1970 a reivindicação pelos direitos pertencentes a este coletivo, bem como para que suas vozes fossem ouvidas, consideradas e incluídas, de modo que pudessem participar ativamente dos projetos com impacto direto sobre suas vidas.

Esses movimentos, sem precedentes e liderados por pessoas com deficiência, culminaram na promulgação da Convenção internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, primeiro tratado de direitos humanos criado no século XXI. A norma trouxe consigo a exigência de que os Estados Partes criem ferramentas para implementar o modelo de apoio ao exercício da capacidade legal previsto no art. 12. Contudo, a partir de manifestações da ONU, percebe-se uma dificuldade generalizada em fazê-lo.

Tendo isso em vista, o objetivo deste trabalho é analisar o modelo de apoios e salvaguardas proposto pelos canadenses Michael Bach e Lana Kerzner, a fim de identificar seus principais pontos de convergência com a CDPD e, dentre eles, justificar em que medida podem contribuir para a implementação do art. 12 no Brasil. Para tanto, buscar-se-á: (i) investigar como o sistema de apoios é compreendido e disciplinado pela ONU, por meio da CDPD, de algumas das Observações da ONU, dos Relatórios dos Estados Partes, e da doutrina; (ii) introduzir o contexto canadense sobre as *“capacity laws”*, das quais partem os autores, para compreender as diferenças existentes em relação ao regime de capacidade adotado pela CDPD e pelo Brasil; (iii) apresentar as principais críticas teóricas feitas sobre os fundamentos utilizados por Bach e Kerzner para a construção de sua proposta, em especial no tocante à *“capability de tomada de*

---

<sup>1</sup> Tradução nossa. Transcrito da fala original: “You can pass a law, but until you change the society’s attitudes, the law won’t mean much”. Denise é historiadora e mãe, além de possuir uma carreira como educadora e ativista. Autora do livro *“The Question of David: A Disabled Mother’s Journey Through Adoption, Family, and Life”*, em que relata suas experiências enquanto uma pessoa com paralisia cerebral, também foi um dos participantes do movimento internacional surgido nos Estados Unidos para que os direitos das pessoas com deficiência e o modelo social de tratamento das deficiências fosse reconhecido legislativamente. A citação trata-se de uma fala de Denise em entrevista incluída no documentário *“Crip Camp: Revolução pela inclusão”*, disponível na plataforma de *streaming* Netflix. Cf. CRIP Camp: A Disability Revolution. Direção: Nicole Neunham e James Lebrecht. Estados Unidos: Higher Ground Productions, 2020. 1h41min

decisão” (conceito derivado de Amartya Sen) e ao “pensamento protético” (derivado de Anita Silvers e Leslie Francis); (iv) compreender a leitura feita pelos autores acerca do regime das capacidades e do modelo de apoios; (v) apresentar a estrutura de apoios e salvaguardas proposta pelos autores; (vi) avaliar a convergência da proposta dos autores com a CDPD; (vii) justificar, dentre os pontos positivos identificados no item anterior, em que medida poderão contribuir com o sistema brasileiro na implementação do tratado; e (viii) defender a criação de uma estrutura legal e institucional que atenda aos princípios e principais características do paradigma de apoios inaugurado pela CDPD.

Tem-se que Bach e Kerzner partem da ideia de que, no paradigma de apoios instituído pela CDPD, o reconhecimento da capacidade legal<sup>2</sup> não pode ser visto como dependente da existência de habilidades cognitivas ou de capacidade mental, mas sim como um direito garantido a todas as pessoas. Buscando realizar uma alocação mais justa dos apoios e acomodações razoáveis, os autores desenvolvem três *status* de tomada de decisão: (i) legalmente independente; (ii) apoio para tomada de decisão; (iii) tomada de decisão facilitada.

Por entenderem que as ações de um indivíduo são reconhecidas como intencionais a partir de terceiros, mas que este reconhecimento é prejudicado em relação às pessoas com deficiências mentais severas que têm dificuldades de se comunicar com clareza, a forma de evidenciar as suas intenções também poderia se dar por meio de outrem. Sob a perspectiva dos pesquisadores, em maior ou menor grau, a pessoa pode precisar de alguém que conheça sua história de vida, suas particularidades e detenha sua confiança, para atribuir coerência e dar sentido às suas ações perante os demais.

Posto dessa forma, a pessoa deve ser reconhecida como agente legal desde que consiga se comunicar ao menos com um outro alguém que seja capaz de compreendê-la e construir uma

---

<sup>2</sup> Importa realizar um esclarecimento linguístico sobre os estudos da capacidade: a doutrina estadunidense e canadense que trata do consentimento informado usualmente se vale do termo *capacity* (capacidade) para indicar o funcionamento de um conjunto de habilidades relevantes para tomar determinada decisão (habilidades estas que, no caso, serão avaliadas no contexto clínico). Já *(in)competency* ((in)competência) é usado para denotar o resultado legal da verificação da presença destas habilidades, sendo a competência requerida para se validar ética e juridicamente uma decisão. Mostra-se importante ter tais conceitos claros ao fazer a análise das obras relativas ao tema, diante do fato de que os cenários clínico e judicial utilizam o termo de maneira intercambiável. Também é importante frisar que *capacity*, cuja tradução livre corresponde a capacidade, não é, portanto, termo equivalente às capacidades de fato e de direito utilizadas nos sistemas jurídicos de origem romano-germânica. O que seria mais próximo destas noções seria o termo *competency*, mas mesmo assim não é equivalente. Nesse contexto, Pablo Simón-Lorda sugere que seja feita uma “tradução cruzada” entre os termos para que sejam utilizados no contexto bioético de sistemas de *civil law*, de modo que “*competency*” devesse ser traduzida como “capacidade” e “*capacity*” por “competência”. Contudo, como observado, tais termos não são totalmente equivalentes, devendo-se, pois, evitar essa troca terminológica. Sugere-se, então, que a utilização de tais termos seja sempre contextualizada e esclarecida. Cf.: SIMÓN-LORDA, Pablo. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, v. 28, n. 102, p. 325-348, 2008, p. 328; e APPELBAUM, Paul et al. *Informed consent*. New York: Oxford University Press, 2001, p. 95-96.

narrativa que atribui significado aos seus comportamentos e atos. De todo modo, se não for possível estabelecer essa comunicação pela ausência de alguém apto, devem ser fornecidos os apoios e acomodações para que este indivíduo tenha a oportunidade de construir relações que permitam essa facilitação. Ademais, será por meio desses instrumentos, acompanhados de salvaguardas, que a pessoa terá a oportunidade de desenvolver maior autonomia para que possa sair do *status* de tomada de decisão facilitada e, eventualmente, aceder ao *status* legalmente independente.

As estratégias utilizadas para alcançar os objetivos da pesquisa são pautadas pela pesquisa teórica. A investigação é descritiva e exploratória, possui enfoque qualitativo e caráter bibliográfico.

O trabalho se divide em três capítulos: no primeiro, é abordada a extensão do termo “apoios” expresso no art. 12 da CDPD, com base em documentos oficiais da ONU e nas colaborações doutrinárias. Para além, ganha espaço a discussão sobre a coexistência entre apoio e substituição de vontades. No Capítulo 2, há a apresentação completa do modelo de apoios e salvaguardas proposto por Bach e Kerzner, somada a uma necessária contextualização do ordenamento canadense relativo às capacidades. Por fim, o Capítulo 3 se dedica a uma análise do modelo anteriormente exposto tendo como ponto de referência a CDPD, com a realização de apontamentos críticos e de possíveis aspectos a serem aproveitados (ou evitados) pelo sistema brasileiro.

Em sede de conclusão, nota-se que a proposta de Bach e Kerzner se aproxima das premissas da CDPD e contribui para o exercício da capacidade legal na medida em que expande o conceito de habilidades decisoriais ao conjugá-lo com os apoios e acomodações razoáveis. No mais, o dever de acomodação pode fundamentar um direito ao reconhecimento de apoios na tomada de decisões, os quais devem ser fornecidos por terceiros privados e pelos governos.

O sistema brasileiro, por sua vez, merece reforma, dentre outras razões, porque não tem os problemas supridos pela inauguração do mecanismo de apoio chamado de tomada de decisão apoiada, que também enfrenta um sério problema de inaplicabilidade nos tribunais. Assim, o modelo proposto por Bach e Kerzner pode servir para parâmetro para modificações em solo nacional, porque (i) há ganhos evidentes a serem auferidos com a inclusão das habilidades decisoriais e de aspectos contextuais como elementos a serem pesados para a atribuição de capacidade legal; (ii) critérios mais inclusivos como os escolhidos pelos autores são essenciais para fazer valer o princípio da não discriminação; (iii) um sistema mais robusto de salvaguardas contribui para que sejam evitados abusos nas avaliações e na execução dos apoios; e (iv) a

previsão de uma ampla gama de apoios – antes, durante e depois da tomada de decisão – é fundamental para garantir o exercício da capacidade legal.

Para conduzir as discussões foram considerados, dentre outros, os seguintes questionamentos: O que significa “apoio” e, por extensão, o conceito de “tomada de decisão apoiada” no contexto da CRPD? Sua interpretação afasta a possibilidade de substituição na tomada de decisões, em especial para o exercício de atos existenciais? Quais as obrigações impostas pelo art. 12? O Brasil está cumprindo com essas obrigações? Como um paradigma que tem como premissa o máximo respeito pela vontade e preferências deve responder em situações de suspeita de influência indevida, exploração e abuso? É possível a criação de algum critério neutro para lidar com este e outros conflitos existentes no contexto da tomada de decisão por pessoas com deficiência cognitivas? Um sistema de apoios que vise a atender às diretrizes do art. 12 da CDPD admite que sejam tomadas decisões com base no *status* facilitado? A tomada de decisão facilitada é diferente da substituição? Estas e outras indagações serão objeto de reflexão no decorrer do trabalho.



## CAPÍTULO 1: A EXTENSÃO DO TERMO “APOIOS” EXPRESSO NA CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Não é difícil encontrar registros sobre o tratamento desumano e discriminatório dispensado às pessoas com deficiência ao longo dos séculos. Desde práticas como a condenação à morte e, mais tarde, ao isolamento social, devido à crença de que esses sujeitos eram enviados divinos para castigar seus pares, passando pela busca incessante da cura – quando se tinha acesso a algum tipo de “tratamento” médico ou à reabilitação –, visando à sua normalização para a reinserção na sociedade, até a defesa da inclusão, não discriminação e iguais oportunidades para esse coletivo<sup>3</sup>.

Doutrinariamente, estas formas de tratamento das deficiências são divididas pelos períodos em que cada prática foi predominante e recebem a alcunha de “modelos”. Durante o primeiro, denominado “modelo de prescindência”, fortemente presente da Antiguidade até a Idade Moderna, atribuía-se a existência das deficiências a causas/castigos divinos e, como tais, precisavam ser eliminadas do convívio comunitário. Assim, aqueles que apresentassem tal marca negativa eram prescindíveis. O segundo, conhecido como “modelo médico/reabilitador” é marcado pela crença de que a deficiência se origina exclusivamente a partir de alterações biológicas pessoais. Logo, supunha-se que era possível reverter essas alterações com a utilização do tratamento adequado, reabilitando a pessoa para que ela fosse normalizada e, então, capaz de se inserir na sociedade<sup>4</sup>.

Ocorre que as características marcantes desses modelos não deixaram de existir ao longo dos anos. Elas coexistem em maior ou menor medida até os dias de hoje. Como exemplos, têm-se as práticas culturais que eliminam crianças com deficiência<sup>5</sup> e as instituições que têm sob custódia pessoas com deficiências mentais contra vontade delas<sup>6</sup>. Mas nem sempre tais práticas são tão evidentes ou violentas. A visão médica é a mais difundida em atividades cotidianas,

---

<sup>3</sup> PALACIOS RIZZO, Agustina. **El modelo social de discapacidad**: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca, 2008.

<sup>4</sup> PALACIOS RIZZO, Agustina. **El modelo social de discapacidad**: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca, 2008.

<sup>5</sup> É o caso de pelo menos 13 etnias indígenas do Brasil. Fonte:

[https://g1.globo.com/fantastico/noticia/2014/12/tradicao-indigena-faz-pais-tirarem-vida-de-crianca-com-deficiencia-](https://g1.globo.com/fantastico/noticia/2014/12/tradicao-indigena-faz-pais-tirarem-vida-de-crianca-com-deficiencia-fisica.html#:~:text=Cada%20etnia%20tem%20uma%20cren%C3%A7a,enterrados%20ou%20abandonados%20na%20selva)

[fisica.html#:~:text=Cada%20etnia%20tem%20uma%20cren%C3%A7a,enterrados%20ou%20abandonados%20na%20selva](https://g1.globo.com/fantastico/noticia/2014/12/tradicao-indigena-faz-pais-tirarem-vida-de-crianca-com-deficiencia-fisica.html#:~:text=Cada%20etnia%20tem%20uma%20cren%C3%A7a,enterrados%20ou%20abandonados%20na%20selva).

<sup>6</sup> É o caso de internações involuntárias, regulamentadas pela Lei nº 10.216/2001 ou Lei Antimanicomial e, mais recentemente, pela Resolução nº 8/2019, que, apesar da previsão de algumas salvaguardas, como a comunicação do ocorrido ao Ministério Público, não deixam de ser uma ameaça à liberdade e a outros direitos de pessoas com deficiências psiquiátricas.

como quando se exige um laudo médico para a restrição da capacidade legal<sup>7</sup>, e parece estar longe de ocupar uma posição secundária quando a questão envolve a pessoa com deficiência.

Contudo, sua importância não pode ser negada. Muitos tratamentos têm a possibilidade de oferecer uma melhor qualidade de vida ao sujeito e minimizar os impactos negativos que a deficiência pode trazer para o seu dia a dia. O que não se pode é perpetuar, com tais práticas, o estigma de que a deficiência, por si só, é causa incapacitante. Na maior parte dos casos, a incapacidade existe em razão do meio e da comunidade em que a pessoa está inserida uma vez que quase sempre estão despreparados para lidar com a deficiência. Desse modo, a deficiência não pode mais ser vista como um problema exclusivo da pessoa que a possui, mas sim como uma condição que faz parte da diversidade humana e que é evidenciada a partir da interação de um corpo socialmente desviante com o meio e a comunidade em que se encontra<sup>8</sup>.

Esta é a perspectiva que o “modelo social” de tratamento das deficiências, surgido em meados da década de 60 do século XX, traz para a discussão<sup>9</sup>. Tal modelo e o que é intrínseco a ele foi formalizado e difundido a partir da promulgação da Convenção internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD). Com o tratado, também é inaugurada a visão segundo a qual é responsabilidade do Estado e da sociedade como um todo a oferta dos apoios proporcionais e adequados às necessidades da pessoa, acompanhados das devidas salvaguardas, com duração pelo menor tempo possível, que respeite suas vontades e preferências e não interfira no seu direito ao gozo e exercício da capacidade legal.

A CDPD foi responsável por abalar as estruturas dos regimes jurídicos sobre a capacidade legal e mental ao redor do mundo, trazendo impactos significativos para a maior parte dos Estados Signatários. Dentre estes países está o Brasil, que ratificou o tratado nos moldes do art. 5º, § 3º da Constituição Federal por meio do Decreto legislativo nº 6.949 de 2009, conferindo-lhe força de emenda constitucional. Posteriormente, com a promulgação da

---

<sup>7</sup> Art. 750, Código de Processo Civil brasileiro.

<sup>8</sup> DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. No mesmo sentido: Item “e” do Preâmbulo da CDPD. No mesmo sentido tem-se a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), estabelecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Esta classificação é preferível à realizada pela sua antecessora, a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), pois traz uma abordagem focada não só nas habilidades, mas também nos fatores sociais envolvidos.

<sup>9</sup> É preciso fazer um esclarecimento sobre a nomenclatura utilizada: o que é geralmente chamado de “modelo social” abarca esta visão do chamado “modelo biopsicossocial”, segundo o qual a deficiência resulta da interação das causas biológicas com aquelas de origem social e ambiental. E esta é a corrente doutrinária utilizada neste trabalho e a que é adotada pela CDPD, tendo em vista que o item “e” do Preâmbulo traz que “a deficiência é um conceito em evolução” e que “a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas”. Mas também é possível encontrar “modelo social” ligado à sua concepção pura, em que se argumenta que a deficiência é originada a partir de causas exclusivamente ambientais.

Lei nº 13.146 de 2015, popularmente conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD) ou ainda Lei Brasileira de Inclusão (LBI), foram consolidadas no regime jurídico interno as alterações propostas pela Convenção.

Têm se mostrado como mais desafiadoras aquelas feitas no Código Civil brasileiro sobre o regime das incapacidades, retirando a deficiência de qualquer natureza como causa de incapacidade legal, seja ela relativa ou absoluta, e instituindo o modelo de apoios como regra a ser seguida em detrimento do modelo até então vigente que permitia a substituição de vontades. Tais mudanças decorrem do art. 12 da CDPD e, com o presente capítulo, intenta-se, a partir do texto do tratado e dos documentos oficiais emitidos pela ONU – e secundariamente da doutrina –, mapear as principais características e princípios que fazem parte do modelo de apoios, bem como a extensão deste termo.

De acordo com Agustina Palacios, a tarefa de determinar o sentido e o alcance do art. 12 da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência pode se beneficiar do exame dos trabalhos preparatórios e dos principais debates que foram travados durante a elaboração do dispositivo<sup>10</sup>. Também se mostra rico o material produzido pelo Comitê da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ao elaborar Observações em resposta aos Relatórios produzidos pelos Estados Partes. Abaixo, será exposto o resultado dos dados coletados dessas fontes e da doutrina.

### **1.1 A interpretação do termo “apoios” a partir dos documentos oficiais da ONU**

A interpretação de tratados internacionais é regida pelas diretrizes dispostas nos três artigos da Seção 3 da Convenção de Viena sobre o Direito dos Tratados (CVDT). Para a Convenção sobre os Direitos das pessoas com Deficiência importa destacar o conteúdo dos arts. 31 e 32 da CVDT. Pelas regras gerais, tem-se que a interpretação deve ser guiada pela boa-fé “segundo o sentido comum atribuível aos termos do tratado em seu contexto e à luz de seu objetivo e finalidade” (art. 31.1, CVDT). Neste sentido, é preciso ter em vista o propósito da CDPD, previsto em seu art. 1, que corresponde a: “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente”.

---

<sup>10</sup> PALACIOS RIZZO, Agustina. Reinterpretando la capacidad jurídica desde los derechos humanos. In: PALACIOS RIZZO, Agustina; BARIFFI, Francisco José (orgs.). **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos**. Buenos Aires, Ediar, 2012, p. 201-202.

Em relação ao contexto, o art. 31.2 da CVDT coloca que ele estará compreendido pelo texto, preâmbulo e anexos do tratado, bem como por acordos feitos entre as partes “em conexão com a conclusão do tratado” (art. 31.2, a). Além disso, é considerado como contexto qualquer instrumento sobre o qual uma ou várias partes tenham convencionado, desde que tenha sido aceito pelas outras como instrumento legítimo do tratado e que também guarde conexão com sua conclusão (art. 31.2., b). Já o art. 31.3 expande o rol de elementos a serem considerados em conjunto com o contexto para os acordos posteriores relativo à interpretação ou à aplicação do tratado, as práticas adotadas após a aplicação do pacto para as quais tenha sido estabelecido acordo entre as partes relativo à sua elucidação, e para quaisquer regras de Direito Internacional aplicáveis às relações entre os envolvidos. Por fim, o art. 31.4 permite que um termo seja entendido em “sentido especial se estiver estabelecido que essa era a intenção das partes”.

O art. 32, por sua vez, aborda os “meios suplementares de interpretação”, admitindo-os como fontes interpretativas legítimas e enquadra expressamente os trabalhos preparatórios e as circunstâncias da conclusão do tratado como pertencentes a esta categoria. Tais meios podem ser utilizados com a finalidade de “confirmar o sentido resultante da aplicação do artigo 31” ou de determinar este sentido quando a leitura feita nos moldes do art. 31, deixar o sentido ambíguo ou obscuro ou conduzir a um resultado manifestamente absurdo ou desarrazoado.

Desse modo, é imperioso considerar esses direcionamentos ao se analisar o art. 12 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Isso porque, além de ter sido considerado como o ponto nodal do tratado<sup>11</sup>, ele aborda a questão da capacidade legal, da criação de apoios para o exercício desta, que são relacionados ao objeto de estudo. Também é tido como a fonte das maiores controvérsias, devido à diversidade de sistemas jurídicos responsáveis por implementar as determinações do dispositivo. Ademais, tendo em vista que a CDPD não é clara quanto ao alcance do modelo de apoios que inaugura, a consulta aos seus trabalhos preparatórios, que trazem consigo as circunstâncias de sua conclusão, pode contribuir para o avanço da discussão. Pode ser utilizado com o mesmo propósito o estudo das Observações e Relatórios confeccionados pelo Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e pelos Relatores Especiais. A complementação ficará a cargo da doutrina especializada.

---

<sup>11</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Fifth Session**. New York: United Nations, 2005. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5sum26jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

### *1.1.1 Relatórios das sessões de elaboração*

O texto da CDPD foi discutido e modelado ao longo de oito sessões ocorridas entre os anos de 2002 e 2006. Durante a Segunda Sessão do Comitê Ad Hoc ficou estabelecido que deveria ser formado um Grupo de Trabalho (GT) incumbido de preparar e apresentar um projeto de texto para a Convenção, a ser utilizado como base para a discussão dos Estados Membros nas Sessões seguintes. Nessa etapa tiveram grande destaque as contribuições feitas por Estados, observadores, assembleias regionais, órgãos, entidades e agências relevantes das Nações Unidas, comissões regionais e organizações intergovernamentais, bem como a sociedade civil, incluindo organizações não governamentais (ONGs), instituições nacionais de deficiência e direitos humanos e especialistas independentes. A inclusão de membros da sociedade civil no projeto foi de grande importância, tendo em vista que trouxe para o debate perspectivas decorrentes de vivências cotidianas e resultado de intenso trabalho dedicado aos direitos das pessoas com deficiência (PCDs). Para a elaboração dos dispositivos, o GT se comprometeu a considerar todas as contribuições submetidas até então ao Comitê Ad Hoc por esses agentes<sup>12</sup>.

O art. 12, originalmente concebido e até a Quinta Sessão identificado como art. 9, foi o responsável por gerar intensos debates entre os delegados dos Estados Membros e o Presidente do Comitê Ad Hoc, dado seu conteúdo de grande impacto e de diferentes interpretações dentro dos diversos sistemas jurídicos envolvidos.

O dito art. 9, que tratou do “igual reconhecimento como pessoa perante a lei”, começou a ser analisado a partir da Terceira Sessão. Inicialmente, tomou-se como base para esta análise a minuta<sup>13</sup> redigida pelo Grupo de Trabalho, que foi composto por alguns representantes dos Estados Membros, ONGs e uma Instituição Nacional de Direitos Humanos. No que tange aos apoios, ficou estabelecido que seria dever dos Estados Partes:

- [...] c) assegurar que, quando a assistência for necessária para exercer essa capacidade legal:
  - (i) a assistência é proporcional ao grau de assistência requerida pelo interessado e adaptada às suas circunstâncias, não interferindo na capacidade legal, direitos e liberdades da pessoa;
  - (ii) as decisões relevantes são tomadas apenas de acordo com um procedimento estabelecido por lei e com a aplicação de garantias legais relevantes;<sup>33</sup>
- d) assegurar que as pessoas com deficiência que tenham dificuldade em fazer valer seus direitos, compreender informações e comunicar-se, tenham acesso a

<sup>12</sup>WORKING Group on a Convention. **United Nations**, 2007. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcwg.htm>. Acesso em abril de 2022.

<sup>13</sup>A minuta completa do art. 9 e dos demais dispositivos pode ser acessada em: WORKING Group on a Convention. **United Nations**, 2007. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcwgreportax1.htm>. Acesso em abril de 2022.

assistência para compreender as informações que lhes são apresentadas e para expressar suas decisões, escolhas e preferências, bem como para firmar acordos ou contratos, assinar documentos e atuar como testemunhas;<sup>34</sup> [...].<sup>14-15</sup>

Já neste primeiro esboço<sup>16</sup>, especificamente na alínea c(i), foram delineadas algumas informações relevantes, que mais tarde vieram a compor algumas das principais diretrizes para a instituição de um mecanismo de apoio.

Logo no início da Terceira Sessão, o Canadá propôs um texto alternativo<sup>17</sup> para o art. 9 em substituição ao apresentado pelo GT. As principais modificações relativas aos apoios

<sup>14</sup> Tradução nossa. No original: “[...] c. ensure that where assistance is necessary to exercise that legal capacity: i. the assistance is proportional to the degree of assistance required by the person concerned and tailored to their circumstances, and does not interfere with the legal capacity, rights and freedoms of the person; ii. relevant decisions are taken only in accordance with a procedure established by law and with the application of relevant legal safeguards;<sup>33</sup> d. ensure that persons with disabilities who experience difficulty in asserting their rights, in understanding information, and in communicating, have access to assistance to understand information presented to them and to express their decisions, choices and preferences, as well as to enter into binding agreements or contracts, to sign documents, and act as witnesses;<sup>34</sup>”. Disponível em:

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcwgreporta9.htm>. Acesso em: abril de 2022

<sup>15</sup> Em tradução livre, as notas de rodapé indicadas nos itens c (ii) e d são as seguintes: “33: A alínea c) permite a prestação de assistência a uma pessoa com deficiência no exercício da sua capacidade legal, e baseia-se na presunção de plena capacidade legal, mesmo que a pessoa necessite de assistência para o exercício dessa capacidade. Pretende-se que a alínea (c)(ii) se aplique apenas em circunstâncias excepcionais, para as quais devem ser previstas garantias jurídicas. O Comitê Ad Hoc pode considerar se o parágrafo é suficientemente claro e também a melhor forma de proteger as pessoas com deficiência que não podem exercer sua capacidade legal. Um parágrafo separado pode ser necessário para este fim. Alguns membros do Grupo de Trabalho propuseram que, onde outros exercem capacidade legal para uma pessoa com deficiência, essas decisões não devem interferir nos direitos e liberdades da pessoa em questão.

34: A primeira parte do parágrafo (d) tem aplicação mais geral do que o reconhecimento igual de pessoas com deficiência como pessoas perante a lei e o Comitê Ad Hoc pode desejar considerar sua colocação mais apropriada na Convenção”. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcwgreporta9.htm>. Acesso em: abril de 2022.

<sup>16</sup> Um esclarecimento terminológico precisa ser feito: o texto da minuta fala em “assistência” (“*assistance*”, no original) como sinônimo de apoio/suporte. Ao longo do trabalho, a mesma assimilação é feita. Desse modo, não deve ser confundida com o instituto da assistência previsto no ordenamento jurídico brasileiro para as situações de incapacidade legal relativa. Se utilizada neste sentido, será feita a devida identificação.

<sup>17</sup> Texto proposto pelo Canadá em tradução livre:

“1. Os Estados Partes reconhecerão que, em matéria civil, os adultos com deficiência têm capacidade jurídica idêntica à dos outros adultos e conceder-lhes-ão oportunidades iguais para exercer essa capacidade. Em particular, eles devem reconhecer que os adultos com deficiência têm direitos iguais para celebrar contratos e administrar bens e devem tratá-los igualmente em todas as etapas do processo nos tribunais.

2. Os Estados Partes assegurarão que, quando os adultos com deficiência precisarem de apoio para exercer sua capacidade jurídica, inclusive assistência para compreender informações e expressar suas decisões, escolhas e desejos, a assistência seja proporcional ao grau de apoio exigido e adaptada às necessidades e circunstâncias individuais do adulto.

3. Somente uma autoridade competente, independente e imparcial, segundo as normas e procedimentos estabelecidos por lei, pode declarar que um adulto não tem capacidade legal. Os Estados Partes estabelecerão por lei um procedimento com salvaguardas apropriadas para a nomeação de um representante pessoal para exercer a capacidade jurídica em nome do adulto. Tal nomeação deve ser guiada por princípios consistentes com esta Convenção e o direito internacional dos direitos humanos, incluindo:

(a) garantir que a nomeação seja proporcional ao grau de incapacidade legal do adulto e adaptada às circunstâncias individuais do adulto; e,

incluem a previsão da nomeação de um “representante pessoal”<sup>18</sup>, a ser nomeado por procedimento judicial que preveja salvaguardas, a determinação de que as decisões e desejos da pessoa devem ser respeitados, na medida do possível, pelos representantes pessoais (art. 9.3 (b)) e a retirada da menção expressa de que o apoio não interfere na capacidade legal, na liberdade e demais direitos da pessoa. Esta última foi criticada pela ONG “Rede Mundial de Usuários e Sobreviventes de Psiquiatria” (*World Network of Users and Survivors of Psychiatry*), que também ressaltou a importância da previsão legal de salvaguardas para situações de apoios, visando a garantir que apoiadores respeitem as decisões e desejos do apoiado, evitando que exerçam influência indevida, o que foi endossado pela “Pessoas com Deficiência Austrália” (*People with Disabilities Australia*)<sup>19</sup>.

Durante a Quarta Sessão, o Canadá reintroduziu sua proposta com algumas alterações<sup>20</sup> terminológicas e de conteúdo, resguardando a capacidade legal de sofrer limitações pela instituição do apoio (assim como expresso na minuta do GT) e acrescentando a necessidade de revisão para os mecanismos de apoio e de representação, que, segundo a sua perspectiva, são necessários em situações excepcionais e com o objetivo de evitar abuso e negligência quando a pessoa estiver impossibilitada de exercer sua capacidade legal. A nova versão foi bem recepcionada pelas delegações e manifestaram seu apoio parcial ou totalmente, entre outros países, Costa Rica, Noruega, Tailândia, Jordânia, Nova Zelândia, México. Este último e o Líbano afirmaram que o art. 9 não deveria comportar a previsão de tomada de decisão substituta, mas tão somente a tomada de decisão apoiada e que sua revisão deveria acontecer

---

(b) garantir que os representantes pessoais levem em consideração, na medida do possível, as decisões, escolhas e desejos do adulto”. UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Third Session**. New York: United Nations, 2004. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc3sum9.htm>. Acesso em: abril de 2022.

<sup>18</sup> Tradução nossa. No original: *Representatives*. No Canadá, em decorrência da Lei do Acordo de Representação (*Representation Agreement Act*), costuma-se usar o mesmo termo para se referir àqueles que prestam apoio a adultos e aos que desempenham a função excepcional de substituir os maiores que se encontram incapazes de decidir. Conforme esclarecem Krista James e Laura Watts: “Na Colúmbia Britânica, o apoiador é chamado de **representante**; entretanto, o mesmo estatuto permite que um adulto nomeie um substituto para a tomada de decisões por meio do acordo. Ambos os tomadores de decisão são chamados de representantes, portanto, estritamente falando, um representante pode ser um substituto ou apoiador, dependendo dos termos do acordo” (No original: “In British Columbia the supportive decision-maker is a called a **representative**; however, the same statute allows an adult to appoint a substitute decision-maker by agreement. Both decision-makers are called representatives, so strictly speaking a representative may be a substitute or supportive decision-maker, depending on the terms of the agreement”). JAMES, Krista; WATTS, Laura. **Understanding the lived experiences of supported decision-making in Canada: legal capacity, decision-making and guardianship**. Toronto: Law Commission of Ontario, 2014, p. 5.

<sup>19</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Third Session**. New York: United Nations, 2004, p. 3

<sup>20</sup> Tais alterações podem ser conferidas na íntegra pelo endereço: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc4da9.htm>.

periodicamente, posição que foi endossada pelo *International Disability Caucus* (IDC). A instituição submeteu sua própria proposta de redação<sup>21</sup> modelada de maneira a afastar a previsão de representação na tomada de decisões<sup>22</sup>. A Costa Rica, por sua vez, fez uma ressalva, sugerindo que fosse criado um artigo para tratar da questão do acesso à justiça, no qual deveria constar medidas de apoio, como o fornecimento de informações sobre práticas, regras e procedimentos legais em linguagem acessível.

Na Quinta Sessão, o Coordenador pediu para que os participantes optassem entre a proposta do Canadá ou a do GT como base para as discussões. Após as manifestações dos delegados, dentre as quais o Brasil registrou sua preferência pelo texto do GT - por ele não mencionar a possibilidade da declaração de incapacidade legal e representação -, o Coordenador decidiu seguir os debates pela proposta do GT, mas deixando aberta a possibilidade de adicionar outro texto, se necessário. O Coordenador comentou que, apesar de não deixar expresso como no texto do Canadá, a minuta do GT talvez possibilitasse a tomada de decisão substituta por implicação, já que reconhecia que as pessoas com deficiência podem diferir na capacidade de exercer seus direitos e obrigações, variando no grau de apoio necessário<sup>23</sup>.

Alguns países teceram comentários sobre as duas propostas que valem ser mencionados. O Quênia, representando o Grupo Africano, sugeriu, entre outras questões, a previsão de oferta de assistência voltada para o desenvolvimento de redes de apoio compostas também por outras pessoas com deficiência com o objetivo de incentivar a prática e facilitar a tomada de decisões

---

<sup>21</sup> O texto proposto pelo IDC, em tradução livre:

“Os Estados Partes reconhecem a natureza inerente da capacidade jurídica. Os Estados Partes reconhecem ainda que os indivíduos podem tomar decisões no contexto de relações interdependentes, bem como de forma independente, e que as pessoas que recebem apoio na tomada de decisões mantêm sua capacidade jurídica, direitos e liberdades. Para este fim, os Estados Partes deverão:

1. Reconhecer as pessoas com deficiência como sujeitos de direitos e obrigações perante e sob a lei, em igualdade de condições com os demais.

2. Reconhecer que as pessoas com deficiência têm capacidade jurídica idêntica à das demais pessoas e conceder-lhes direitos e oportunidades iguais para exercer essa capacidade.

3. Reconhecer que a capacidade jurídica pode ser exercida com apoio e, para o efeito:

a) prever mecanismos legais para reconhecer relações de tomada de decisão apoiadas entre indivíduos, com base na expressão de confiança de uma pessoa em outra pessoa ou pessoas, e criar e implementar diretivas antecipadas e procurações.”. Disponível em: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc4idcupdate.doc>. Acesso em abril de 2022.

<sup>22</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Fourth Session**. New York: United Nations, 2004. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc4sumart09.htm>. Acesso em: abril de 2022.

<sup>23</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Fifth Session**. New York: United Nations, 2005. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5sum25jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.



com a ajuda de pares, ampliando a visão de que apenas familiares seriam habilitados para prestar apoio.

Já a Nova Zelândia entendeu ser preciso acrescentar em ambos os textos que, no sistema de apoios, a pessoa deve ter sua vontade e preferências respeitadas e ter garantia contra conflitos de interesses e influências indevidas. Além disso, defendeu que a nomeação de um representante pessoal não deve apenas acontecer por intermédio do “sistema contraditório” (*adversarial system*)<sup>24</sup>, conforme sugere a proposta do Canadá no art. 9(3), apesar de concordar que o procedimento de nomeação precisa ser estabelecido em lei. A esse respeito, a Federação Russa alertou os demais para o fato de que, em diversas ocasiões, o apoio é prestado em um ambiente não-jurídico e informal, o que, a seu ver, é evidenciado pelo art. 9(2) da proposta do Canadá<sup>25</sup>.

Ouvidos os Estados Membros, o Coordenador afirmou que o termo “proporcional”, qualificado como “na medida do possível”, gera confusão e que o significado se referia às situações em que é necessário um alto grau de apoio, mas que ele seria prestado na medida das possibilidades de cada Estado. Por fim, afirma que as propostas do GT e do Canadá “se concentram em limitar a quantidade de assistência ao que a PDC realmente precisa, a fim de garantir que ela possa tomar suas próprias decisões, tanto quanto possível”<sup>26</sup>.

Em nova manifestação, a Nova Zelândia também afirmou que a CDPD não pode ser excessivamente prescritiva, sob o risco de limitar as oportunidades para que a pessoa exerça sua capacidade legal e expresse seus desejos e preferências, ou mesmo sob o risco de impor que outros falem por ela ou como e com quem elas podem viver. Nesse sentido, apoiou a nova

---

<sup>24</sup> Tradução nossa. É um sistema jurídico próprio de países que praticam *common law*.

<sup>25</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Fifth Session**. New York: United Nations, 2005. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5sum25jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

<sup>26</sup> Tradução nossa. No original: “[...] both focus on limiting the amount of assistance to what the PWD actually needs, in order to ensure that PWD can make their own decisions as much as possible”. UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Fifth Session**. New York: United Nations, 2005. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5sum25jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

proposta apresentada<sup>27</sup>, redigida por um “facilitador”<sup>28</sup> convidado e se opôs ao art. 9(3) do Canadá por considerá-lo excessivamente prescritivo<sup>29</sup>, ao que a Austrália divergiu. Ademais, o país discordou do item 2 do art. 9 da proposta do Canadá que, na sua visão, excluía a substituição como forma de apoio e criava uma falsa distinção entre tomada de decisão apoiada e tomada de decisão substituta. O país entendeu que este item contradizia o art. 9(3) da proposta canadense, que possibilitava a tomada de decisão substituta e a enquadrava como forma de apoio mais intensa, posição com a qual a delegação concordava<sup>30</sup>.

A esse respeito, a Tailândia afirmou que, embora compreendesse a diferença entre apoio e substituição para a tomada de decisões, acreditava não haver uma maneira prática de distingui-las na legislação, pois o Estado não consegue impedir que apoiadores tomem decisões por si próprios, excluindo as pessoas com deficiência, ao invés de ficar ao seu lado ajudando-lhes durante processo decisório. O Liechtenstein, assim como a Nova Zelândia, entendeu que, no texto do facilitador, “assistência” comportava a tomada de decisão substituta, o que permitiria a cada Estado interpretar o termo de acordo com o seu contexto cultural, além de possibilitar uma flexibilidade acerca da exigência de que as decisões relativas à temática fossem decididas judicialmente.

O México defendeu a importância de se manterem apartadas as decisões sobre assistência e sobre capacidade legal. Por sua vez, o Iêmen elogiou o texto proposto pelo facilitador, pois, pela sua interpretação, ele evidenciava que “os Estados são responsáveis pela

---

<sup>27</sup> A nova linguagem do facilitador diz: "1. Os Estados Partes reafirmam que as pessoas com deficiência têm o direito de serem reconhecidas em todos os lugares como pessoas perante a lei. [fonte: PIDCP, Artigo 16 e DUDH, Artigo 6.] 2. Os Estados Partes reconhecerão que pessoas com deficiência têm capacidade legal, [em espanhol, chinês e russo traduzido como “capacidade de agir”] em igualdade de condições com as demais, em todos os campos. 3. Os Estados Partes assegurarão, na medida do possível, que, quando for necessário apoio para exercer essa capacidade: a) a assistência seja proporcional ao grau exigido e adaptada às circunstâncias da pessoa; que tal apoio não prejudique os direitos da pessoa e respeite a vontade e preferências da pessoa, e esteja livre de conflito de interesses e influência indevida". Disponível em:

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5sum26jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

<sup>28</sup> Termo utilizado nos Relatórios.

<sup>29</sup> O Canadá buscou esclarecer que a sua intenção com o texto proposto no art. 9(3) foi simplesmente explicitar a necessidade de que devem ser submetidas a salvaguardas quaisquer decisões relativas a representantes pessoais. UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Fifth Session**. New York: United Nations, 2005. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5sum26jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

<sup>30</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Fifth Session**. New York: United Nations, 2005. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5sum26jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

prestação de assistência; a assistência deve ser compatível com a lei; a assistência deve ser dada apenas com o livre arbítrio da PCD”<sup>31</sup>.

Para além dessas questões, foram debatidas durante a Quinta Sessão as discordâncias sobre o significado do termo “capacidade legal”, cuja abrangência varia nos diferentes sistemas jurídicos representados. Diversos pontos de vista foram expostos pelos delegados, mas, devido à complexidade, à importância central da questão para a Convenção e ao impacto direto do dispositivo na vida das pessoas com deficiência, não foi possível chegar a um consenso. Isso impediu que os debates continuassem e, portanto, o art. 9 não foi discutido pelos Estados Partes na Sexta Sessão. Ao revés, foi solicitado ao Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos um documento com o propósito de auxiliar a esclarecer o conceito e diminuir as diferenças<sup>32</sup>. Este debate não é, todavia, o foco do presente capítulo. Porém, como a compreensão do termo, que está intimamente ligado à instituição de apoios, é importante para interpretar o texto convencional, será feita uma breve exposição em subtópico próprio.

Na Sexta Sessão, foram apresentadas sugestões de reestruturação e racionalização da disposição de alguns artigos<sup>33</sup>. O até então art. 9 foi realocado e passou a ser o art. 12 do tratado, que voltou a ser deliberado na Sétima Sessão do Comitê Ad Hoc. Na oportunidade, o Presidente da Sessão afirmou ser questão central do dispositivo equilibrar o reconhecimento da capacidade legal às pessoas com deficiência com o reconhecimento da existência de situações em que serão necessários apoios para que elas exerçam sua capacidade legal. Em relação aos apoios, a Índia entendeu que a ideia de que sejam proporcionais às necessidades implica o dever do Estado de avaliar o “estado de saúde” da pessoa com deficiência, em especial as com deficiência intelectual<sup>34</sup>.

---

<sup>31</sup> Tradução nossa. No original: “States are responsible for providing assistance; the assistance should be commensurate with the law; assistance should be given only with the free will of the PWD”. UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Fifth Session**. New York: United Nations, 2005. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5sum26jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

<sup>32</sup> O documento pode ser consultado na íntegra em: UNITED NATIONS. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. **Background conference document prepared by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights about legal capacity**. New York: United Nations, 2005. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc6documents.htm>. Acesso em: abril de 2022.

<sup>33</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Report of the Sixth Session**. New York: United Nations, 2005.

<sup>34</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Seventh Session**. New York: United Nations, 2006. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum18jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

Abertas as discussões para a manifestação da sociedade civil, o *International Disability Caucus* advogou pela impossibilidade de coexistência de modelos de tomada de decisão apoiada e substituta, tendo em vista que partem de premissas distintas. Enquanto a tomada de decisão com apoios presume e se baseia na competência<sup>35</sup> da pessoa, a substituição na tomada de decisões parte da sua incompetência. Além do mais, ao contrário de modelos restritivos, com o regime de apoios, a pessoa é colocada no centro da decisão e se permite um dinamismo que não é aceito em regimes de representação. Então, da perspectiva do IDC, a necessidade de apoio pode assumir variadas formas e alternar entre zero e 100%, tendo como objetivo restaurar a autonomia da pessoa. Assim, na medida em que a capacidade aumenta, a necessidade e conseqüentemente a quantidade de apoio diminui. Seguindo este raciocínio, prever salvaguardas para regimes tutelares<sup>36</sup> também não traz a mudança de paradigma pretendida, mas tão somente reforça sistemas abusivos, pois mascara arranjos pouco ou na emancipatórios. Tendo isso em vista, a instituição afirmou ser necessário eliminar regimes substitutivos de forma gradual<sup>37</sup>.

Em resposta, o presidente disse acreditar que a base para operar com amparo na competência já estava presente no art. 12 por meio da premissa de reconhecimento da capacidade legal a todos e no fato de que a substituição apenas seria aceita como último recurso, posição com a qual vários Estados concordam, afirmando que o melhor caminho seria a oferta de salvaguardas. Também questionou se a ideia de 100% de apoio não corresponderia a uma substituição, tendo em vista que, mesmo recebendo o nome de “apoio”, o resultado prático não seria diferente, caso não for permitido ao sujeito participar da decisão.

O IDC explicou seu argumento, dizendo que, dentro de um regime de apoios, uma necessidade de 100% de suporte se tornará 99% e assim por diante, o que não é aceito em regimes tutelares. O presidente rebateu dizendo não ser possível afirmar se isso de fato não seria cabível em uma tutela e, por fim, concluiu que “pode haver uma forma de enquadrar a ideia de

---

<sup>35</sup> Neste contexto, o termo “competência” foi utilizado pelo IDC como sinônimo de capacidade. Porém, o termo também é usado na literatura sobre capacidade para consentir sobre intervenções médicas. Para decisões dessa natureza, “competência” diz respeito ao resultado legal da verificação de três elementos, quais sejam, informação, voluntariedade e capacidade para consentir.

<sup>36</sup> A expressão é utilizada no trabalho para se referir a regimes que permitem a substituição de vontades, e não em sua acepção tradicionalmente relacionada pelo Código Civil brasileiro à incapacidade de menores. Em países de *common law* é comum essa associação à substituição. A devida identificação será feita se o termo for utilizado com este último sentido.

<sup>37</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Seventh Session**. New York: United Nations, 2006. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum18jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

substituição no contexto de apoio com algum pensamento criativo sobre a ideia da escala de apoio variando de zero a 100%”<sup>38</sup>.

Em oposição ao IDC, o “Pessoas com Deficiência da Austrália” (*People with Disabilities Australia*) se manifestou no sentido de não ser possível realizar os direitos das pessoas com deficiência se não for prevista a tomada de decisão substituta como último recurso. Isso porque, sem ela, os Estados não conseguiriam garantir a proteção de indivíduos contra abusos, negligência e exploração ou mesmo a igualdade de oportunidades, por exemplo, para o acesso a serviços médicos, tendo em vista a incapacidade de consentir. O instituto admitiu o potencial de abusos dentro de situações de tutela, mas defendeu que sua maior ocorrência se dá em razão do monitoramento inadequado e da má estrutura dos mecanismos. Assim, afirmou que a CDPD deveria modernizar os mecanismos de tutela, colocando-os como última opção, bem como deveria prever salvaguardas rigorosas contra abusos<sup>39</sup>.

Encerradas as discussões, o Comitê Ad Hoc voltou a se reunir formalmente em sua Oitava Sessão. Nela, estabeleceu-se um grupo de redação responsável, dentre outras incumbências, por uniformizar a terminologia de todo o projeto de Convenção, incluindo seu Protocolo Facultativo. Após o grupo encaminhar os resultados de seu trabalho para o Comitê, foram feitas mais algumas alterações e então aprovado e aberto para assinatura dos Estados Partes o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o Protocolo Facultativo<sup>40</sup>. Na redação final do dispositivo se lê:

Artigo 12. Reconhecimento igual perante a lei.

1.Os Estados Partes reafirmam que as pessoas com deficiência têm o direito de ser reconhecidas em qualquer lugar como pessoas perante a lei.

2.Os Estados Partes reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida.

3.Os Estados Partes tomarão medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade legal.

<sup>38</sup> Tradução nossa. No original: “There may be a way to frame the idea of substitution within the context of support with some creative thinking about the idea of the scale of support ranging from zero to 100%”. UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Seventh Session**. New York: United Nations, 2006. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum18jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

<sup>39</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Seventh Session**. New York: United Nations, 2006. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum18jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

<sup>40</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Final report of the Eighth Session**. New York: United Nations, 2006. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcfinalrepe.htm>. Acesso em: 2022.

4.Os Estados Partes assegurarão que todas as medidas relativas ao exercício da capacidade legal incluam salvaguardas apropriadas e efetivas para prevenir abusos, em conformidade com o direito internacional dos direitos humanos. Essas salvaguardas assegurarão que as medidas relativas ao exercício da capacidade legal respeitem os direitos, a vontade e as preferências da pessoa, sejam isentas de conflito de interesses e de influência indevida, sejam proporcionais e apropriadas às circunstâncias da pessoa, se apliquem pelo período mais curto possível e sejam submetidas à revisão regular por uma autoridade ou órgão judiciário competente, independente e imparcial. As salvaguardas serão proporcionais ao grau em que tais medidas afetarem os direitos e interesses da pessoa.

5.Os Estados Partes, sujeitos ao disposto neste Artigo, tomarão todas as medidas apropriadas e efetivas para assegurar às pessoas com deficiência o igual direito de possuir ou herdar bens, de controlar as próprias finanças e de ter igual acesso a empréstimos bancários, hipotecas e outras formas de crédito financeiro, e assegurarão que as pessoas com deficiência não sejam arbitrariamente destituídas de seus bens.

Porém, a finalização do texto do tratado não se revela como sinônima de consenso. Países ainda mantiveram posicionamentos distintos em relação à possibilidade de um sistema de apoio comportar mecanismos que permitam a substituição de vontades. Há que se reconhecer, todavia, a riqueza de alguns dos argumentos expostos, pois se mostram úteis para identificar problemas, aspectos positivos, ou mesmo para fomentar a reflexão sobre os impactos da adoção de um dos caminhos existentes. Contudo, essa incerteza, somada às disposições mais generalistas da CDPD em relação à configuração do sistema de apoios, gerou diversos problemas na implementação de ferramentas de suporte, conforme relatado pelo Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em suas Observações. Tendo isso em vista, as manifestações do órgão relativas às questões de capacidade legal, capacidade decisional, apoios e salvaguardas, foram direcionadas a esclarecer (ao menos em partes) a extensão desses termos. Algumas dessas declarações serão analisadas na sequência.

### **1.1.2 Observações**

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência impôs diversos deveres aos Estados Signatários. Dentre eles está o contido no art. 35 do tratado. O dispositivo estabelece que os Estados Membros devem enviar Relatórios periódicos<sup>41</sup> ao Comitê da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CteDPD)<sup>42</sup>, nos quais devem constar as medidas

---

<sup>41</sup> A determinação é para que o primeiro Relatório seja enviado após dois anos da entrada em vigor do tratado no país e os seguintes a cada quatro anos, ou sempre que solicitado, conforme disposição do art. 35.1 e art. 35.2 da CDPD.

<sup>42</sup> Nos termos do art. 34 da CDPD, o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é composto por 18 membros, que são especialistas em direitos humanos e pertencentes a diferentes países, obedecendo-se uma distribuição geográfica equitativa, de modo a representar diferentes civilizações e os principais sistemas jurídicos. Para a eleição desses membros, também deve ser observada a paridade de gênero e a inclusão de peritos

adotadas em prol da efetivação das demais obrigações advindas do tratado. O referido órgão, por sua vez, fica incumbido de realizar avaliação acerca do cumprimento do disposto no documento internacional<sup>43</sup> e, em seguida, de formular respostas aos países através das denominadas Observações. Essas Observações têm como intuito oferecer um direcionamento para que os Estados se adequem às diretrizes da CDPD.

Sobre o Comitê, convém mencionar, ainda, que a assinatura do Protocolo Facultativo da CDPD tem como uma de suas consequências o reconhecimento da legitimidade deste órgão pelo signatário<sup>44</sup>.

Atualmente, dos 185 Estados que ratificaram a CDPD, 135 entregaram e já tiveram publicados seu Relatório Inicial, dentre os quais 95 já receberam retorno na forma de Observação Final<sup>45</sup>. Estes Relatórios e Observações<sup>46</sup> podem ser utilizados como subsídio para a identificação do caminho interpretativo adotado pelos países e pela própria ONU, especialmente no que tange ao nevrálgico art. 12.

No que concerne à existência de mecanismos de apoio ao exercício de direitos<sup>47</sup>, merece notoriedade o caso da Suécia, expoente paradigmático nesta matéria, haja vista a abolição legislativa de todas as declarações de incapacidade<sup>48</sup> e a existência de norma que prevê a oferta gratuita de diferentes tipos de suporte por meio da Lei de Apoio e Serviço para Certas Pessoas com Deficiência (*Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*), ou LSS. No entanto,

---

com deficiência. Os membros não atuam como representantes dos Estados Partes, desempenhando seu papel de forma independente. Sua principal função é monitorar a implementação da CDPD pelos Estados. Informação obtida em: <https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd/introduction-committee>

<sup>43</sup> GARCÍA PONS, Antonio. El artículo 12 de la Convención de Nueva York de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el derecho civil de los estados signatarios. **Anuario de Derecho Civil**. Madrid, v. 66, n. 1, 2013, p.117-118.

<sup>44</sup> Art. 1 do Protocolo Facultativo. 99 países ratificaram o Protocolo Facultativo, que pode ser consultado pelo endereço: [https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg\\_no=IV-15-a&chapter=4&clang=\\_en](https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15-a&chapter=4&clang=_en). Acesso em maio de 2022.

<sup>45</sup> Última verificação em 02/05/2022. Informação disponível em: <https://indicators.ohchr.org/> e [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=sp](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=sp). Acesso em: maio de 2022.

<sup>46</sup> Todos os Relatórios e Observações pesquisados para o artigo estão disponíveis em: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=sp](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=sp).

<sup>47</sup> De forma complementar, cita-se alguns outros exemplos de mecanismos de apoio existentes ao redor do mundo, mas que não foram indicados nos Relatórios analisados. São eles: Círculos de Apoio (*Circle of support*) presente na Austrália e Reino Unido (para mais informações, acesse: <https://youtu.be/fhF6mv03Cx0>); Diálogo Aberto (*Open Dialogue*) da Finlândia (para mais informações, acesse: [https://youtu.be/b5\\_xaQBgkWA](https://youtu.be/b5_xaQBgkWA)); Apoio de Pares nos Estados Unidos; *Advocacy* Independente, na Escócia. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Legal capacity and the right to decide. WHO QualityRights Core training: mental health and social services. Course guide. Geneva: World Health Organization, 2019, p. 13-14; ALBUQUERQUE, Aline. **Capacidade Jurídica e Direitos Humanos**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2021, p. 165-172; PENZENSTADLER, Louise; MOLODYSKI, Andrew; KHAZAAL, Yasser. Supported decision making for people with mental health disorders in clinical practice: a systematic review, *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*. **International Journal of Psychiatry in Clinical Practice**, v. 24, n. 1, p. 3-9, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1080/13651501.2019.1676452>.

<sup>48</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Suecia**, 2014.

se o apoio disponibilizado - o que se dá de forma descentralizada, a cargo das províncias e dos municípios - por meio da figura do *god man*<sup>49</sup> ou do “defensor pessoal” (*Personligt Ombud - PO*<sup>50</sup>) for insuficiente ou rejeitado pela pessoa, ainda é possível recorrer a posturas substitutivas por meio da nomeação de um administrador (*forvoltare*) pelo tribunal<sup>51</sup>, o que não interfere formalmente na capacidade legal, mas ao que o CteDPD se opõe por entender abrir espaço para substituição de vontades<sup>52</sup>.

Por sua vez, o Canadá admite a coexistência e a prática dos regimes de apoio e de substituição. Inclusive, por entender que o art. 12 da CDPD comporta ambos os regimes, registrou reserva ao dispositivo para que permaneça valendo-se das duas vertentes<sup>53</sup>. O país possui reconhecimento internacional em razão de sua liderança na implementação de leis de apoio à tomada de decisão<sup>54</sup>.

Dentre os exemplos indicados pelo país em seu Relatório, o mais emblemático, tanto pelo pioneirismo quanto pela evolução que simboliza, é o instrumento do Acordo de Representação, regulamentado pela Lei do Acordo de Representação (LAR) (*Representation Agreement Act*)<sup>55</sup> da província da Columbia Britânica<sup>56</sup>, cujo objetivo principal é permitir aos

<sup>49</sup> Para maiores detalhes e críticas, consultar: ARSTEIN-KERSLAKE. **Restoring Voice to People with Cognitive Disabilities**. Cambridge: Cambridge University Press, 2017, p. 210-213.

<sup>50</sup> O *PO* é designado em situações específicas, quando a pessoa apresenta deficiência cognitiva grave. Para maiores informações, consultar: <http://po-skane.org/>. Acesso em: junho de 2022.

Apesar o relatório se referir como “incapacidade”, Anna Arstein-Kerslake fala em abolição da “incompetência legal” (*legal incompetence*). ARSTEIN-KERSLAKE. **Restoring Voice to People with Cognitive Disabilities**. Cambridge: Cambridge University Press, 2017, p. 212.

<sup>51</sup> ARSTEIN-KERSLAKE. **Restoring Voice to People with Cognitive Disabilities**. Cambridge: Cambridge University Press, 2017, p. 212.

<sup>52</sup> NACIONES UNIDAS. Comitê sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Suecia**, 2014.

<sup>53</sup> Vale mencionar a controvérsia existente sobre a validade da reserva efetuada pelo Canadá. De acordo com o art. 46 da CDPD, reservas contrárias aos propósitos e objeto do tratado não são admissíveis. NACIONES UNIDAS. Comitê sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Informes iniciales presentados por los Estados Parte de conformidad con el artículo 35 de la Convención**. Canadá, 2014. Nueva York: Naciones Unidas, 2015.

<sup>54</sup> JAMES, Krista; WATTS, Laura. **Understanding the lived experiences of supported decision-making in Canada: legal capacity, decision-making and guardianship**. Toronto: Law Commission of Ontario, 2014, p. 14.

<sup>55</sup> Com o Acordo de Representação, é possível usufruir de dois modelos diferentes. Um, que pode ser classificado como apoio, está previsto na seção 7 da LAR, e estabelece poderes padrão, que incluem: (i) gerenciamento de rotina de e de assuntos financeiros; (ii) cuidados de saúde mais simples; (iii) cuidados pessoais; e (iv) obtenção de serviços jurídicos e instrução de advogados. Essa modalidade é mais limitada em relação ao alcance dos poderes conferidos; permite que o acordo seja firmado no âmbito privado, bem como que o representante eleito ajude em uma ou todas essas áreas ou até mesmo que tome decisões em nome da pessoa, se assim for pactuado. Aqui não há grande exigência em relação à capacidade, bastando a comunicação da vontade da pessoa a ser apoiada e do vínculo de confiança entre ela e o apoiador. Já a outra modalidade, prevista na seção 9 da LAR, pode ser considerada como um regime de representação que permite a substituição de vontades, pois concede amplos poderes ao representante: a pessoa pode autorizar o representante a atuar da forma que ele considere necessária em relação aos cuidados pessoais e de saúde do representado. Aqui é necessário que a pessoa a ser apoiada apresente capacidade para compreender a natureza e as consequências que o acordo pode trazer.

<sup>56</sup> No sistema federal canadense, os estados são detentores de competência legislativa civil.



adultos ordenar previamente como deverão ser tomadas suas decisões pessoais e/ou patrimoniais em caso de incapacidade total ou parcial superveniente (seção 2, LAR). Este instrumento pode assumir tanto a forma de apoio como a de representação<sup>57</sup>. Em regra, é formulado pela própria pessoa a ser assistida (seção 13(4), LAR), que pode ser qualquer um que consiga comunicar o desejo de ter um representante, de expressar suas escolhas e preferências ou sentimentos de aprovação e reprovação (seja por qual meio for), de entender a finalidade e as consequências do acordo. Também é necessário possuir uma relação de confiança com o representante (seção 8(2), LAR). Ademais, qualquer pessoa pode oferecer objeção ao acordo, seja em relação à capacidade do apoiado para elaborar os termos, seja em relação a abusos que estejam sendo cometidos (seção 30 (1), LAR).

O CteDPD, entretanto, não faz uma análise específica sobre a compatibilidade do instrumento com o modelo de apoios. Limita-se a repreender a manutenção de regimes de substituição de vontades em várias províncias do Estado e a existência de testes que privam o sujeito de sua capacidade legal e impedem o gozo das medidas de apoio. Recomenda ao Canadá que consulte organizações de pessoas com deficiência e outros prestadores de serviço para que seja realizada uma reforma legal visando à criação de um marco coerente em relação ao reconhecimento da capacidade jurídica e acesso aos apoios<sup>58</sup>.

A temática referente à substituição de vontade se constitui como a mais preocupante, visto que oposta ao estipulado pelo art. 12 (ao menos formalmente). De acordo com o Comitê, todos os países que submeteram relatório e cujas Observações foram analisadas para este trabalho, violam o proposto pela Convenção ao permitir a existência destes mecanismos.

Há, todavia, graus diferentes de descumprimento. A Guatemala<sup>59</sup>, por exemplo, representa afronta direta em relação às recomendações da ONU: o país permite a tutela total, a qual pode alcançar, inclusive, direitos existenciais como o voto, o matrimônio, a constituição familiar e a gestão de propriedade, além de permitir a institucionalização forçada das pessoas com deficiência. Semelhante é o tratamento dado pelos Emirados Árabes, que, dentre outras

---

<sup>57</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Informes iniciales presentados por los Estados Parte de conformidad con el artículo 35 de la Convención**. Canadá, 2014. Nueva York: Naciones Unidas, 2015.

<sup>58</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Canadá**. Nueva York: Naciones Unidas, 2017.

<sup>59</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Informes iniciales presentados por los Estados Parte de conformidad con el artículo 35 de la Convención**. Guatemala, 2013. Nueva York: Naciones Unidas, 2015.

limitações, permitem a tutela exercida por homens sobre as mulheres<sup>60</sup>. Ainda, cita-se o caso da Uganda, sobre o qual o Comitê aponta a manutenção da derrogação de direitos patrimoniais, como o direito à herança, em razão da deficiência<sup>61</sup>. Por último, destaca-se a situação do México, que, mesmo após as recomendações feitas na Observação ao seu Relatório Inicial, ainda admite que crianças com deficiência institucionalizadas tenham como responsável por sua tutela o administrador da instituição que as acolhe<sup>62</sup>.

Em contrapartida, ressalta-se também o caso da Alemanha, onde o sistema tradicional de capacidade legal foi reformado, abolindo declarações de incapacidade, o que resultou na aprovação da Lei de Tutela em 1992. A lei inaugurou um sistema de “cuidar e assistir”, que pode ser classificado como uma “tomada de decisão compartilhada”, que afasta a possibilidade de restrição total da capacidade legal e é baseado no apoio por meio da figura do cuidador ou *Betreuer*. Não houve, no entanto, repercussão prática equivalente: sob a justificativa de proteção, que se repete incansavelmente ao longo dos séculos, medidas próprias de sistemas substitutivos ainda são chanceladas pelo Estado. Isso porque, é permitida uma “combinação flexível entre apoio e intervenção”<sup>63</sup>, que permite que o *Betreuer* se valha do princípio do melhor interesse, o que lhe confere a possibilidade de se impor sobre a pessoa apoiada, a despeito da determinação para que atenda e respeite sempre os desejos dela<sup>64</sup>. Assim, “a eficácia do sistema e a proteção dos direitos das pessoas que precisam de apoio dependem em grande medida da competência e honestidade de cada *Betreuer*”<sup>65</sup>.

Logo, o sistema alemão, apesar de importantes avanços, também se mostra contrário aos preceitos da CDPD, opinião que é compartilhada pelo CteDPD, mas em relação às disposições do Código Civil (BGB)<sup>66</sup>. Curiosamente, o Relatório do país não menciona a

<sup>60</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de los Emiratos Árabes Unidos**. Nueva York: Naciones Unidas, 2016.

<sup>61</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Uganda**. Nueva York: Naciones Unidas, 2016.

<sup>62</sup> UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. **Concluding observations on the combined second and third periodic reports of Mexico**. New York: United Nations, 2022.

<sup>63</sup>

<sup>64</sup> ARSTEIN-KERSLAKE, Anna. El sistema español en materia de capacidad jurídica: Aspectos que faltan y otros sistemas que podrían servir de mejores modelos. 2010, p. 17 e 19. Disponível em: [CapacidadJuridica\\_03032010.pdf](#) (congreso.gob.pe). Acesso em: junho de 2022.

<sup>65</sup> ARSTEIN-KERSLAKE, Anna. El sistema español en materia de capacidad jurídica: Aspectos que faltan y otros sistemas que podrían servir de mejores modelos. 2010, p. 20. Disponível em: [CapacidadJuridica\\_03032010.pdf](#) (congreso.gob.pe). Acesso em: junho de 2022.

<sup>66</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Alemania**. Nueva York: Naciones Unidas, 2015.

reforma promovida pela Lei de Tutela e, em relação ao art. 12 da CDPD, aponta no parágrafo 99 do documento as seções 827 e 104 da lei civil, que ainda permitem a limitação excepcional da capacidade de exercício por meio do mecanismo de custódia<sup>67</sup>, argumentando que não seria discriminatório por não ser aplicável somente às pessoas com deficiência<sup>68</sup>.

Apesar do cenário alarmante, há alguns avanços, como a compreensão da capacidade para além de uma perspectiva dualista. Por conseguinte, a maior parte dos países tem adotado formas de modulação de efeitos do mecanismo substitutivo para que a tutela total (ou curatela total, a depender do ordenamento) se torne cada vez mais excepcional. Com esta finalidade, países como a Espanha garantem a proporcionalidade e a adaptação dos mecanismos às necessidades e circunstâncias da pessoa, de forma que a sentença de incapacitação deve prever a extensão e os limites da intervenção<sup>69</sup>.

Não obstante os avanços observados, adverte-se para o fato de que essas modificações podem ser exclusivamente teóricas<sup>70</sup>, de forma que o caso brasileiro é sintomático: embora formalmente abolida a hipótese de incapacitação total de sujeitos maiores de idade, pessoas com deficiência ainda continuam a ser submetidas a regime substitutivo na tomada de decisões sobre a própria vida<sup>71</sup>.

---

<sup>67</sup> O Relatório da Alemanha foi publicado pela ONU em inglês originalmente. No documento o referido instituto recebe o nome de *custodianship*. No original, *rechtliche Betreuung*. O mecanismo é aplicável a qualquer pessoa maior de idade que se encontre em um “estado que impeça o livre exercício da vontade”. Uma das hipóteses de incidência está prevista do no art. 104, n° 2 do Código Civil alemão (BGB), que autoriza a impedir a pessoa de realizar contratos se ela estiver em um “estado de perturbação mental patológica”. Ademais, com a custódia, a capacidade legal (entendida no ordenamento interno alemão tão somente como a possibilidade de ser titular de direitos e obrigações) e a “capacidade e habilidade de contratar” da pessoa não seria afetada e ela deve ser ouvida antes que se instituía o mecanismo, de modo a evitar que seja nomeado um tutor que não atenda a seu desejo. Assim, a custódia, que pode ser requerida pela própria pessoa ou imposta contra sua vontade, não seria contrária ao disposto no art. 12 da CDPD e, portanto, não seria necessário realizar uma reforma da legislação interna a esse respeito. Contudo, o Comitê discorda e recomenda que sejam abolidas as previsões de substituição, bem como que seja adotado um sistema que tenha como base o apoio.

<sup>68</sup> UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. **Initial reports of States parties under article 35 of the Convention**. Germany, 2011. New York: United Nations, 2013.

<sup>69</sup> SEOANE, José Antonio; ÁLVAREZ LATA, Natalia. El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad: una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Revista Derecho Privado y Constitución**. Madrid, n. 24, 2010, p. 39 e 49-54.

<sup>70</sup> Cf. CUENCA GÓMEZ, Patricia. Revisando el tratamiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Consejo de Europa desde la Convención de la ONU. **Revista Europea de Derechos Fundamentales**. Madrid, n. 20, 2012b, p. 221.

<sup>71</sup> É o que apontam sentenças e acórdãos proferidos no âmbito dos tribunais nacionais. Cf. BARBOSA, Leticia Mendes. **A curatela na jurisprudência do Tribunal de Justiça de Minas Gerais (TJMG)**. Orientador: Gustavo Pereira Leite Ribeiro. 2020. 55 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Direito) – Departamento de Direito, Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2020.  
CASTRO, Maria Clara Versiani de. Tomada de Decisão Apoiada: a (in)efetividade do sistema de apoios no ordenamento jurídico brasileiro. In: PEREIRA, Fabio Queiroz; LARA, Mariana Alves. **Deficiência e Direito Privado**. Belo Horizonte: D'Plácido, p. 45-72, 2019, p. 69-70.

O que se nota nos Relatórios, de modo geral, é um esforço em tentar demonstrar que os países possuem legislações e figuras alinhadas aos preceitos da CDPD, mesmo que para isso tenham que se valer de argumentos circulares, recaindo não raras vezes em contradições. É o exemplo do que faz a Argentina. Ilustrativamente, o país afirma que o Código Civil não utiliza o termo “deficiência” ou “pessoas com deficiência” para se referir às hipóteses excepcionais de incapacidade absoluta e que, por isso, a deficiência, em geral, não seria causa de incapacidade legal. Mas estão presentes neste rol os “loucos”, os “dementes” e os “surdo mudos que não podem se fazer entender por escrito” (art. 54, Código Civil argentino). Nestes casos excepcionais, afirma ainda que a deficiência não seria a única fonte da incapacidade, pois dependeria da junção de outros fatores, como a impossibilidade de se fazer entender por escrito. Por fim, no parágrafo 179 do Relatório, o país admite que “o marco legal vigente restringe a plena capacidade legal por motivo de deficiência”<sup>72</sup>.

Feitos estes breves comentários sobre a implementação do art. 12 da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência por alguns de seus Estados Membros, percebe-se o motivo pelo qual há certa uniformidade nas respostas oferecidas pela ONU. Nesse sentido, na Observação sobre o Relatório do Chile<sup>73</sup>, solicita-se que o Estado derogue qualquer dispositivo legal que limite parcial ou totalmente a capacidade legal das pessoas com deficiência e que adote medidas concretas em prol do estabelecimento de sistema de apoios na tomada de decisões que respeite autonomia, a vontade e as preferências do indivíduo. São estas recomendações e preocupações reiteradas pelo Comitê em basicamente todas as Observações analisadas.

Outra advertência realizada em larga escala se relaciona à ausência ou insuficiência de mecanismos de apoio propícios a possibilitar maior autonomia da pessoa com deficiência, com o intuito de respeitar, na maior medida possível, suas vontades, interesses e desejos. Um dos casos que se destaca nessa seara é o da Itália: embora parte da doutrina entenda que há em funcionamento um mecanismo de apoio eficiente (*Amministrazione di Sostegno*), o Comitê o considera inadequado, haja vista que chancela a prática de substituição de vontades<sup>74</sup>. De modo

---

<sup>72</sup> Tradução nossa. No original: “[...] el marco legal vigente restringe la plena capacidad jurídica por razón de discapacidad.”. NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Informes iniciales presentados por los Estados Partes de conformidad con el artículo 35 de la Convención**. Argentina, 2010. Nueva York: Naciones Unidas, 2011.

<sup>73</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile**. Nueva York: Naciones Unidas, 2016.

<sup>74</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Italia**. Nueva York: Naciones Unidas, 2016.

semelhante, a Espanha afirma que a chamada “guarda de fato” seria um mecanismo de apoio<sup>75</sup>. Já o Comitê adota posicionamento contrário, equiparando o instituto à tutela<sup>76</sup>. Inclusive, em nova Observação emitida em 2019 como resposta aos segundo e terceiro Relatórios enviados pelo país, o Comitê mantém a sua posição acerca da inexistência de mecanismos de apoio em seu território espanhol<sup>77</sup>. No mesmo sentido, o CteDPD expressa sua preocupação em relação à dependência de aprovação judicial para que os apoios sejam reconhecidos como válidos, conforme se manifestou na Observação sobre o Relatório do Brasil<sup>78</sup>.

Também de forma reiterada o CteDPD recomenda aos Estados que consultem, integrem de forma efetiva e concedam independência às pessoas com deficiência e às suas organizações representativas durante o processo de reforma legislativa de desenvolvimento de estruturas nacionais de apoio, bem como que as mantenha informadas acerca de seus direitos e do novo marco legal inaugurado. Cita-se como exemplo as Observações feitas aos Relatórios da Venezuela<sup>79</sup> Suíça<sup>80</sup> e Canadá<sup>81</sup>.

Pelo exposto, resta demonstrada uma falta de sintonia generalizada no que tange à mudança paradigmática advinda do art. 12 da CDPD<sup>82</sup>. Ademais, acrescenta-se que os Relatórios apresentados pelos países são, em sua maioria, de difícil compreensão, posto que redigidos deixando diversas lacunas. Tal percepção parece evidenciar uma tentativa dos

---

<sup>75</sup> No mesmo sentido, Carlos Aguirre considera o instituto como algo positivo, pois entende o regime de guarda enquanto mecanismo protetivo da pessoa e de seu patrimônio: Cf. MARTÍNEZ DE AGUIRRE, Carlos. **El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal**. Cízur Menor: Aranzadi, 2014, p. 94-101.

<sup>76</sup> SEOANE, José Antonio; ÁLVAREZ LATA, Natalia. El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad: una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Revista Derecho Privado y Constitución**. Madrid, n. 24, 2010, p. 40-42.

<sup>77</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España**. Nueva York: Naciones Unidas, 2019.

<sup>78</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Brasil**. Nueva York: Naciones Unidas, 2015.

<sup>79</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Venezuela**. Nueva York: Naciones Unidas, 2022.

<sup>80</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Suiza**. Nueva York: Naciones Unidas, 2022.

<sup>81</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Canadá**. Nueva York: Naciones Unidas, 2017.

<sup>82</sup> BARIFFI, Francisco José. Capacidad jurídica y discapacidad: una visión del derecho comparado. In: PALACIOS, Agustina; BARIFFI, Francisco José (org.). **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos**. Buenos Aires, Ediar, 2012, p.330.

Estados de encobrir o fato de que possuem diretrizes incompatíveis com aquelas estipuladas na CDPD.

### *1.1.2.1 Observações gerais*

Ainda, merece destaque o fato de que, para além dessas Observações Finais em resposta aos Estados, o CteDPD também vem elaborando Observações de cunho geral a respeito dos principais artigos do tratado, com o propósito de evidenciar sua posição sobre cada um. E, dada a importância do art. 12 da CDPD, ele foi o primeiro alvo de estudo e preocupação. Assim, por meio da Observação Geral nº 1, publicada em 2014, objetivou-se oferecer uma análise acerca das obrigações gerais derivadas do referido art. 12, refletindo uma interpretação do dispositivo fundada nos princípios gerais elencados no art. 3 do tratado<sup>83</sup>. Este constitui-se como o principal documento oficial da ONU com tal finalidade.

Inicialmente, vale destacar que o Comitê coloca que os direitos contidos no art. 12 da CDPD são direitos civis e políticos e, como tais, “nascem no momento da ratificação, e os Estados Partes devem adotar medidas para torná-los efetivos de imediato”<sup>84</sup>. Os Estados também devem garantir a participação real das pessoas com deficiência e suas organizações para levar a cabo as determinações impostas pelo dispositivo<sup>85</sup>.

Especificamente sobre os apoios, o Comitê ressalta que o art. 12.3 exige que os Estados Partes providenciem o acesso aos que forem necessários para o exercício da capacidade legal e não admite que ela seja restringida ou negada com base em critérios discriminatórios, como julga serem os utilizados para avaliar a capacidade mental. Conclui que “[...] déficits na capacidade mental, sejam supostos ou reais, não devem ser utilizados como justificativa para negar a capacidade legal”<sup>86</sup>.

<sup>83</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 2.

<sup>84</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 8.

<sup>85</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 9. Lana Kerzner, por outro lado, defende que o art. 12 contém tanto obrigações de realização imediata, quanto obrigações de realização progressiva. Na primeira categoria são colocados os itens 1, 2, 4 e 5, do dispositivo, enquanto na segunda estaria enquadrado o item 3. Cf. KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective**. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 24.

<sup>86</sup> Tradução nossa. No idioma consultado: “[...] los déficits en la capacidad mental, ya sean supuestos o reales, no deben utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica [...]”. NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 4.

Embora o art. 12.3 da CDPD coloque o dever de oferecer apoio, não há disposição correspondente sobre a forma e as características do mecanismo. Esta parece ser uma opção consciente: durante a elaboração da CDPD, uma das preocupações levantadas foi acerca das diferenças entre os sistemas jurídicos dos Estados Partes<sup>87</sup>, tornando difícil e perigosa a tarefa de indicar um modelo a ser adotado por todos. Assim, fica a cargo de cada país criar ferramentas de apoio que melhor se adequem ao seu sistema e à sua realidade, sem desconsiderar os princípios e diretrizes existentes. Mas o Comitê, visando a trazer algum direcionamento e partindo da análise de outros dispositivos do pacto, reúne as principais características que um sistema de apoios deve apresentar. Também elenca como exemplo alguns contornos já previstos que ele pode assumir.

No que tange às características, a Observação Geral nº 1 traz que o apoio para o exercício da capacidade legal “deve respeitar os direitos, a vontade e as preferências das pessoas com deficiência”<sup>88</sup>, bem como a diversidade desse coletivo, não admitindo nunca que sejam tomadas decisões por elas. Além disso deve ser proporcional às necessidades da pessoa, afastando a permissão para interferências excessivas<sup>89</sup>. Destaca, ainda, outros atributos tidos pelo órgão como essenciais para assegurar o cumprimento do art. 12 da CDPD, quais sejam:

- a) O apoio à tomada de decisão deve estar disponível para todos. O grau de apoio de que uma pessoa precisa, principalmente quando é alto, não deve ser uma barreira para obter apoio para a tomada de decisões.
- b) Todas as formas de apoio ao exercício da capacidade legal, incluindo as mais intensas, devem basear-se na vontade e nas preferências da pessoa, e não no que se supõe ser o seu melhor interesse objetivo.
- c) O modo de comunicação de uma pessoa não deve ser uma barreira para obter apoio para a tomada de decisões, mesmo quando essa comunicação não é convencional ou compreendida por muito poucas pessoas.
- d) A pessoa ou os responsáveis pelo apoio oficialmente escolhidos pelo interessado devem ter um reconhecimento legal acessível, e os Estados têm a obrigação de facilitar a criação do apoio, especialmente para as pessoas que estão isoladas e podem não ter acesso aos apoios que ocorrem naturalmente nas comunidades. Isso deve incluir um mecanismo para que terceiros verifiquem a identidade do apoiador, bem como um mecanismo para que terceiros contestem a decisão do apoiador se acreditarem que ele não está agindo de acordo com a vontade e as preferências do apoiado.
- e) A fim de cumprir o requisito do artigo 12, parágrafo 3, da Convenção, os Estados partes devem tomar medidas para "dar acesso" ao apoio necessário, os Estados partes devem assegurar que as pessoas com deficiência possam obter esse apoio a custo

<sup>87</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Fifth Session**. New York, 2005.

<sup>88</sup> Tradução nossa. No original: “[...] debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad [...]”. NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 5

<sup>89</sup> Tradução nossa. No original: “[...] debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad [...]”. NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 5 e 8.

nominal ou gratuito e que a falta de recursos financeiros não seja um obstáculo ao acesso ao apoio no exercício da capacidade jurídica.

f) O apoio na tomada de decisões não deve ser usado como justificativa para limitar outros direitos fundamentais das pessoas com deficiência, especialmente o direito de votar, o direito de casar-se ou de estabelecer uma união civil e de constituir família, os direitos reprodutivos, a autoridade parental, o direito de consentir em relações íntimas e para tratamento médico, e o direito à liberdade.

g) O indivíduo deve ter o direito de recusar apoio e encerrar ou alterar a relação de apoio a qualquer momento.

h) Devem ser estabelecidas salvaguardas para todos os processos relacionados com a capacidade legal e com o apoio ao exercício da capacidade jurídica. O objetivo das salvaguardas é garantir que a vontade e as preferências do indivíduo sejam respeitadas.

i) A prestação de apoio ao exercício da capacidade legal não deve depender de avaliação da capacidade mental; esse apoio ao exercício da capacidade legal requer indicadores novos e não discriminatórios das necessidades de apoio<sup>90</sup>.

O fomento à construção de relações de confiança e ao desenvolvimento de habilidades das pessoas apoiadas, visando à promoção e à construção gradativa de sua autonomia, é colocado como um dos objetivos dos apoios. Outro propósito é que eles sejam diminuídos ao mínimo possível ou mesmo totalmente retirados se for o desejo da pessoa, para quem o Estado tem o dever de oferecer meios para que possa tomar este tipo de decisão<sup>91</sup>.

---

<sup>90</sup> No original: “a) El apoyo para la adopción de decisiones debe estar disponible para todos. El grado de apoyo que necesite una persona, especialmente cuando es elevado, no debe ser un obstáculo para obtener apoyo en la adopción de decisiones. b) Todas las formas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, incluidas las formas más intensas, deben estar basadas en la voluntad y las preferencias de la persona, no en lo que se suponga que es su interés superior objetivo. c) El modo de comunicación de una persona no debe ser un obstáculo para obtener apoyo en la adopción de decisiones, incluso cuando esa comunicación sea no convencional o cuando sea comprendida por muy pocas personas. d) La persona o las personas encargadas del apoyo que haya escogido oficialmente la persona concernida deben disponer de un reconocimiento jurídico accesible, y los Estados tienen la obligación de facilitar la creación de apoyo, especialmente para las personas que estén aisladas y tal vez no tengan acceso a los apoyos que se dan de forma natural en las comunidades. Esto debe incluir un mecanismo para que los terceros comprueben la identidad de la persona encargada del apoyo, así como un mecanismo para que los terceros impugnen la decisión de la persona encargada del apoyo si creen que no está actuando en consonancia con la voluntad y las preferencias de la persona concernida. e) A fin de cumplir con la prescripción enunciada en el artículo 12, párrafo 3, de la Convención de que los Estados partes deben adoptar medidas para "proporcionar acceso" al apoyo necesario, los Estados partes deben velar por que las personas con discapacidad puedan obtener ese apoyo a un costo simbólico o gratuitamente y por que la falta de recursos financieros no sea un obstáculo para acceder al apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. f) El apoyo en la adopción de decisiones no debe utilizarse como justificación para limitar otros derechos fundamentales de las personas con discapacidad, especialmente el derecho de voto, el derecho a contraer matrimonio, o a establecer una unión civil, y a fundar una familia, los derechos reproductivos, la patria potestad, el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas y el tratamiento médico y el derecho a la libertad. g) La persona debe tener derecho a rechazar el apoyo y a poner fin a la relación de apoyo o cambiarla en cualquier momento. h) Deben establecerse salvaguardias para todos los procesos relacionados con la capacidad jurídica y el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. El objetivo de las salvaguardias es garantizar que se respeten la voluntad y las preferencias de la persona. i) La prestación de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica no debe depender de una evaluación de la capacidad mental; para ese apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica se requieren indicadores nuevos y no discriminatorios de las necesidades de apoyo.”. NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 8.

<sup>91</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 7.



Para alcançar este objetivo, o apoio comunitário é um importante aliado<sup>92</sup>, especialmente em países de baixa renda<sup>93</sup>. Apoios desta natureza costumam ser prestados de forma natural no seio da família, escola e relações interpessoais próximas (como a amizade), por exemplo. Além de contribuir com a inclusão e participação da pessoa com deficiência na sociedade, muitas vezes são essenciais para se compreender quais os apoios mais adequados, para informar a pessoa acerca das opções disponíveis e para ajudá-la nos processos de tomada de decisões.

Estas são afirmações feitas pelo CteDPD, que defende a criação de mecanismos de apoio focados na comunidade, e que entende que os Estados Partes têm o dever de reconhecer as redes sociais de apoio em decorrência do disposto no art. 19 da CDPD, que trata do direito a viver de forma independente e ser incluído na comunidade<sup>94</sup>. Mas não incumbe só ao Estado o dever de reconhecer e desenvolver esses apoios e os demais que se fizerem necessários. Também compete à comunidade incluir e contribuir para a adaptação do entorno.

Ademais, em razão da diversidade das pessoas e das deficiências, o Comitê explica que o instrumento de apoio pode adotar uma ampla gama de configurações e de intensidades, e ser abarcado por arranjos formais e informais, dos quais destaca: o apoio entre pares<sup>95</sup>, a defesa de interesses, a assistência comunicacional, o reconhecimento e elaboração de métodos de comunicação distintos e não convencionais, medidas relacionadas ao desenho universal e à

---

<sup>92</sup> Pode ser citado como exemplo de apoio comunitário o positivado na Lei de Apoio e Serviço para Certas Pessoas com Deficiência (*Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*), ou LSS promulgada na Suécia em 1993. A lei prevê a oferta gratuita de responsabilidade do município e reconhece de dez tipos de ajuda que podem ser requisitadas por três diferentes grupos de pessoas com deficiência: (i) Conselhos e outros apoios pessoais; (ii) Assistência pessoal ou apoio financeiro para tal assistência; (iii) Serviço de escolta; (iv) Pessoa de contato; (v) Serviço de substituição em casa; (vi) Estadia de curta duração longe de casa; (vii) Supervisão de curto prazo se você for um estudante com mais de doze anos; (viii) Alojamento em casa de família ou alojamento com serviços especiais para crianças e jovens que necessitem de viver fora da casa dos pais; (ix) Alojamento com serviços especiais ou outro alojamento especialmente adaptado para si como adulto; (x) Atividades diárias. Fonte: <https://www.1177.se/sa-fungerar-varden/lagar-och-bestammelser/lagar-i-varden/lagen-om-stod-och-service-till-vissa-funktionshindrade---lss/>.

<sup>93</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 34º período de sesiones. Naciones Unidas, 2016, p. 17.

<sup>94</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, 13.

<sup>95</sup> Este tipo de apoio é mencionado na CDPD pelos arts. 24.3, “a”, e 26.1. Para maiores detalhes sobre o apoio entre pares e outras formas de apoios de tomada de decisão, indica-se: ALBUQUERQUE, Aline; ANTUNES, Cintia Maria Tanure Bacelar. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, Brasília, v.10, n.1, p. 203-223, 2021; SHOGREN, Karrie, et. al. **Supported Decision-Making: Theory, Research, and Practice to Enhance Self-Determination and Quality of Life**. Oxford: Oxford University Press, 320 p., 2019.

acessibilidade, e o planejamento antecipado de vontades e preferências para situações de impossibilidade de comunicação<sup>96</sup>.

Sobre este último, dada a sua importância para os casos limítrofes em que a pessoa não se encontra em condições de expressar suas escolhas, o Comitê tece alguns comentários. Afirma que os mecanismos de planejamento antecipado podem ser oferecidos pelos Estados sob diversas formas (um exemplo de mecanismo desta natureza é o das diretivas antecipadas de tratamento médico) e reconhece que podem ser necessários outros tipos de apoio para que a pessoa consiga executar seu planejamento. Estes apoios complementares têm o intuito de dar a oportunidade para que se elabore o planejamento em igualdade de condições com os demais. Adverte que todas as opções disponíveis devem estar livres de discriminação e que deve ser uma decisão da pessoa (indicada no texto do plano) o momento da entrada em vigor ao invés de basear-se em uma avaliação da capacidade mental para tanto<sup>97</sup>.

Em relação às salvaguardas das quais os apoios devem vir acompanhados, o CteDPD esclarece que sua finalidade principal é afastar a incidência de abusos, influências indevidas<sup>98</sup> e conflito de interesses, de modo a proteger a pessoa e a garantir o respeito aos seus direitos, vontades e preferências. Isso significa que, a despeito do viés protetivo, o respeito a que se faz menção garante também que a pessoa tenha reservado um espaço para que possa cometer erros e assumir riscos<sup>99</sup>. Vale mencionar também as características deste tipo de instrumento expressas no texto do art. 12.4 da CDPD, quais sejam: a proporcionalidade e adequação às circunstâncias da pessoa<sup>100</sup>, a incidência pelo período mais curto possível, a submissão à revisão regular por uma autoridade ou órgão judiciário competente, independente e imparcial.

O Comitê também afirma que o critério da “melhor interpretação possível da vontade e preferências” deve ser utilizado em substituição ao critério do “melhor interesse” como forma

<sup>96</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 5.

<sup>97</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 5.

<sup>98</sup> O Comitê define que a influência indevida está presente quando “a interação entre a pessoa que presta o apoio e a que o recebe apresenta sinais de medo, agressão, ameaça, enganação ou manipulação”. No original: “[...] la calidad de la interacción entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación.”. NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 6.

<sup>99</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 6.

<sup>100</sup> Apesar de o dispositivo mencionar tão somente as circunstâncias da pessoa, entende-se que para o desenho de um mecanismo de apoio mais adequado, também devem ser considerados outros contextos, como o que envolve o ato jurídico pretendido e grau em que os seus direitos e interesses estiverem sendo afetados. Nesse sentido: CUENCA GOMÉZ, Patricia. **El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española. Redur 10, 2012, p.75.

de respeitar o disposto no referido art. 12.4, nas situações em que, a despeito de ter sido desempenhado um esforço real para determinar quais são as vontades e preferências atuais de uma pessoa, não for possível mapeá-las<sup>101</sup>. Deixa claro que o “melhor interesse” não é uma salvaguarda nos termos do art. 12 e deve abrir espaço para que seja consolidado o “paradigma das vontades e preferências” a fim de permitir que as pessoas com deficiência desfrutem em igualdade de condições do direito à capacidade legal<sup>102</sup>.

Acerca do critério da “melhor interpretação possível da vontade e preferências”, a Organização Mundial de Saúde (OMS), traz alguns dos elementos que podem ser utilizados para se alcançar esta “melhor interpretação” em um guia elaborado para oferecer treinamento básico para apoiadores, profissionais da saúde mental e de serviços sociais. Tais elementos são: (i) conhecimento sobre a pessoa (familiares e amigos próximos costumam saber a respeito), a exemplo de opiniões sobre diferentes assuntos, crenças e valores; (ii) vontades e preferências expressas em documentos de planejamento antecipado; e (iii) comunicação alternativa e as reações demonstradas pela pessoa (segundo o órgão, este elemento pode ser especialmente útil nas hipóteses em que não se tem o conhecimento prévio sobre o indivíduo)<sup>103</sup>. Sobre este último, é preciso acrescentar que a hipótese pode se concretizar em dois cenários diferentes: quando o terceiro que está em contato com a pessoa a ser apoiada não a conhece e não tem disponível nenhuma pessoa do círculo pessoal dela, e quando a pessoa a ser apoiada não possui vínculos pessoais próximos, ou que até tenha, mas estes outros não chegaram a conhecer suas particularidades. Nesses casos, é preciso incentivar posteriormente a criação desses vínculos, caso a pessoa aceite. Para tanto, redes de apoio comunitárias podem se mostrar aliadas importantes.

Além de delinear alguns dos contornos dos apoios, o Comitê também traça limites que ajudam a diferenciá-los de regimes baseados na substituição de vontade. Elenca características compartilhadas pelos mecanismos destes últimos, como: (i) impedir o exercício da capacidade

---

<sup>101</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 6. O Comitê não traz maiores esclarecimentos acerca do critério da melhor interpretação possível da vontade e preferências, mas, pela doutrina, encontrou-se que ele tem a finalidade de reconstruir a vontade presumida da pessoa e implica que as decisões sejam tomadas com base na vida biográfica do sujeito, na investigação voltada para compreender seus desejos, vontades e preferências pretéritos, e não simplesmente na opinião externa e pessoal dos terceiros tomadores de decisão. Tal posição é apresentada em: ROSPIGLIOSI, Enrique Varsi. Manifestación de voluntad de las personas con discapacidad en la teoría general del acto jurídico y la nueva perspectiva basada en los apoyos. Un estudio de derecho peruano. **Actualidad Jurídica Iberoamericana**, n° 14, p. 1060-1081, 2021, p. 1074-1076.

<sup>102</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 6.

<sup>103</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION. Legal capacity and the right to decide. WHO QualityRights Core training: mental health and social services. Course guide. Geneva: World Health Organization, 2019, p. 15.

legal, mesmo que em relação a uma decisão; (ii) a nomeação de um substituto por um terceiro e contra a vontade da pessoa; (iii) as decisões tomadas pelo substituto têm como fator determinante o critério do melhor interesse e não as vontades e preferências do representado<sup>104</sup>.

Mas, ao dizer que “nos termos do artigo 12 da Convenção, os déficits de capacidade mental, sejam supostos ou reais, não devem ser usados como justificativa para negar capacidade legal”<sup>105</sup>, o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência retira a possibilidade de limitação desta última e a consequente instituição da substituição em qualquer hipótese? Uma afirmação positiva como resposta para esta pergunta não parece ser a que melhor condiz com a opinião do órgão e nem com a realidade fática.

Pela leitura da Observação Geral nº 1, em especial do parágrafo 15, nota-se que a crítica feita é direcionada à ligação direta que comumente se faz entre deficiência (especialmente as de natureza cognitiva ou psicossocial) e ausência de capacidade legal, baseada no diagnóstico (critério da condição), nas consequências negativas que a decisão pode gerar (critério do resultado) ou em quando se considera que dificuldade para tomar decisões decorre da deficiência, vista como responsável única por a pessoa não conseguir apresentar o desempenho esperado em relação a determinada habilidade/função (critério funcional)<sup>106</sup>.

A equação “deficiente, logo incapaz”, não é mais admitida pela CDPD. Porém, isto não significa que a dificuldade em se tomar decisões nunca deverá ser considerada. O que o Comitê recomenda que seja extinto são as determinações para que se retire apenas das pessoas com deficiências cognitivas a possibilidade de exercer a capacidade legal.

Então, a partir dos posicionamentos apresentados pelo CteDPD, uma interpretação possível é a que o regime de representação rechaçado pela CDPD é o de substituição de vontades, que é aquele imposto à pessoa, em que o representante é nomeado por um terceiro, sem o consentimento dela e cujas decisões adotadas são baseadas em um pretense critério (abstrato) do “melhor interesse” e que tenha como consequência a destituição total ou parcial de sua capacidade de exercício. Nele, a pessoa é relegada a um papel coadjuvante ou mesmo afastada completamente do processo decisório, tendo em vista que suas vontades, preferências

---

<sup>104</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 7.

<sup>105</sup> Tradução nossa. No original: “En virtud del artículo 12 de la Convención, los déficits en la capacidad mental, ya sean supuestos o reales, no deben utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica.”. NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 4.

<sup>106</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 4.

e escolhas expressas no presente ou no passado não são colocadas como prioridade ou mesmo são desconsideradas e sobrepostas pelas do substituto.

Parece, então, existir abertura para que sejam mantidas – desde que sejam criados novos indicadores para avaliar a necessidade de medidas restritivas e que se repense alguns dos fundamentos atrelados aos critérios empregados na avaliação da capacidade mental e que esta não seja usada como a justificativa principal para se negar a capacidade legal – ou desenvolvidas ferramentas que permitam que a própria pessoa nomeie um terceiro para representá-la em situações nas quais se encontre incapaz de decidir<sup>107</sup>. E, contando que sejam obedecidas as demais características essenciais do regime de apoios, o mecanismo que contenha tal previsão pode ser considerado um tipo de apoio nos moldes da CDPD. Assim, é imperativo que essa representação se dê na medida das necessidades e interesses do sujeito, baseie-se no critério da melhor interpretação da vontade, dure pelo menor tempo possível e passe por revisão periódica.

Defende-se, inclusive, que seja fomentado o uso desse tipo de ferramenta com o intuito de diminuir a incerteza sobre as atitudes a serem tomadas nas situações de impossibilidade de comunicação ou incapacidade decisional. No entanto, a permissão para que terceiros atuem representando os interesses da pessoa que se encontra incapaz, quando não se tratar de casos de manifesta emergência<sup>108</sup>, deve ser concedida apenas depois de constatada a necessidade e de terem sido tomadas todas as medidas disponíveis ao alcance para apoiar a pessoa no exercício autônomo de seus direitos e obrigações relativos à capacidade legal.

### *1.1.3 Relatórios da Relatora Especial*

---

<sup>107</sup> Pela argumentação adotada ao longo do trabalho, defende-se também que estas decisões não precisam necessariamente estarem expressas em um documento formal. Entende-se que a vontade manifesta e conhecida por terceiros também deve ser aceita como válida para tal fim.

<sup>108</sup> O termo “emergência” é compreendido aqui como situações que apresentem condições nas quais a pessoa experimenta (ou pode experimentar) sofrimento intenso ou risco iminente de morte, exigindo uma intervenção imediata. Conceito extraído de: <https://www.oestesaude.com.br/oestemaissaude/saude/qual-a-diferenca-entre-atendimento-de-urgencia-e-emergencia.html#:~:text=Emerg%C3%A2ncias%20s%C3%A3o%20consideradas%20condi%C3%A7%C3%B5es%20que,necessita%20de%20assist%C3%A2ncia%20m%C3%A9dica%20imediate>. Acesso em junho de 2022.

Em tais situações, o responsável por decidir, ou, na ausência destes, o responsável por agir (por exemplo, o médico), deve se basear no consentimento presumido. O responsável pela decisão será escolhido com base nos termos do apoio, mas se não existir disposição a este respeito, ou se a pessoa não tiver constituído apoiadores ou manifestado sua preferência, deve-se obedecer a ordem do art. 1.775 do Código Civil. Sobre o consentimento presumido, consultar: CAMBRAIA, Flávia Siqueira. **Autonomia, consentimento e direito penal da medicina**. São Paulo: Marcial Pons, 2019, p. 312-342.

O Conselho de Direitos Humanos (CDH) da ONU, ao diagnosticar que, mesmo depois dos esforços das Nações Unidas ao longo das últimas décadas e da promulgação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, este coletivo continua a enfrentar obstáculos estruturais que o impede de exercer a capacidade legal e de participar ativamente e em igualdade de condições com os demais, determinou em sua Resolução 26/20 que fosse nomeado um Relator Especial (RE) para que os problemas identificados fossem acompanhados mais de perto. O encarregado, cuja função é realizar um trabalho conjunto com outros órgãos e mecanismos de direitos humanos, bem como com a comunidade mundial, tem um mandato de três anos<sup>109</sup>.

O objetivo do trabalho desenvolvido é “alcançar e promover a plena efetividade dos direitos das pessoas com deficiência”<sup>110</sup>. Para tanto, o RE realiza estudos temáticos que tratam sobre questões fundamentais relacionadas à promoção dos direitos das pessoas com deficiência. Ele pode ser demandado para prestar serviço de assessoramento aos Estados; promover e melhorar a proteção dos direitos das PCDs por meio de recomendações aos Estados, de modo a contribuir com a aplicação eficaz do tratado; buscar e compartilhar informações a respeito das violações aos direitos realizada por eles; estabelecer diálogo regular com os Estados e outros interessados, como organizações e pessoas com deficiência; conscientizar sobre os direitos desse coletivo; combater estereótipos e práticas nocivas, entre outros<sup>111</sup>. De acordo com a dita Resolução, o Relator Especial deve encaminhar um Relatório anual ao Conselho e outro à Assembleia Geral (AG) da ONU. Os Relatórios tiveram início em 2015, a partir do 28º período de sessões do CDH e 70º período de sessões da AG<sup>112</sup>. Por abordarem questões mais próximas ao tema do trabalho, será dado maior enfoque aos Relatórios submetidos ao CDH.

Catalina Devandas-Aguilar foi a primeira Relatora Especial nomeada pelo Conselho e, ao descrever seus métodos e planos de trabalho, informou que iria se valer de um enfoque baseado nos direitos humanos para enfrentar problemas cotidianos experimentados pelas pessoas com deficiência, considerando aspectos externos como o da extrema pobreza e exclusão e o da privação de direitos mais básicos, o que as coloca, com frequência, em situações de vida

---

<sup>109</sup> No original: “[...] lograr y promover la plena efectividad de los derechos de las personas con discapacidad”. NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 28º período de sesiones. Naciones Unidas, 2015, p 3.

<sup>110</sup> No original: “[...] lograr y promover la plena efectividad de los derechos de las personas con discapacidad”. NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 28º período de sesiones. Naciones Unidas, 2015, p 3.

<sup>111</sup> No original: “[...] lograr y promover la plena efectividad de los derechos de las personas con discapacidad”. NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 28º período de sesiones. Naciones Unidas, 2015, p. 6-7.

<sup>112</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 28º período de sesiones. Naciones Unidas, 2015, p. 3.

precárias. Também pontuou que pautaria todo o seu trabalho pelos preceitos da participação, inclusão, aceitação da diversidade humana, sensibilidade às questões de gênero e acessibilidade<sup>113</sup>, com especial ênfase sobre a promoção e inclusão dos direitos das pessoas com deficiência “em um conjunto de processos nacionais e internacionais que considera prioritários”<sup>114</sup>.

O primeiro documento emitido pela Relatora Especial a que se dá destaque é o Relatório apresentado durante o 34º período de sessões do Conselho de Direitos Humanos da ONU. Nele, a Relatora buscou orientar os Estados sobre como garantir a oferta de diferentes formas de apoio, com base nas consultas realizadas às PCDs. Mas a consulta não se limitou a elas. Também foram demandados organismos das Nações Unidas, como a Organização Mundial da Saúde (OMS), representantes de instituições nacionais de direitos humanos, organizações que lutam pelos direitos das pessoas com deficiência, organizações não governamentais (ONGs), embaixadores e acadêmicos.

Como orientação inicial, foi traçado um conceito para o termo “apoios” utilizado pela CDPD, segundo o qual

Apoio é o ato de prestar ajuda ou assistência a uma pessoa que dela necessite para realizar atividades cotidianas e participar da sociedade. O apoio é uma prática profundamente arraigada em todas as culturas e comunidades, que constitui a base de nossas redes sociais. [...] O apoio às pessoas com deficiência compreende uma gama ampla de intervenções de caráter formal e informal [...]<sup>115</sup>.

A partir desse conceito, a RE salientou o fato de que os apoios são abertos a todos, independentemente da deficiência, com diferentes intensidades e em momentos e searas distintos, apontando-os como parte de nossa experiência humana. Mas, para muitos, o acesso a apoios de qualidade, adequados e eficientes são fundamentais para que seja possível viver, participar plenamente da comunidade e decidir em igualdade de condições com os demais, de

---

<sup>113</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 28º período de sesiones. Naciones Unidas, 2015, p. 9-10.

<sup>114</sup> Tradução nossa. No original: “en un conjunto de procesos nacionales e internacionales que considera prioritarios”. NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 28º período de sesiones. Naciones Unidas, 2015, p. 11.

<sup>115</sup> Tradução nossa. No original: “Apoyo es el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas y participar en la sociedad. El apoyo es una práctica, profundamente arraigada en todas las culturas y comunidades, que constituye la base de todas nuestras redes sociales. [...] El apoyo a las personas con discapacidad comprende una amplia gama de intervenciones de carácter oficial y oficioso”. NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 34º período de sesiones. Naciones Unidas, 2016, p. 5.

modo a resguardar a independência, a autonomia e a dignidade. Sem eles, pessoas com deficiência podem ser expostas a um tratamento negligente e à institucionalização<sup>116</sup>.

Em relação a intensidade do apoio necessário, tem-se que é dependente não só de barreiras ambientais e sociais, mas também de fatores pessoais atrelados ao tipo de deficiência, da idade, da condição socioeconômica e da origem étnica. Até mesmo o contexto sociopolítico no qual a pessoa está inserida pode criar demanda por apoios ou aumentar sua intensidade, uma vez que a rede de suporte existente pode se desfazer em situações de conflitos e de migrações, por exemplo<sup>117</sup>.

A Relatora alerta, ainda, para a gravidade do cenário apresentado por países desenvolvidos e em desenvolvimento em relação à prestação de apoios. Constatou-se, a partir de dados divulgados em 2011 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), uma escassez de serviços de apoios comunitários e legais e uma dificuldade na obtenção de tecnologias assistivas, visto que, de acordo com o resultado obtido na época, apenas 5 a 15% das pessoas que precisavam utilizá-las conseguiam obtê-las. Também foi apurado que não havia, de um modo geral, a previsão de medidas de apoio na prestação de serviços públicos (como educação e emprego) que garantissem a plena participação das PCDs. Ainda, nos países de média e baixa renda as modalidades informais de apoios, como os prestados por familiares e cuidadores, acabaram se mostrando como a única alternativa disponível ou viável, dada a inexistência de apoios formais (e/ou que sejam acessíveis) ou a falta de financiamento em políticas e programas nacionais que incentivem a prevalência dos apoios sobre mecanismos substitutivos<sup>118</sup>.

Ressaltou também as críticas feitas aos mecanismos de assistência, entendidos no contexto como aqueles baseados em serviços geralmente prestados por cuidadores e que tradicionalmente veem as pessoas com deficiência como objetos passivos receptores de cuidados, em razão do seu legado de segregação, anulação e opressão. O enfoque assistencialista está muitas vezes associado ao modelo médico de tratamento das deficiências, que deve ser preterido em relação à perspectiva do modelo social<sup>119</sup>.

Além disso, foram evidenciadas as distinções entre a obrigação de garantir apoios e a de assegurar a acessibilidade, e entre o direito a apoios e a adaptações (ou ajustes) razoáveis.

---

<sup>116</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 34º período de sesiones. Naciones Unidas, 2016, p. 5.

<sup>117</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 34º período de sesiones. Naciones Unidas, 2016, p. 6.

<sup>118</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 34º período de sesiones. Naciones Unidas, 2016, p. 6.

<sup>119</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 34º período de sesiones. Naciones Unidas, 2016, p. 7-8.



Sobre a primeira tem-se que partem de objetivos diferentes: enquanto a obrigação de acessibilidade se volta para o entorno físico, informações e comunicação, o dever de prestar apoios deve ter como alvo central a própria pessoa que o demanda. Por sua vez, o direito às adaptações razoáveis é limitável sob o argumento de impor uma carga desproporcional ou indevida, ao contrário dos apoios. Desse modo, assim como o direito à acessibilidade, é complementar ao direito aos apoios<sup>120</sup>.

Especificamente em relação ao dever dos Estados Partes de conceder o acesso aos apoios, a RE estabeleceu a disponibilidade, a acessibilidade, a aceitabilidade e a eleição e controle como sendo seus elementos fundamentais, que estão sujeitos a variações a depender do acordo de prestação de apoio feito. Tem-se, então, que a disponibilidade está ligada à oferta de apoios formais e informais, adequados e em quantidade suficiente, sendo imperioso também que o Estado disponibilize e garanta-os, dando abertura para o uso de “uma ampla gama de medidas de apoio”<sup>121</sup>. Já o segundo critério, implica viabilizar apoios acessíveis, ou seja, devem ser criados (ou repaginados) mecanismos exequíveis, seguros e não discriminatórios e que estejam disponíveis para todas as PCDs, gratuitamente ou a um custo simbólico e considerando-se as suas peculiaridades, como a situação socioeconômica e as desigualdades de gêneros e idade. Por sua vez, a aceitabilidade se refere às medidas que os Estado devem adotar para que os apoios respeitem os direitos e sejam adaptáveis às demandas de seus usuários, não só do ponto de vista pessoal, mas também envolvendo sua cultura. Além disso, inclui medidas de capacitação e certificação, voltadas para a formação e assistência das famílias e comunidades que prestam o apoio (e do apoiado) e para a criação de mecanismos para fiscalizar o cumprimento dos acordos e para prevenir que abusos e violências sejam sofridos. Por fim, o elemento da eleição e controle estende o dever estatal para criar serviços e instrumentos de apoio que permitam que a pessoa escolha e controle seu suporte de forma direta<sup>122</sup>.

No documento, a Relatora Especial se limita a analisar o dever dos Estados de oferecer os apoios adequados e de qualidade e a traçar diretrizes e recomendações com o intuito de ajudá-los a elaborar, implementar e garantir o acesso, bem como que sejam colocadas em prática as ferramentas dessa natureza. Apesar de não abordar a extensão dessa obrigação à sociedade como um todo, é possível aproveitar alguns dos ensinamentos delineados, a exemplo

---

<sup>120</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 34º período de sesiones. Naciones Unidas, 2016, p. 10.

<sup>121</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 34º período de sesiones. Naciones Unidas, 2016, p. 13.

<sup>122</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 34º período de sesiones. Naciones Unidas, 2016, p. 13-15.

dos fatores de alerta indicados e dos elementos fundamentais, com a finalidade de guiar o desenvolvimento e aplicação de ferramentas de apoio pelas próprias comunidades.

Mas o assunto é tratado de forma indireta no Relatório apresentado durante o 37º período de sessões do CDH, que teve como objetivo orientar os Estados sobre o modo de garantir o direito ao igual reconhecimento como pessoa perante a lei. Nele, a Relatora Especial destaca a importância para o sistema de apoios retratada pelas redes sociais e de recursos comunitários, bem como pela família, amigos, vizinhos, pessoas em situação semelhante e organizações da sociedade civil<sup>123</sup>.

Dentre as justificativas apresentadas tem-se que apoios originados no seio comunitário permitem “oferecer arranjos mais adequados do ponto de vista cultural”<sup>124</sup> e enfrentar fatores estruturais que representam obstáculos e são capazes de vulnerar o exercício da capacidade legal pelas pessoas com deficiência, a exemplo da discriminação e estigma. Contudo, a participação da comunidade nas práticas de apoio só se mostra efetiva e útil quando as decisões são reconhecidas pelos outros<sup>125</sup>. Ademais, a RE assevera que apoios dessa natureza, dada a sua riqueza de experiências, podem ser uma fonte de informação valiosa para legisladores e para responsáveis por desenvolver políticas<sup>126</sup>. Há que se alertar, contudo, para o risco do Estado delegar seus deveres para os prestadores de apoios informais. Para evitar que se concretiza, é preciso estar atento e pressionar os governantes para que a função seja cumprida.

Também foram evidenciadas as dificuldades criadas com a exigência de intervenção judicial em alguns países para que se tenha acesso aos apoios. A despeito de benefícios reconhecidos, como a instalação facilitada de salvaguardas, a exemplo da fiscalização, requisição de prestação de contas e revisão periódica<sup>127</sup>, são elencados os seguintes entraves que tal prática (que vem se tornando comum após a CDPD) oferece: (i) a dificuldade de acesso à justiça encontrada em diversas jurisdições devido à falta de acessibilidade e de ajustes de procedimento; (ii) o custo de procedimentos judiciais; (iii) a morosidade nos tribunais, que pode

---

<sup>123</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 37º período de sesiones. Naciones Unidas, 2017, p. 8

<sup>124</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 37º período de sesiones. Naciones Unidas, 2017, p. 8.

<sup>125</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 37º período de sesiones. Naciones Unidas, 2017, p. 16.

<sup>126</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 37º período de sesiones. Naciones Unidas, 2017, p. 14.

<sup>127</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 37º período de sesiones. Naciones Unidas, 2017, p. 13.

comprometer a utilização do mecanismo sempre que preciso; (iv) a necessidade de capacitação e formação dos profissionais em relação ao novo paradigma trazido pela CDPD<sup>128</sup>.

No entanto, dificuldades também podem surgir quando se verifica uma dependência excessiva em relação às pessoas de apoio que são próximas e mantém um vínculo de confiança com o apoiado. Tais efeitos também podem se apresentar em contextos nos quais a pessoa não conta com uma rede social de apoio. Essa dependência abre espaço para que ela seja sujeita a sofrer maus-tratos e se torne objeto de manipulação. Ainda, é possível que a pessoa não deseje receber suporte de outros próximos a ela, como familiares. Tendo isso em vista, o Estado não deve preferir uma prática de apoio em detrimento de outra, mas, ao revés, precisa ofertar diferentes modelos que abarquem a diversidade e as demandas das PCDs<sup>129</sup>. Também precisa garantir que sejam desenvolvidas salvaguardas no âmbito desses apoios informais, visando à desburocratização de seu acesso. Para tanto, sugeriu-se que se valha de campanhas de conscientização acerca dos direitos das pessoas com deficiência e do dever de respeitar suas vontades e preferências<sup>130</sup>. Ilustrativamente, tais salvaguardas podem se concretizar por meio da vigilância informal de terceiros independentes e de mecanismos de resolução de conflitos<sup>131</sup>.

Após dois mandados, durante os quais Catalina Devandas-Aguilar abordou diversas questões relevantes para a definição dos mecanismos de apoios, Gerard Quinn assumiu o posto de Relator Especial em 2021. Sua proposta de trabalho busca igualdade inclusiva, mudança cultural e de sistemas, reforma legislativa e a elaboração conjunta de políticas e tem um enfoque colaborativo<sup>132</sup>.

## 1.2 A interpretação doutrinária

Uma vez positivado o sistema de apoios pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, emergiu questionamento no sentido da possibilidade de coexistência daquele com mecanismos de substituição de vontade, utilizados excepcionalmente, a exemplo da

---

<sup>128</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 37º período de sesiones. Naciones Unidas, 2017, p. 11.

<sup>129</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 37º período de sesiones. Naciones Unidas, 2017, p. 15.

<sup>130</sup> Para um melhor detalhamento sobre as estratégias de conscientização sobre os direitos e contra o estigma sofrido pelas pessoas com deficiência, cf. NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 43º período de sesiones. Naciones Unidas, 2020, p. 16-17.

<sup>131</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 37º período de sesiones. Naciones Unidas, 2017, p. 16.

<sup>132</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 46º período de sesiones. Naciones Unidas, 2021.

curatela, no Brasil, ou da tutela, na Espanha. A questão é bastante controversa e, assim como demonstram as seções de elaboração do tratado realizadas pela ONU até o momento, não há solução consolidada na doutrina.

A questão é respondida pelo Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em sua Observação Geral nº1, ao afirmar categoricamente que o art. 12 da CDPD não admite a implementação de mecanismos que resultem em substituição de vontades, restringindo ou eliminando as oportunidades de exercer a capacidade legal. Contudo, esta resposta não parece ser uma solução viável para alguns impasses mais gravosos, como quando a pessoa se encontra impossibilitada de manifestar sua vontade e não expressou seus desejos anteriormente e nem elegeru um tomador de decisão para si. Mas, antes de enfrentar o problema, vale destacar algumas posições doutrinárias que complementam as Observações da ONU em relação aos contornos do regime de apoios.

Tem-se que uma das suas finalidades é que a capacidade legal se mantenha intocada<sup>133</sup>. Também, dada a sua natureza cooperativa, para que funcione adequadamente, um sistema de apoios depende de considerável envolvimento das pessoas que tenham uma relação próxima com o apoiado. Outro elemento fundamental consiste no empenho da sociedade como um todo, bem como de ações estatais positivas<sup>134</sup>.

Francisco Bariffi entende que o regime de apoios é gradual (implementado de forma progressiva, de modo a realizar uma transição em relação ao regime de representação, tão enraizado); complexo (requerendo reformas legais, ações políticas, da sociedade, do Estado, bem como a conscientização e a destinação adequada de recursos); diverso (de modo a se adaptar às diferentes situações pessoais e deficiências); respeitoso (com os desejos, preferências e vontades da pessoa); aberto (a todos que necessitem, e não só às pessoas com deficiência); e formal (para atender aos requisitos – a exemplo da segurança jurídica – de alguns sistemas jurídicos como os presentes nos países da América Latina)<sup>135</sup>. Além disso, o autor argumenta que os apoios têm de estar presentes durante todo o processo de decisão, ultrapassando a mera assistência na formalização do ato jurídico<sup>136</sup>.

---

<sup>133</sup> BARRIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2014, p. 369.

<sup>134</sup> CUENCA GOMÉZ, Patricia. El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española. **Redur** 10, 2012, p. 75.

<sup>135</sup> BARRIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2014, p. 374-379.

<sup>136</sup> BARRIFFI, Francisco. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2014, p. 369.

Tendo isso em conta, Lucy Series explica que o apoiador pode ser demandado para favorecer a obtenção e a compreensão de informações, para apresentar de forma clara as vantagens e desvantagens dentre as opções disponíveis (de forma que o apoiado consiga ponderar), entre outras questões que se mostrarem necessárias<sup>137</sup>. Nessa esteira, Carlos Roig destaca que, nos casos em que seja necessário um apoio mais intenso, o apoiador pode precisar “traduzir” a decisão do apoiado por meio da interpretação de seus sinais ou transmitir os interesses, valores e preferências da pessoa<sup>138</sup>. Daí também a relevância desse papel ser desempenhado por alguém que o indivíduo tenha confiança e guarde relações estreitas.

É importante deixar claro que o apoiador não tomará as decisões pelo apoiado, ou mesmo substituirá sua vontade. Àquele cabe um papel secundário: deve se colocar ao lado do sujeito, na proporção em que for requisitado, apenas com a finalidade de fomentar e facilitar o exercício da capacidade do apoiado, de modo que as escolhas reflitam e efetivem as vontades e preferências deste<sup>139</sup>, além de buscar promover sua inclusão e participação na sociedade. Cabe à pessoa afetada, portanto, a decisão final sobre as questões que têm impacto em sua vida. Ao apoiador incumbe colaborar para que a escolha seja autônoma na maior medida possível.

No entanto, a implementação de um sistema de apoio com suas respectivas salvaguardas, pode não ser suficiente, sozinho, para que o entorno seja considerado apropriado para receber a pessoa com deficiência e/ou para que o suporte seja efetivo e adequado à sua realidade. Tais medidas devem se aliar, sempre que necessário, à acessibilidade, aos ajustes razoáveis e ao desenho inclusivo, conceitos também trazidos no corpo do tratado<sup>140</sup>. Tina Minkowitz, ao analisar o princípio da não-discriminação por motivo de deficiência, indica essas medidas como fundamentais para gerar a inclusão e garantir a igualdade de fato<sup>141</sup>.

Reconhecendo a existência de tal falha, Francisco Bariffi, ao analisar a compatibilidade de regimes de representação no marco do sistema de apoios, apresenta três concepções: (i) ações

---

<sup>137</sup> SERIES, Lucy. Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. *International Journal of Law and Psychiatry*, n. 40, 2015.

<sup>138</sup> GANZENMÜLLER ROIG, Carlos. El juicio de capacidad y el Ministerio Fiscal. La labor del Fiscal en la promoción de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad intelectual o mental. In: PALACIOS RIZZO, Agustina; BARIFFI, Francisco. **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos: una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Buenos Aires: Ediar, p. 477-496, 2012, p. 484 e 486.

<sup>139</sup> URBINA, Paola. Los sistemas de apoyo como facilitadores del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. *Thomson Reuters*, vol. 44, 2018, p. 6.

<sup>140</sup> Adaptações razoáveis e desenho inclusivo: art. 2, CDPD; acessibilidade: art. 9, CDPD.

<sup>141</sup> MINKOWITZ, Tina. No discriminación, capacidad jurídica y derecho a no ser sometido a tratamiento médico obligatorio. Traducción: María Laura Serra. In: PALACIOS RIZZO, Agustina; BARIFFI, Francisco. **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos: una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Buenos Aires: Ediar, p. 527-550, 2012, p. 529.

de representação no marco de um modelo de apoios; (ii) representação voluntária no marco de um modelo de apoios; e (iii) representação excepcional fora do modelo de apoios.

Com a primeira, que segundo Bariffi é adotada pela maioria dos autores, é aceitável que “ações de representação” existam dentro do modelo de apoios. Aqui, estas ações são vistas como medidas de apoio intensas ou mesmo como uma espécie de apoio obrigatório, funcionando como uma verdadeira representação legal. Devem estar previstas legalmente e ser ordenadas judicialmente, sempre de forma excepcional e específica. A principal crítica feita a esta vertente reside em que permitir a representação nestes moldes, mesmo que de forma excepcional, traz consigo o risco de que se converta em regra e passe a ser aplicada de forma discriminatória<sup>142</sup>.

Os partidários do segundo modelo defendem a inclusão, também dentro do modelo de apoios, da representação voluntária (semelhante ao previsto na *Representation Agreement Act* do Canadá) com a qual, por meio de um acordo formal e prevendo uma situação de incapacidade futura, a pessoa pode estabelecer quem, quando e como deverá proceder a sua representação sobre questões patrimoniais e/ou existenciais caso tal situação se concretize. Esta espécie de instrumento, entretanto, pode gerar a marginalização das pessoas com deficiência se não for garantida em paralelo a sua plena capacidade legal. Além disso, carrega consigo o risco de que elas sejam manipuladas ou induzidas a subscrever tais acordos, recaindo em um regime de substituição o qual Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência pretende afastar<sup>143</sup>.

Bariffi também coloca que a previsão de poderes de representação seria, por natureza, contrário ao disposto no art. 12.2 e 12.3 da CDPD, tendo em vista a proibição imposta sobre a substituição na tomada de decisões. Mas, de uma perspectiva não discriminatória, se forem regulados de forma genérica e utilizáveis por qualquer pessoa, os acordos de representação não seriam contrários à Convenção. Ademais, para adaptar-se ao marco do modelo de apoios, os testes de capacidade comumente usados para permitir que a pessoa estabeleça acordos dessa natureza não podem basear-se nas mesmas regras da capacidade de contratar. Os critérios precisam ser diferentes, de modo a incluir pessoas que não atendam às exigências sobre, por

---

<sup>142</sup> BARIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2015, p. 379-380.

<sup>143</sup> BARIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2015, p. 379-380.

exemplo, a gestão de seus cuidados pessoais, sanitários, jurídicos, financeiros, empresariais ou patrimoniais<sup>144</sup>.

Por fim, o modelo de representação excepcional fora do modelo de apoios (ao qual o autor se alinha) parte do pressuposto de que há absoluta incompatibilidade entre o modelo de apoios e qualquer espécie de representação legal que resulte em substituição de vontades, ainda que esta possua caráter específico e excepcional. Isso porque, representação não pode ser entendida e muito menos descrita como um apoio mais severo, simplesmente porque não se trata de uma medida de apoio<sup>145</sup>. Assim, seria possível falar em substituição de vontades paralela ao sistema de apoio, pois é preciso admitir que existem casos em que o exercício da capacidade legal não se concretiza apenas com base em suportes<sup>146</sup>.

Ainda segundo o autor, a CDPD proíbe a limitação da capacidade legal, mas não proíbe que o Estado implemente um sistema ou procedimento para declarar a incompetência da pessoa, qualquer que seja sua condição, “sempre e quando se tenha por base um critério que reúna os seguintes elementos: (i) legitimidade; (ii) proporcionalidade; e (iii) não discriminação”<sup>147</sup>.

Estes critérios são baseados em tratados internacionais de direitos humanos, a partir dos quais a legitimidade se apresenta diante da necessidade de se resguardar a pessoa (vida, saúde, integridade) ou seu patrimônio. No entanto, embora legítima, esta finalidade não é suficiente para eliminar o dilema ético sobre eventual declaração do Estado indicando a incompetência baseada no argumento paternalista de que o exercício da autonomia pode resultar em um dano grave e irreparável para a própria pessoa ou para a sociedade. No que tange ao elemento da proporcionalidade, para que ele seja atendido, a conduta que gerar a restrição de algum direito humano não deve extrapolar os efeitos necessários para assegurar sua finalidade<sup>148</sup>. Finalmente, o elemento da não discriminação requer que a limitação à capacidade legal se dê com base em um elemento objetivo aplicável a qualquer pessoa, ou seja, que não se dê em razão da existência de uma deficiência. Assim, não basta a utilização de um critério neutro que, mesmo não

---

<sup>144</sup> BARIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2015, p. 381-383.

<sup>145</sup> GUIMARÃES, Luíza Resende. O sistema de apoio e sua (in)compatibilidade com mecanismos de substituição de vontades. In: PEREIRA, Fabio Queiroz; LARA, Mariana Alves (orgs.). **Deficiência e Direito Privado: novas reflexões sobre a Lei Brasileira de Inclusão e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Belo Horizonte: D'Plácido, p. 11-40, 2019, p. 34-35.

<sup>146</sup> BARIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2015, p. 383.

<sup>147</sup> BARIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2015, p. 383.

<sup>148</sup> BARIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2015, p. 383-384.

mencionando a deficiência, na prática seja aplicado de forma discriminatória<sup>149</sup>. Isto afrontaria diretamente a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, como o artigo 3, “b”.

Ainda, na tentativa de aproximar esta proposta dos ditames da CDPD, o autor afirma que as medidas que resultam em substituição de vontades devem ser aplicadas no tempo mais curto possível, passar por revisões periódicas e ter garantidas salvaguardas a fim de evitar, principalmente, abusos e a discriminação por motivo de deficiência<sup>150</sup>.

Esta proposta é interessante pois se aproxima dos propósitos da CDPD e, conseqüentemente, contribui com a promoção e proteção dos direitos das pessoas com deficiência. Como tratado de direitos humanos, a igualdade que inspirou o pacto está intimamente relacionada à materialidade, e não à formalidade. Assim, muito mais do que a garantia de direitos idênticos, para que esta igualdade seja efetivada, é preciso ter em conta o contexto fático e as demandas da pessoa, de modo a assegurar que sejam conferidas oportunidades capazes de fazer com que alcancem a igualdade de fato<sup>151</sup>.

Apesar da inegável contribuição dessa proposta, é necessário fazer algumas considerações, na medida em que deixa clara a necessidade de tratar as medidas de substituição apartadas do regime de apoios para que não sejam geradas confusões capazes de retirar o potencial transformador dos suportes.

A primeira diz respeito ao posicionamento apresentado pelo autor, a partir do qual se defende a absoluta incompatibilidade entre o modelo de apoios e qualquer espécie de representação legal, dado o risco que mesmo as formas de representação voluntária se concretizem como substituição. Esta não é a posição adotada neste trabalho e entende-se que ela também não é compartilhada pela ONU. Isso porque, o CteDPD reconheceu expressamente como medidas de apoio os instrumentos voltados para o planejamento e previsão de representação<sup>152</sup>, desde que venham acompanhadas das devidas salvaguardas e sejam pautadas por critérios não discriminatórios, conforme argumentado por Bariffi. Também é preciso acrescentar a isto as ressalvas feitas no subtópico 1.1.2 e nos tópicos 1.3 e 3.1 do presente trabalho<sup>153</sup>.

---

<sup>149</sup> BARRIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2015, p. 384.

<sup>150</sup> BARRIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2015, p. 383 e 385.

<sup>151</sup> LARA, Mariana Alves. **Capacidade civil e deficiência: entre autonomia e proteção**. Belo Horizonte: D'Plácido, 2019, p. 158-159.

<sup>152</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 5.

<sup>153</sup> Tópico 1.1.2, p. 25-40. Tópico 1.3, p. 52-58. Tópico 3.1, p. 126-137.



Ao se valer de instrumentos dessa espécie de natureza voluntária, a pessoa exerce sua capacidade legal, uma vez que ela, por vontade própria, elege o responsável por transmitir seus valores, crenças, vontades e por cuidar de seus interesses quando se encontrar impossibilitada de fazê-lo. De fato, a decisão final – a não ser que se trate de uma situação sobre a qual a pessoa, de maneira prévia, tenha se manifestado expressamente – não competirá a ela diretamente. Mas, ao mesmo tempo, se respeitados os novos princípios e diretrizes que devem reger a representação no marco da CDPD, a escolha também não será do representante. Isso porque, para que seja considerada legítima, não poderá haver uma sobreposição dos interesses particulares deste em relação aos interesses do representado, substituindo-lhe. No entanto, o problema reside em saber como identificar se esta sobreposição não está ocorrendo de fato. Tal questão será discutida no último capítulo.

Neste cenário, o representante desempenhará a função de intérprete e porta-voz das manifestações e contexto da pessoa, transmitindo a decisão provável que a pessoa teria tomado, com base na melhor interpretação das vontades dela. Ele estará, na realidade, cumprindo o dever que lhe foi designado, e não exercendo o direito do representado em seu lugar. Desse modo, a capacidade legal permanecerá intacta, permitindo ao sujeito usufruí-la livremente quando cessar a situação de incapacidade. Logo, não se levantaria a incongruência de supor a substituição na prática de direitos existenciais que, por sua natureza, são personalíssimos.

Outra ressalva que precisa ser levantada é relativa à proposta de substituição excepcional fora do modelo de apoios. O autor (e a doutrina como um todo, na verdade) utiliza muitas vezes “representação” e “substituição” como termos sinônimos, que têm como consequência a limitação da capacidade legal. Porém, de acordo com os argumentos apresentados ao longo do capítulo, os termos são distintos. “Representação” tem um significado mais amplo, com características próprias (indicadas acima), mas que pode adotar diferentes formas. A primeira se traduz na representação voluntária – materializada por instrumentos como o do acordo de representação, que pode ser considerado apoio a depender de sua configuração – ou mesmo na representação instituída por outrem, desde que a pessoa concorde com o representante indicado. A outra forma é a da substituição de vontades. Esta última seria o resultado de ferramentas de representação que desrespeitam os ditames da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, devendo ser evitadas ao máximo.

Entende-se então, assim como Bariffi, que a substituição de vontades, quando necessária<sup>154</sup>, deve se dar fora do regime de apoios, em relação a qualquer pessoa, garantidas as salvaguardas e respeitando os elementos da legitimidade, proporcionalidade e não discriminação. Contudo, é preciso fazer uma releitura da proposta de modo a adequá-la para que comporte dentro do sistema de apoios formas de representação como a descrita, sem que isso signifique uma afronta e um prejuízo aos direitos garantidos pela CDPD.

Logo, a diferença do que foi proposto em relação à posição de Bariffi é que pode haver representação legal ou voluntária que resulte em substituição, mas que este seja o resultado pretendido pelo representado. O cenário em que se vislumbra a realização desse tipo de escolha é aquele em que o indivíduo decide se abster, nomeando outrem em quem tem plena confiança para que ele tome as decisões que entender melhor.

### **1.3 O reconhecimento da capacidade legal das pessoas com deficiência e a coexistência entre apoio e substituição de vontades a partir da CDPD**

Durante as sessões de elaboração da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o art. 12 foi reconhecido como a “pedra angular” do tratado, e reflete o entendimento segundo o qual pressupõe-se que as pessoas com deficiência são capazes de agir em seus próprios interesses mesmo que precisem de ajuda para tanto, o que deve acontecer apenas na proporção do necessário<sup>155</sup>. Em virtude da importância do dispositivo e dada a variedade de sistemas jurídicos dos Estados envolvidos na elaboração e responsáveis pela aplicação do pacto, a definição do significado e do alcance da expressão “capacidade legal” foi a maior dificuldade enfrentada pelos delegados<sup>156</sup>.

---

<sup>154</sup> A discussão será abordada no tópico seguinte, mas, em resumo, defende-se que a substituição de vontade é necessária quando a pessoa se encontra em um contexto de emergência em que não haja um representante previamente eleito e disponível no momento que a decisão precisa ser tomada, impedindo a coleta de informações para realizar adequadamente a melhor interpretação da vontade, ou que a realização desse processo implique em risco à integridade psicofísica do sujeito.

<sup>155</sup> UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Fifth Session**. New York: United Nations, 2005. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5sum26jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

<sup>156</sup> Para um estudo mais aprofundado sobre a interpretação acerca da capacidade legal, a partir da ONU (por meio do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência), pela doutrina e durante as sessões de elaboração da CDPD, recomenda-se especificamente o capítulo 3 do trabalho: GUIMARÃES, Luíza Resende. **A Convenção Sobre Os Direitos Das Pessoas Com Deficiência e o conceito de capacidade legal**: Uma comparação entre os sistemas jurídicos do Brasil e de Portugal. Orientadora: Mariana Alves Lara. 2021. 194 f. Dissertação (Mestrado em Direito) - Faculdade de Direito, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

Um consenso definitivo não foi alcançado durante a confecção do pacto, resultando em reservas interpretativas sobre o referido dispositivo, e a aplicação do tratado nos anos seguintes à sua promulgação mostrou-se (e ainda se mostra) não estar alinhada ao propósito e princípios atrelados ao art. 12 e à CDPD como um todo. Desse modo, o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, por meio da Observação Geral nº 1, buscou dirimir as dúvidas restantes afirmando expressamente:

A capacidade legal inclui a capacidade de ser titular de direitos e de atuar no direito. A capacidade legal de ser titular de direitos concede à pessoa a proteção plena de seus direitos pelo ordenamento jurídico. A capacidade legal de atuar no direito reconhece esse sujeito como ator facultado a realizar transações e criar relações jurídicas, modificá-las e findá-las<sup>157</sup>.

Com base neste trecho, depreende-se que, ao fazer referência à capacidade legal, o tratado inclui tanto a capacidade de direito (elemento estático), quanto a capacidade de exercício (elemento dinâmico). Esta unificação, na prática, implica que não é possível restringir uma sem que a outra seja afetada<sup>158</sup>. Então, se a pessoa for impedida de, por exemplo, prestar seu consentimento, casar-se, celebrar um contrato ou vender um bem imóvel, os respectivos direitos que asseguram essas ações estariam sendo violados, ceifando-se total ou parcialmente o reconhecimento e a possibilidade da pessoa se apresentar como titular desses direitos. Desse modo, o Comitê declara que “para que se cumpra o direito à capacidade legal deve reconhecer-se as suas duas facetas; essas duas facetas não podem separar-se”<sup>159</sup>.

De maneira similar, o CteDPD deixa clara a distinção entre capacidade legal e capacidade mental. A primeira, em seu viés estático, se refere à capacidade de ser reconhecido como pessoa perante a lei e ser titular de direitos e obrigações. Já em seu aspecto dinâmico, a capacidade legal legitima o exercício dos direitos e obrigações pela pessoa e reconhece seus atos juridicamente. Ademais, é colocada como um atributo inerente a todas as pessoas em razão de sua condição humana. A capacidade mental, por sua vez, refere-se à aptidão/habilidade para a tomada de decisões e pode variar de sujeito para sujeito a depender de diversos fatores, como

<sup>157</sup> Tradução nossa. Texto no original: “La capacidad jurídica incluye la capacidad de ser titular de derechos y la de actuar en derecho. La capacidad jurídica de ser titular de derechos concede a la persona la protección plena de sus derechos por el ordenamiento jurídico. La capacidad jurídica de actuar en derecho reconoce a esa persona como actor facultado para realizar transacciones y para crear relaciones jurídicas, modificarlas o ponerles fin”. NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 3.

<sup>158</sup> NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 37º período de sesiones. Naciones Unidas, 2017, p. 5.

<sup>159</sup> Tradução nossa. No original: “[...]para que se cumpla el derecho a la capacidad jurídica deben reconocerse las dos facetas de esta; esas dos facetas no pueden separarse.”. NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº 01**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 4.

aqueles de ordem ambiental, social e política, bem como das disciplinas, profissões e práticas utilizadas em sua avaliação. Assim, ao contrário da imagem passada pelos métodos aplicados para seu exame, a capacidade mental não se trata de “um fenômeno objetivo, científico e natural”<sup>160</sup>.

Esta distinção é fundamental e tem sido fonte de confusão principalmente ao aplicar as disposições da CDPD sobre capacidade legal. Sendo assim, é preciso deixar claro que, da leitura oferecida pelo Comitê, depreende-se que todo ser humano possui capacidade legal, tanto o viés da titularidade quanto o do exercício: a todos deve ser garantida a capacidade legal em igualdade de condições com os demais, buscando-se oferecer iguais oportunidades para que o sujeito a desfrute de acordo com sua autonomia. Desse modo, para ser reconhecida, garantida e protegida, a capacidade legal não depende da presença ou ausência da capacidade mental, esta sim mutável. Como decorrência, a limitação desta última não pode ser usada para justificar a restrição ao gozo e exercício da primeira<sup>161</sup>.

Porém, é preciso destacar um detalhe importante sobre o qual a Observação Geral nº 1 é omissa: a pessoa inevitavelmente fará uso de sua habilidade decisional para que consiga atuar de fato e exercer sua capacidade legal em concreto. Consequentemente, o nível dessa habilidade – que admite variações para além dos fatores mencionados acima, em razão das singularidades do indivíduo – pode impactar as possibilidades para o exercício de direitos e deveres. Por mais que esteja correta a separação feita entre a categoria jurídica e a categoria funcional da capacidade, o que se verifica é uma dificuldade de dissociá-las na prática.

Logo, para que seja efetivada a igualdade de oportunidades e de condições para o exercício da capacidade legal, em alguns casos<sup>162</sup>, uma das preocupações – mas não a principal delas – deve ser a averiguação da capacidade mental. Sua avaliação precisa ter em foco os fatores contextuais externos e as habilidades necessárias para o desempenho de uma tarefa específica, bem como pautar-se em critérios não-discriminatórios e predominantemente objetivos<sup>163</sup>, que permitam identificar os parâmetros e os fundamentos utilizados pelo avaliador

---

<sup>160</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 4.

<sup>161</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General nº1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 4.

<sup>162</sup> A afirmação é feita considerando que existem situações em que não será preciso (ou possível) realizar a avaliação da capacidade mental, como quando a própria pessoa requisita os apoios ou a representação que julga necessários para si, ou ainda, quando se encontra em situações de emergência que oferecem uma ameaça concreta à sua integridade.

<sup>163</sup> Optou-se pelo uso do termo “predominantemente” por entender-se que uma avaliação puramente objetiva da capacidade mental não é algo realizável na prática. Primeiro porque a mente humana opera de maneira complexa e ainda possui questões incompreendidas e inexploradas. Em segundo lugar, porque o avaliador

para chegar ao resultado apresentado. Conforme indica o CteDPD, tal avaliação não pode ser a base sobre a qual se fundamenta a restrição da capacidade legal.

Se, após todos os esforços, ficar constatada a inexistência de apoios adequados e, posteriormente, se o resultado da avaliação demonstrar a existência de um prejuízo cognitivo relevante, que reflita na impossibilidade da pessoa avaliada agir de maneira autônoma, é possível dar início (mas não chegar ao fim) à discussão acerca da limitação (temporária) da capacidade legal de exercício. Isso porque, a dificuldade de operar conforme os padrões postos<sup>164</sup> sobre a capacidade mental não é suficiente e jamais deve ser levantada como a única fonte para justificar a limitação ao exercício de direitos, tendo em vista a concorrência de barreiras atitudinais<sup>165</sup>, ambientais e sociais. Muitas vezes, se feita uma análise mais atenta, são elas que emergem como as principais causas incapacitantes e, portanto, devem ser o primeiro alvo das ações voltadas para a efetivação do direito à igualdade de oportunidades e condições e igual reconhecimento perante a lei.

Os apoios devem ser instituídos a partir de vontade própria (seja pela requisição do destinatário ou por sua autorização) e, dessa forma, não podem ser impostos à pessoa. Contudo, podem existir hipóteses em que a opção por este tipo de mecanismo não tenha sido feita com antecedência e, por evento futuro, torne-se necessário implementá-lo como forma de manter a capacidade legal e de tentar reestabelecer a autonomia na maior medida possível. Nesses casos, bem como em todos os demais em que se dispõe de tempo, a pessoa deve receber capacitação<sup>166</sup> para que conheça seus direitos e os mecanismos disponíveis que correspondam às suas demandas, e para que tenha acesso e a oportunidade de escolher os apoios ou a representação desejados. Do mesmo modo, os responsáveis por orientá-la e apoiá-la também devem receber

---

sempre terá suas experiências, crenças e impressões como fatores que influenciam em alguma medida o resultado do exame feito.

<sup>164</sup> Uma das grandes críticas feitas ao argumento da necessidade de avaliação da capacidade mental reside justamente nos critérios utilizados como padrão (compreensão, apreciação, raciocínio e expressão da escolha), especialmente o critério do raciocínio, uma vez que eles seriam discriminatórios. De fato, se aplicados sem levar em consideração os ensinamentos trazidos com o modelo social de tratamento das deficiências ou suas ramificações, tais critérios podem ser excludentes. Contudo, o que se defende no presente trabalho é que os critérios utilizados considerem o contexto social, o entorno e os apoios e acomodações nos quais a pessoa sob exame está inserida, bem como que sejam adaptáveis às suas demandas.

<sup>165</sup> Nas palavras de Ana Carolina Brochado e Gustavo Ribeiro: “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”. 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*, Belo Horizonte, v. 27, p. 83-110, 2021, p. 100.

<sup>166</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 7.

treinamento para que proporcionem informações e atendimento/ suporte adequados (art. 4.1, “i”, CDPD).

A esse respeito, podem surgir indagações diante da seguinte situação: Mas e se for feita a opção por apoio quando a representação é necessária ou se esta for escolhida quando o apoio se mostrar o caminho mais indicado? Para responder ao impasse, recorre-se ao princípio da autonomia da vontade. Sempre deve ser dada à pessoa a opção de escolher o que entende ser melhor para si, mesmo que, pela perspectiva externa, a decisão possa trazer efeitos que são consideradas negativos ou danosos à sua esfera pessoal.

Considerando que são mantidas as obrigações do Estado e de outros terceiros, pode-se até mesmo pensar na extensão de alguns encargos a eles, desde que não os afete em demasia (como a exigência de prover ajustes razoáveis). O que não se afasta é a responsabilidade da pessoa decorrente das escolhas feitas: sejam consequências pessoais experimentadas pelo sujeito, sejam danos à esfera de terceiros, caberá ao agente suportar os resultados na medida de suas possibilidades<sup>167</sup>.

Sem a permissão para atuar, a pessoa não vivencia experiências que podem trazer ensinamentos importantes para sua vida. Assim, não se pode retirar o direito de cometer erros sob a justificativa de proteção. Entretanto, este mandamento não se mostra absoluto na realidade fática. Algumas condicionantes, como as apresentadas abaixo, devem ser consideradas.

Mas antes é preciso alertar que, apenas depois de tentativas reais de adaptação, suporte e inclusão, visando a promover a autonomia da pessoa, e estas se mostrassem infrutíferas, seria feita a análise da viabilidade de um regime de representação – que pode ou não culminar em substituição de vontades.

Reitera-se que, após a CDPD, o regime de representação precisa ser repaginado, até porque, a depender de sua aplicação, pode ou não se encaixar como substituição. Para ser enquadrado dentro do modelo de apoio, precisa seguir as diretrizes desenhadas para tal, conforme previamente explicado.

Desse modo, é preciso admitir que nem sempre será possível encaixar a representação como forma de apoio, inclusive porque há casos nos quais a pessoa não tem condições de escolher seu representante no momento, não o fez previamente e não é viável aguardar pela

---

<sup>167</sup> A respeito do tema da responsabilidade civil da pessoa com deficiência maior de idade, indica-se para um estudo mais aprofundado: MULHOLLAND, Caitlin, A responsabilidade civil da pessoa com deficiência psíquica e/ou intelectual, In: MENEZES, Joyceane Bezerra de (org.), **Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas**: Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e Lei Brasileira de Inclusão. Rio de Janeiro, Processo, p. 645- 648, 2016; SALLES, Raquel Bellini de Oliveira. A responsabilidade civil das pessoas com deficiência e dos curadores após a Lei Brasileira de Inclusão. **Revista IBERC**, v. 4, n. 1, p. 1-18, 2021.

nomeação de alguém para a função ou a decisão não pode ser adiada<sup>168</sup>. Mesmo nessas hipóteses, é necessário ouvi-la sempre e na maior medida possível, incluindo-a nas etapas das tomadas de decisões que lhe dizem respeito, de acordo com seus interesses, vontades, preferências e possibilidades.

Neste cenário também é necessário que as barreiras, e os elementos (habilidades) da capacidade mental sejam ser cotejados para buscar e definir a(s) ferramenta(s), acomodações e salvaguardas que melhor atendam às necessidades do indivíduo para o exercício da capacidade legal e desempenho da capacidade mental, ou mesmo para que seja definido o alcance da substituição. Já nos casos em que a pessoa aparenta estar incapaz para decidir, para que a substituição seja legítima, é necessário – se houver tempo hábil – oportunizar a opção pela realização do teste para que a suspeita seja confirmada.

Todavia, entende-se que, na hipótese descrita, a escuta e a inclusão não ocorrerão nos moldes ideais pois, se for factível, o que se terá, na melhor das hipóteses, é uma interpretação dos sinais expressos ou a obtenção de uma concordância ou recusa que podem ser colocadas em dúvida. Logo, este regime não deve ser confundido com o de apoios, pois a representação somente estará enquadrada neste último, de acordo com o CteDPD, quando a própria pessoa nomear seu representante e definir os contornos da interferência a ser sofrida.

Fundamental considerar, ainda, aqueles casos em que sequer é viável executar todo esse processo de oportunizar que a pessoa faça suas escolhas ou de tentar incluí-la adequadamente nas decisões. Isso pode se dar em contextos de emergências, de modo que a realização do processo implique em risco real à integridade da pessoa. Neste cenário, a pessoa pode ou não conseguir se comunicar. Presente a habilidade comunicacional, o profissional responsável pela intervenção deve considerar as manifestações atuais para guiar sua atuação. Mas, se a pessoa parecer estar confusa, o profissional pode atuar para resguardar a integridade dela ou, se possível, buscar informações sobre decisões manifestadas previamente a fim de verificar se coincide ou não com a expressa no presente e, não sendo o caso, para que lhe sirva como um norte. Ausente a habilidade comunicacional em um contexto de emergência, se não houver um apoiador ou representante previamente eleito e disponível no momento que a decisão precisa ser tomada, o profissional também pode intervir para resguardar a integridade do sujeito. Em ambas as circunstâncias, a coleta de informações para realizar adequadamente a melhor

---

<sup>168</sup> O sentido atribuído a esta hipótese diz respeito a uma decisão que precisa ser tomada com urgência, mas que não exija uma ação imediata. Também, esses casos não comportam tempo para tentativas de reabilitação ou estas já se mostraram infrutíferas.

interpretação da vontade resta prejudicada e o consentimento livre e esclarecido não é praticável.

Somente em tais contextos é que seria autorizada a substituição das decisões daquele que se encontra em situação de extrema vulnerabilidade; sem jamais perder de vista que, nestes casos, não se trata de apoio. A diferença fundamental é que, quando há substituição, as escolhas prévias, vontades e preferências da pessoa não necessariamente serão determinantes para a decisão final, mas devem ser consideradas na maior medida possível.

Isso não pode ser visto, porém, como lacuna para a introdução de abusos ou violência. A substituição deve abranger situações específicas e ser pontual. Para que seja mantida, caso suponha-se que a necessidade perdura, deve ser feito um processo mais criterioso, conforme descrito, ao que se adiciona a chancela judicial, tendo em vista a implementação de salvaguardas, o acompanhamento e a revisão periódica que precisam ser realizados.

Considerando os impasses apresentados e pensando em como preencher algumas das lacunas deixadas pela CDPD, os canadenses Michael Bach e Lana Kerzner desenvolveram uma proposta de leitura e aplicação do modelo de apoios positivado na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. O objetivo dos autores é garantir um melhor equilíbrio entre autonomia e proteção com base nas abordagens de liberdade positiva e negativa e nas obrigações do Estado e de terceiros envolvidos no processo decisional para que sejam atendidas as necessidades de apoio de pessoas com deficiências cognitivas, de modo que elas possam tomar decisões autônomas<sup>169</sup>. Tal proposta será apresentada e analisada nos próximos capítulos.

---

<sup>169</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 43.



## **CAPÍTULO 2: O MODELO DE APOIOS E SALVAGUARDAS SEGUNDO MICHAEL BACH E LANA KERZNER**

Conforme demonstrado, a CDPD tem enfrentado dificuldades para ser devidamente implementada. Apesar dos avanços, que devem ser louvados, o diagnóstico não é promissor. O que se nota é que, em sua maioria, os Estados Partes que buscaram implantar em sua legislação os mandamentos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em especial os do seu art. 12, o fizeram de forma incompleta, insuficiente e em desacordo com os propósitos do tratado. Até mesmo aqueles receberam orientações específicas do CteDPD, em novo relatório indicaram não ter feito as mudanças necessárias.

Em relação aos apoios, tem-se que a maior parte dos países consultados desenvolveram apenas um tipo de ferramenta destinada a dar suporte para o exercício da capacidade legal. A CDPD, por outro lado, fala em “apoios” e incentiva a criação de uma ampla gama de instrumentos a serem concretizados nas mais diversas searas, de acordo com as necessidades de seus usuários.

Logo, os países signatários precisam se dedicar, empregando recursos e esforços, para adequar seus ordenamentos às normas e obrigações assumidas com a ratificação do pacto. Somente deste modo é possível dar efeito aos diversos direitos reconhecidos e garantidos às pessoas com deficiência. Sem esta contribuição, dificilmente terão a oportunidade e a liberdade de viver suas vidas seguindo os caminhos que entenderem melhor para si ou mesmo de serem reconhecidas e respeitadas pela sociedade como pessoas e sujeitos de direitos.

Sendo assim, o presente capítulo irá explorar o empenho realizado pelos pesquisadores canadenses Michael Bach e Lana Kerzner para a construção de um modelo de apoios e salvaguardas destinado possibilitar o exercício da capacidade legal em igualdade de condições com os demais. Eles desenvolvem um verdadeiro sistema em que, cumprir com as vontades e preferências da pessoa, é a finalidade buscada. Para tanto, preveem mecanismos pensados para atender e proteger a quem recorrê-los, em diferentes campos, com diferentes intensidades e em momentos variados do processo decisional. Além disso, será feito um panorama sobre as leis do Canadá que regulamentam o exercício das capacidades e de tomada de decisão, pois, além de inspirar algumas das propostas dos autores e ser considerado um país pioneiro na regulamentação de suportes para a realização de escolhas, também apresentam alguns ensinamentos que podem servir para inspirar outras jurisdições.

## 2.1 O contexto canadense a partir das *capacity laws* e a interpretação acerca da capacidade legal

O Canadá é uma federação formada por dez províncias e 3 territórios. Dados de 2022 revelaram que a população do país totalizava até o primeiro trimestre do ano, 38.654.738 habitantes<sup>170</sup>. Informações coletadas em 2017 apontaram que, cerca de um em cada cinco canadenses (22%) com idade igual ou superior a quinze anos convive com alguma deficiência<sup>171</sup>. A nível provincial, a prevalência da deficiência variou de 6,9% (Nunavut) a 30,4% (Nova Escócia). Nas províncias de Ontário e da Colúmbia Britânica, que estão entre as mais populosas do Estado, os índices chegaram a 24,1% e 24,7%, respectivamente<sup>172</sup>.

O país adota a democracia parlamentar como sistema de governo e é regido sob a forma de uma monarquia constitucional. O Governador Geral é o chefe de Estado por representar o monarca britânico em solo canadense e a chefia do governo fica à cargo do Primeiro-Ministro. No âmbito federal, a legislatura parlamentar é bicameral e composta pela Câmara dos Comuns, pelo Senado e pelo Monarca. A nível provincial, existe uma assembleia legislativa unicameral constituída pelo Monarca (representado aqui pelo vice-governador da província) e pelo Premier (que tem a função equivalente à de Primeiro-Ministro) e seu Gabinete (cujos membros eleitos são da assembleia legislativa)<sup>173</sup>.

O sistema jurídico do país é majoritariamente do tipo *common law*. Sua legislação tem como fonte as regras escritas criadas em todos os níveis do governo pelos representantes eleitos democraticamente, que podem se materializar na forma de leis chamadas de estatutos (*statutes*) ou Atos (*Acts*)<sup>174</sup>, bem como na forma de regulamentos (*regulations*). Os estatutos ou Atos são criados sob um rigoroso processo de revisão, o que resulta em uma maior dificuldade de alterar suas disposições. Por sua vez, os regulamentos, que têm a finalidade de estabelecer o funcionamento prático do estatuto, podem ser modificados com relativa facilidade.

<sup>170</sup> Censo demográfico. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/91-002-x/91-002-x2022001-eng.htm>

<sup>171</sup> A Pesquisa Canadense sobre Deficiência (*Canadian Survey on Disability* ou CSD) é realizada a cada cinco anos. Os dados a serem atualizados com referência ao ano de 2022 ainda estão em período de coleta e têm a previsão de divulgação em dezembro de 2023. CANADIAN Survey on Disability. **Statistics Canada**, 06 de fevereiro de 2022. Disponível em: <https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=3251bit.ly/3AVvnnyn> Acesso em: abril de 2022.

<sup>172</sup> UNITED NATIONS. Human Rights Council. **Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities on her visit to Canada**. 43<sup>rd</sup> session. 2020, p. 3.

<sup>173</sup> SOMERVILLE, Christopher et al. Legal systems in Canada: overview. **Thomson Reuters Practical Law**, England, [s.v.], [s.n.], 2021. Disponível em: [https://uk.practicallaw.thomsonreuters.com/w-013-0460?transitionType=Default&contextData=\(sc.Default\)&firstPage=true#co\\_pageContainer](https://uk.practicallaw.thomsonreuters.com/w-013-0460?transitionType=Default&contextData=(sc.Default)&firstPage=true#co_pageContainer)

<sup>174</sup> Tendo em vista que no contexto canadense os termos “estatuto” e “ato” são utilizados como sinônimo de “lei” (tanto federal como provincial), no presente trabalho, ao se referir à legislação do país, tais termos, quando utilizados, também devem ser lidos como sinônimos.

O *common law*, por seu turno, é composto pelas decisões dos tribunais (geralmente a Suprema Corte e as cortes de apelação das províncias) responsáveis por formarem precedentes vinculantes aos demais tribunais de níveis inferiores (geralmente tribunais provinciais e municipais) – desde que os fatos dos casos sejam semelhantes – sobre matérias como a interpretação de uma lei obscura (o que pode incluir disposições constitucionais) e a adequação legal à constituição<sup>175</sup>. Vale dizer que a legislação tem precedência sobre as “leis” decorrentes das decisões judiciais<sup>176</sup>. A exceção desse sistema fica a cargo da província de Quebec, que adotou o tipo *civil law* para assuntos privados, regulados por um código civil inspirado no código civil francês<sup>177</sup>.

O Canadá também possui uma constituição federal, estabelecida principalmente na Lei Constitucional (*Constitution Act*) de 1867 e na Lei Constitucional de 1982, a qual confere um alto grau de autonomia às províncias (ressalta-se que os territórios estão em grande medida sob a jurisdição governo federal). Os poderes concernentes a cada nível de governo estão enumerados na Lei Constitucional de 1867. Os poderes legislativo e executivo não são estritamente apartados, mas o judiciário possui independência em relação a eles<sup>178</sup>. Assim, a depender da província analisada, pode haver variação na interpretação e aplicação legal<sup>179</sup>.

Nesse contexto, o poder para legislar sobre matérias relativas à capacidade e à capacidade legal é delegado à jurisdição de cada província. Logo, a regulamentação e a implementação doméstica da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência dependem em grande parte dos governos provinciais e, portanto, o processo pode se encontrar mais avançado em uma localidade se comparada a outra<sup>180</sup>. Tendo isso em vista, bem como a relevância da matéria para as discussões propostas, é preciso delimitar a terminologia utilizada pela legislação canadense de modo a permitir que seja realizada uma leitura adequada de suas disposições.

---

<sup>175</sup> CENTRE FOR PUBLIC LEGAL EDUCATION ALBERTA. **The Canadian legal system**. Accessing Justice Series. Alberta: CPLEA, 2016, p. 1; 6-7.

<sup>176</sup> YATES, Richard; BEREZNICKI-KAROL, Teresa; CLARKE, Trevor. **Business law in Canada**. 11<sup>th</sup> ed. Toronto: Pearson Canada, 2016, p. 28

<sup>177</sup> YATES, Richard; BEREZNICKI-KAROL, Teresa; CLARKE, Trevor. **Business law in Canada**. 11<sup>th</sup> ed. Toronto: Pearson Canada, 2016, p. 22.

<sup>178</sup> [https://uk.practicallaw.thomsonreuters.com/w-013-0460?transitionType=Default&contextData=\(sc.Default\)&firstPage=true#co\\_pageContainer](https://uk.practicallaw.thomsonreuters.com/w-013-0460?transitionType=Default&contextData=(sc.Default)&firstPage=true#co_pageContainer)

<sup>179</sup> YATES, Richard; BEREZNICKI-KAROL, Teresa; CLARKE, Trevor. **Business law in Canada**. 11<sup>th</sup> ed. Toronto: Pearson Canada, 2016, p. 25

<sup>180</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective**. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 21-22.

A primeira indicada é a “capacidade legal”. Este é um termo pouco utilizado na legislação canadense. Quando se apresenta – geralmente em estatutos que abordam mecanismos de substituição como a tutela<sup>181</sup> e em leis que preveem documentos de planejamento<sup>182</sup> –, é atrelado à presença ou ausência de atributos/habilidades cognitivos considerados necessários para que uma pessoa seja reconhecida como apta para tomar uma decisão. Isso porque, contrariamente ao previsto na CDPD, em sistemas de direito consuetudinário como o do Canadá, apesar de a capacidade legal ser presumida, o elemento estático (a aptidão para a titularidade para direitos e obrigações) não está atrelado ao elemento dinâmico (capacidade de fato). Desse modo, a capacidade legal é lida tão somente como a capacidade para o exercício de direitos<sup>183</sup>. Logo, na lei canadense, não é vista como um *status* reconhecido a todos, mas sim como dependente da presença ou ausência de habilidades cognitivas para ter o seu viés dinâmico atribuído. Tais habilidades refletem, nesta concepção, a aptidão/capacidade individual de tomar decisões<sup>184</sup>.

Esta relação se deve à abordagem funcional adotada pela maioria das leis que regulam a capacidade (seja legal ou decisional) dos indivíduos a nível provincial, chamadas de “*capacity laws*” (leis de capacidade). Sob sua ótica, um indivíduo é considerado legalmente capaz para agir juridicamente na medida em que demonstrar as habilidades cognitivas (funcionais) necessárias para tomar uma decisão específica em determinado momento. A preocupação reside, então, em verificar o processo racional realizado para alcançar a decisão<sup>185</sup>. Isto, portanto, vai de encontro aos propósitos do modelo social de tratamento das deficiências, a partir do qual é imperativo que as decisões do indivíduo sejam respeitadas, pois o ponto de partida é marcado pelo pressuposto da capacidade de tomar decisões e de exercer seus direitos.

---

<sup>181</sup> O termo “tutela” não possui o mesmo significado que lhe é atribuído na legislação brasileira. Enquanto nacionalmente a tutela é o mecanismo utilizado para atribuir a uma pessoa maior e capaz o encargo de proteger e administrar os bens de uma pessoa menor que não se encontra sob o poder familiar, no Canadá a tutela é tida como um instrumento destinado a substituir uma pessoa maior na tomada de decisões. Ela pode ser instituída por uma ordem proferida por um tribunal, que nomeia e impõe um substituto ou por meio de um documento de planejamento, em que a própria pessoa a ser tutelada indica seu substituto. Desse modo, o termo “tutela” e suas variações correlatas serão utilizadas no sentido atribuído pela legislação canadense. KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective.** Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 30.

<sup>182</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective.** Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 29.

<sup>183</sup> LAW COMMISSION OF ONTARIO. **Legal capacity, decision-making and guardianship: Discussion paper.** Toronto: Law Commission of Ontario, 2014, p. 66.

<sup>184</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice.** Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 15.

<sup>185</sup> LAW COMMISSION OF ONTARIO. **Legal capacity, decision-making and guardianship: Discussion paper.** Toronto: Law Commission of Ontario, 2014, p. 68.

A relativização apenas é admissível a partir da incidência (comprovada) de uma série de fatores, dentre os quais não há o protagonismo daqueles de natureza funcional.

Esses atributos cognitivos estão atrelados ao conceito de “capacidade mental” (*mental capacity*) ou simplesmente “capacidade” (*capacity*), termos que, conseqüentemente, são comuns nas *capacity laws*<sup>186</sup>. Nessas leis, a capacidade mental geralmente é mensurada pela “habilidade de entender a informação relevante para tomar uma decisão e uma habilidade para apreciar as conseqüências razoavelmente previsíveis de uma decisão ou falta de decisão”<sup>187</sup> e a prova da existência e do nível dessas habilidades é obtida por meio de testes cognitivos/funcionais<sup>188</sup>, referidos como testes de compreensão e apreciação. Tais testes estão dispostos na maior parte dos estatutos do Canadá que abordam a capacidade<sup>189</sup>.

A demonstração das habilidades de compreensão e apreciação a que a legislação faz menção constitui parte dos requisitos exigidos para que a pessoa tenha acesso a mecanismos de suporte para a tomada de decisões ou para que não seja colocada sob um regime de substituição. No entanto, os critérios constantes nas *capacity laws* não são bem delineados, sendo excessivamente amplos, e não constam informações sobre como eles devem ser avaliados.

Apesar dessa ausência na legislação, é possível encontrar no país direcionamentos nesse sentido em decorrência da mobilização e do trabalho desenvolvido principalmente por organizações não governamentais. Ilustrativamente, na província da Colúmbia Britânica, a organização sem fins lucrativos *Seniors First BC* apresenta um manual para advogados desenvolvido pela *American Bar Association* e pela *American Psychological Association* cujo objetivo é auxiliar esses profissionais na avaliação da capacidade de pessoas idosas.

O manual contém uma planilha para ajudar a guiar a avaliação, bem como: (i) revisa os modelos legais e médicos de capacidade; (ii) inclui o processo para avaliar a capacidade; (iii)

<sup>186</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 15 e 18.

<sup>187</sup> No original: “[...]una habilidad de entender información pertinente para tomar una decisión y una habilidad para apreciar las consecuencias razonablemente previsibles de una decisión o falta de decisión.”. KERZNER, Lana. La capacidad jurídica en Canadá: un análisis de la igualdad de derechos a la luz de la Carta de Derechos y Libertades de Canadá y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. In: BACH, Michael; YAKSIC, Nicolás Espejo. **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos**. Ciudad de México: Suprema Corte de Justicia de la Nación, p. 551-583, 2022, p. 556.

<sup>188</sup> A respeito dos testes cognitivos canadenses a que Lana Kerzner menciona, é preciso esclarecer a diferença existente em relação aos testes semiestruturados para a avaliação da capacidade decisional, como o MacCAT-T apresentado neste trabalho. O que são chamados de testes cognitivos pela autora são, na verdade, apenas um indicativo das habilidades que devem ser consideradas para que a capacidade decisional do sujeito seja avaliada. Não há um detalhamento na legislação de como esta avaliação deve ser realizada.

<sup>189</sup> KERZNER, Lana. La capacidad jurídica en Canadá: un análisis de la igualdad de derechos a la luz de la Carta de Derechos y Libertades de Canadá y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. In: BACH, Michael; YAKSIC, Nicolás Espejo. **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos**. Ciudad de México: Suprema Corte de Justicia de la Nación, p. 551-583, 2022, p. 555-556.

sugere como aumentar a capacidade (sempre que possível); (iv) discute quando e como encaminhar para avaliações médicas; e (v) ajuda a usar e entender os relatórios de avaliação da capacidade<sup>190</sup>. Parte de seu conteúdo é destinada a descrições de critérios que podem ser considerados na avaliação de capacidades específicas, como celebrar um contrato, fazer uma doação, transferir um imóvel, elaborar um testamento, gerir assuntos financeiros, casar, dar consentimento sexual, testemunhar, viver de forma independente, tomar decisões sobre cuidados de saúde, entre outras<sup>191</sup>.

Diante do contexto apresentado, ao fazer um paralelo do conceito de “capacidade mental” extraído da legislação canadense e aquele delineado criticamente pelo Comitê da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, nota-se grande semelhança. Para o CteDPD, a capacidade mental se refere à aptidão para a tomada de decisões e é utilizada para limitar (e muitas vezes negar) o exercício de direitos às pessoas com deficiência principalmente com base no prejuízo de suas habilidades cognitivas. Segundo o órgão, os critérios utilizados para verificar tais habilidades com o intuito de chegar a uma conclusão acerca da presença ou ausência de capacidade mental desconsideram fatores contextuais externos como o cenário ambiental, social e político em que a pessoa está inserida, ou mesmo a experiência econômica e o acesso a bens e serviços que ela vivencia, assim como a abordagem predominante na sua avaliação. Adicionalmente, partem da premissa errônea de que a mente humana é algo verificável puramente de forma objetiva e científica<sup>192</sup>. Infere-se que um conceito de capacidade mental que se pretende inclusivo e próximo dos ditames da CDPD não poderia negligenciar a influência desses e de outros fatores externos que se mostram relevantes na realidade.

Por sua vez, o conceito de “capacidade legal” tradicionalmente empregado pelo Canadá – também reflexo da predominância da abordagem funcional nas leis de capacidade –, se distancia da interpretação atribuída ao termo pelo CteDPD, conforme demonstrado no primeiro capítulo.

O Canadá ratificou a CDPD em março de 2010, o que significa que todas as leis posteriores a esta data precisam levar em conta seu conteúdo e o sentido dado aos seus termos centrais (discriminação, ajustes razoáveis, apoios, igualdade, autonomia etc.). No mais, todas as leis anteriores que estiverem em desacordo com o tratado precisam ser revistas. Mas é preciso

---

<sup>190</sup> ASSESSING legal capacity. Seniors first BC, 2022. Disponível em: <https://bit.ly/3irk1jv> Acesso em: abril de 2022. Disponível em: <https://seniorsfirstbc.ca/for-professionals/assessing-legal-capacity/>

<sup>191</sup> Cf. AMERICAN BAR ASSOCIATION; AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. **Assessment of Older Adults with Diminished Capacities: A Handbook for Lawyers**. 2<sup>nd</sup> ed. 2021, p. 17-24.

<sup>192</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 4.

dizer que o art. 12 do pacto admite certa flexibilidade na realização da implementação, ao determinar que os Estados Partes “tomarão medidas apropriadas” (art. 12.3, CDPD) para dar acesso aos apoios ao exercício da capacidade legal e para assegurar que venham acompanhadas das salvaguardas adequadas (art. 12.4, CDPD), desde que não sejam contrárias ao propósito do tratado (alínea “u” do preâmbulo). Desse modo, “o Canadá tem a liberdade de adaptar sua abordagem de implementação ao panorama jurídico e político do país”<sup>193</sup>, mas sem desprezar os preceitos da CDPD.

Assim sendo, como parte da lei constitucional do Canadá, o âmbito de implementação dos pactos internacionais aos quais o país se vincula é delimitado pela Carta de Direitos e Liberdades (CDL), de 1982. Em relação à CDPD, a seção 15 da Carta ganha destaque especial<sup>194</sup>, pois explora os significados de igualdade e discriminação. Logo, para que as disposições sejam efetivamente implementadas, a CDL é uma baliza a ser respeitada<sup>195</sup>. Mas, como indicado no parágrafo anterior, os dispositivos e a interpretação dos conceitos contidos na CDPD realizada pelo CteDPD também têm o poder de influenciar as reformas legislativas e as decisões tomadas por juízes canadenses, seja em âmbito federal ou provincial.

Tendo isso em conta, bem como o fato de que nenhum dos estatutos atende adequadamente a todos os preceitos do art. 12 da CDPD, o Canadá deve realizar a reforma de sua legislação sobre capacidade para que o dispositivo possa ser considerado implementado<sup>196</sup>. Tal conclusão também é sinalizada pela Relatora Especial da ONU que, mesmo tendo

---

<sup>193</sup> Tradução nossa. No original: “De este modo, Canadá tiene la libertad de adaptar su enfoque de implementación al panorama jurídico y político del país”. KERZNER, Lana. La capacidad jurídica en Canadá: un análisis de la igualdad de derechos a la luz de la Carta de Derechos y Libertades de Canadá y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. In: BACH, Michael; YAKSIC, Nicolás Espejo. **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos**. Ciudad de México: Suprema Corte de Justicia de la Nación, p. 551-583, 2022, p. 562.

<sup>194</sup> A seção 15 da CDL dispõe que: “15. (1) Todo indivíduo é igual perante e perante a lei e tem direito à proteção igual e ao benefício igual da lei sem discriminação e, em particular, sem discriminação baseada em raça, origem nacional ou étnica, cor, religião, sexo, idade ou deficiência mental ou física.  
(2) A Seção (1) não impede qualquer lei, programa ou atividade que tenha como objeto a melhoria das condições de indivíduos ou grupos desfavorecidos, incluindo aqueles que são desfavorecidos por causa de raça, nacionalidade ou origem étnica, cor, religião, sexo, idade ou deficiência mental ou física”. Tradução nossa. No original: “15. (1) Every individual is equal before and under the law and has the right to the equal protection and equal benefit of the law without discrimination and, in particular, without discrimination based on race, national or ethnic origin, colour, religion, sex, age or mental or physical disability.  
(2) Section (1) does not preclude any law, program or activity that has as its object the amelioration of conditions of disadvantaged individuals or groups including those that are disadvantaged because of race, national or ethnic origin, colour, religion, sex, age or mental or physical disability”. Cf.: Charterpedia - Section 15 – Equality rights (justice.gc.ca)

<sup>195</sup> Lana Kerzner faz uma análise acerca da implementação do art. 12 no Canadá no texto “*Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective*”, indicado em notas anteriores.

<sup>196</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective**. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 28 e 31.

constatado em sua visita ao país a presença de todas as condições necessárias para implementar plenamente as obrigações assumidas pelo governo sob a CDPD, além do compromisso e a vontade política voltados para a proteção dos direitos das pessoas com deficiência, afirmou ser necessário “fazer mais para completar a transição de uma abordagem assistencial e médica para uma abordagem baseada em direitos humanos.”<sup>197</sup>.

Entretanto, não se pode perder de vista a relevância da legislação canadense e as contribuições que ela oferece. Afinal, o país é reconhecido pelo seu pioneirismo na elaboração e implementação de leis que reconhecem e regulamentam o suporte para a tomada de decisões<sup>198</sup>. Também é visto como “o principal Estado parte da Organização das Nações Unidas no desenvolvimento do art. 12”<sup>199</sup>.

Desse modo, será apresentado um panorama de algumas das legislações que abordam a capacidade legal e decisional, bem como os mecanismos de substituição e suporte correlatos. Para tanto, foram selecionadas cinco províncias: Alberta, Manitoba, Saskatchewan, Colúmbia Britânica e Yukon. A escolha se pautou por aquelas que, de acordo com a doutrina consultada, oferecem alguma forma de suporte às pessoas com deficiência, mesmo as que, em grande medida, não possuem disposições correspondentes ao propósito da CDPD.

Será dada maior atenção à legislação da província da Colúmbia Britânica, tendo em vista que as disposições relativas ao mecanismo do Acordo de Representação foram parcialmente utilizadas como inspiração para o modelo desenvolvido por Michael Bach e Lana Kerzner e porque, dentre os modelos estudados, este foi o que mais se afastou da abordagem funcional de capacidade. Portanto, mesmo que não seja o modelo ideal, é o que tem maior potencial para contribuir com os propósitos da CDPD.

Viu-se que, em regra, as leis canadenses que tratam da capacidade legal exigem que a pessoa apresente um nível de capacidade mental, para que tenham acesso aos mecanismos de suporte. Caso este patamar não seja alcançado, o exercício de direitos é limitado ou mesmo negado, e as opções da pessoa ficam circunscritas a ferramentas intrusivas que restringem direitos.

---

<sup>197</sup> No original: “[...] more must be done to complete the transition from a care and medical approach to a human rights-based approach.”. UNITED NATIONS. Human Rights Council. **Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities on her visit to Canada**. 43<sup>rd</sup> session. 2020, p. 17.

<sup>198</sup> STAINTON, Tim. Supported decision-making in Canada: principles, policy, and practice, Research and Practice. **Intellectual and Developmental Disabilities**, v.3, n.1, 2015, p. 4. No mesmo sentido: JAMES, Krista; WATTS, Laura. **Understanding the lived experiences of supported decision-making in Canada: legal capacity, decision-making and guardianship**. Toronto: Law Commission of Ontario, 2014, p. 14.

<sup>199</sup> KERZNER, Lana. La capacidad jurídica en Canadá: un análisis de la igualdad de derechos a la luz de la Carta de Derechos y Libertades de Canadá y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. In: BACH, Michael; YAKSIC, Nicolás Espejo. **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos**. Ciudad de México: Suprema Corte de Justicia de la Nación, p. 551-583, 2022, p. 554.



Pela legislação, mecanismos de substituição são instituídos sob dois regimes: (i) o da tutela (*guardianship*), que é posta em prática a partir de uma ordem (*order*) (muitas vezes emitida por um tribunal), em que se nomeia um tomador de decisão substituto (*substitute decision-maker*); e (ii) o dos documentos de planejamento<sup>200</sup> (*planning documents*), desenvolvidos pela própria pessoa a ser substituída/representada, em que ela elege quem deverá tomar as decisões em seu nome em uma eventual situação futura de incapacidade ou incompetência<sup>201</sup>.

Tendo isso em mente, Alberta oferece alguns exemplos. Na província, a tomada de decisão é regida por dois estatutos principais: a Lei de Tutela e Administração do Adulto (*Adult Guardianship and Trusteeship*<sup>202</sup> Act, 2008) e a Lei de Diretivas Pessoais (*Personal Directives Act*, 2000). São oferecidas opções de: (i) ferramentas de planejamento, quais sejam, a diretiva pessoal<sup>203</sup> (*Personal Directive*), a procuração permanente<sup>204</sup> (*Enduring Power of Attorney*) e a autorização de decisão apoiada<sup>205</sup> (*Supported Decision Authorization*); (ii) ferramentas

---

<sup>200</sup> Conforme explicado e discriminado no capítulo 1, de acordo com a posição adotada no trabalho, nem todos os documentos desta espécie se enquadram na categoria dos mecanismos de substituição, podendo integrar a categoria de mecanismos de apoio a depender da forma como for configurado e executado. Porém, a legislação canadense não faz essa diferenciação, em regra. Logo, ao apresentá-la, os termos podem ser lidos como sinônimos. Exceções serão devidamente indicadas.

<sup>201</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD's rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 30.

<sup>202</sup> *Trustee* (administrador fiduciário) é um termo legal que, em Alberta indica o responsável por gerir e tomar decisões relativas às finanças de um adulto sob o regime de *Trusteeship* (administração). O administrador é nomeado por meio de uma ordem judicial e entre seus deveres estão considerar as opiniões e desejos do adulto e agir para resguardar o melhor interesse dele. <https://www.alberta.ca/trusteeship.aspx>

<sup>203</sup> “Um documento legal que permite a um indivíduo nomear um tomador de decisão substituto se ele não tiver mais capacidade de tomar decisões. Isso pode ser feito apenas para questões pessoais e não financeiras.”. Previsão legal: Personal Directives Act, c. P-6. KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD's rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 34.

<sup>204</sup> “Um documento legal que permite a um indivíduo designar uma pessoa para tomar decisões financeiras/imobiliárias em seu nome enquanto ela é incapaz de tomar essas decisões.”. Previsão legal: Powers of Attorney Act, c. P-20. KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD's rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 34.

<sup>205</sup> “Uma forma regulamentada que permite que um indivíduo que possui capacidade designar alguém para ajudá-lo a tomar decisões apenas para assuntos pessoais.” Previsão legal: Adult Guardianship and Trusteeship Act, S.A. 2008, c. A-4.2, Part 2, Division 1. KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD's rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 34.

designadas pelo tribunal, quais sejam, co-decisão<sup>206</sup> (*Co-decision-making orders*), tutela<sup>207</sup> (*Guardianship orders*) e administração<sup>208</sup> (*Trusteeship orders*); e (iii) a hipótese de um profissional de saúde escolher um familiar para que ele tome uma decisão em nome do paciente impossibilitado<sup>209</sup>.

A respeito dessas ferramentas é preciso destacar que a diversidade de terminologias e regras próprias pode gerar confusão em seus destinatários, retirando parte do seu potencial de uso. Ademais, em que pese existir o reconhecimento dos apoios para a tomada de decisões, isso só acontece em relação às decisões pessoais. Decisões de cunho financeiro só podem ser encobertas por mecanismos de substituição<sup>210</sup>.

Precisamente em relação à autorização de decisão apoiada, a Lei de Tutela e Administração de Adultos coloca como requisito que o adulto que entenda e natureza e os efeitos da ferramenta nomeie um apoiador (*supporter*). Este pode tanto prestar o auxílio para a tomada de decisões requisitado pela pessoa – inclusive ajudando-a a comunicar as escolhas –, quanto tomar decisões e se comunicar em nome dela se houver previsão no termo da autorização. Dentre as funções do apoiador estão: acessar, coletar ou obter informações relevante para a tomada de decisão ou ajudar que o apoiado o faça; auxiliar o adulto a compreender as informações e a decidir com base nelas<sup>211</sup>.

Também é possível encontrar a previsão de uma ferramenta de suporte no território de Yukon, constante na Lei de Apoio à Tomada de Decisão e Proteção para Adultos (*Decision-*

---

<sup>206</sup> “Uma ordem judicial para que o adulto e co-decisor tomem decisões em conjunto. Isso é para situações em que um adulto pode ter a capacidade de tomar decisões prejudicada, mas pode fazê-lo com suporte. Essas ordens só podem ser feitas para assuntos pessoais e não financeiros.”. Previsão legal: Adult Guardianship and Trusteeship Act, S.A. 2008, c. A-4.2, Part 2, Division 2. KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective.** Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 34.

<sup>207</sup> “Uma ordem judicial dando a um tutor (*guardian*) responsabilidade legal para tomar decisões pessoais para um adulto que não tem capacidade para fazê-lo.”. Previsão legal: Adult Guardianship and Trusteeship Act, S.A. 2008, c. A-4.2, Part 2, Division 3. KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective.** Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 34.

<sup>208</sup> “Uma ordem judicial dando a um administrador fiduciário (*trustee*) a responsabilidade legal de tomar decisões financeiras para um adulto que não tem capacidade para fazê-lo.”. Previsão legal: Adult Guardianship and Trusteeship Act, S.A. 2008, c. A-4.2, Part 2, Division 4. KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective.** Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 34.

<sup>209</sup> “Um parente pode tomar uma decisão em nome de um adulto que não tem capacidade em relação às decisões de cuidados de saúde substitutos sensíveis ao tempo. Onde não há tutor ou diretiva pessoal, um profissional de saúde pode escolher um parente com base em uma lista de classificação para tomar a decisão.”. Previsão legal: Adult Guardianship and Trusteeship Act, S.A. 2008, c. A-4.2, Part 3.

<sup>210</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective.** Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 35.

<sup>211</sup> JAMES, Krista; WATTS, Laura. **Understanding the lived experiences of supported decision-making in Canada: legal capacity, decision-making and guardianship.** Toronto: Law Commission of Ontario, 2014, p. 26.

*making Support and Protection to Adults Act*). Aqui o apoiador é chamado de tomador de decisão associado (*associate decision-maker*), e suas funções principais são: ajudar o adulto a obter as informações relevantes, explicá-las a ele para que possa tomar sua decisão e comunicar seus desejos, além de se esforçar para que a escolha feita pelo sujeito apoiado seja implementada<sup>212</sup>. O tomador de decisão associado pode ser nomeado pelo adulto por meio de um acordo de tomada de decisão (*supported decision-making agreement*), desde que o beneficiário entenda “a natureza e os efeitos do acordo”<sup>213</sup>.

Embora não precise de uma decisão judicial para ser considerado válido, a confecção da minuta deve obedecer a um conteúdo mínimo, descrevendo a natureza da dificuldade comunicacional da pessoa e os tipos de decisões sobre as quais o associado está ou não autorizado a prestar assistência<sup>214</sup>. No mais, devem ser observadas algumas formalidades, como a presença de ao menos duas testemunhas<sup>215</sup> e a alguns requisitos, como o impedimento para testemunhar do cônjuge, dos pais ou de uma pessoa que não compreenda o tipo de comunicação do adulto<sup>216</sup>. Outra característica importante da ferramenta é que ela pode alcançar decisões de cunho pessoal e financeiro. Ademais, o tomador de decisão associado não pode decidir em nome do adulto, substituindo-o. Para tanto, deve ser instituído o mecanismo do acordo de representação<sup>217</sup>, o da tutela ou o de tomada de decisão substituta para cuidados de saúde, previstos na mesma lei<sup>218</sup>. Como um ponto negativo, tem-se que o tomador de decisão associado pode ir ao tribunal com o objetivo de anular uma decisão abrangida pelos termos do acordo e que o adulto tenha tomado sem consultá-lo<sup>219</sup>.

Diferente dos anteriores, o mecanismo de suporte previsto na legislação de Saskatchewan é instaurado a partir de uma decisão judicial, em que um co-decisor (*co-decision-maker*) é nomeado, com base em um juízo de melhor interesse. Os interesses e desejos do adulto ficam, portanto, em um plano secundário. Na província, a tomada de decisão compartilhada é

---

<sup>212</sup> Decision-making Support and Protection to Adults Act, section 5(1).

<sup>213</sup> Decision-making Support and Protection to Adults Act, section 6.

<sup>214</sup> Decision-making Support and Protection to Adults Act, section 9(1).

<sup>215</sup> Decision-making Support and Protection to Adults Act, section 8(1).

<sup>216</sup> Decision-making Support and Protection to Adults Act, section 8(2).

<sup>217</sup> Os acordos de representação do Yukon diferem dos acordos de representação da Colúmbia Britânica na medida em que seu escopo é limitado à substituição, que não abrange decisões sobre cuidados de saúde e que não há a previsão de salvaguardas de fiscalização do cumprimento do acordo.

<sup>218</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective**. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 55-56.

<sup>219</sup> JAMES, Krista; WATTS, Laura. **Understanding the lived experiences of supported decision-making in Canada: legal capacity, decision-making and guardianship**. Toronto: Law Commission of Ontario, 2014, p. 25-26.

prevista na Lei de Tutela de Adultos e Co-decisão (*The Adult Guardianship and Co-decision-making Act*).

Apesar de ser uma opção menos intrusiva em relação à tutela e de ser classificado pela doutrina canadense sob a nomenclatura de “apoio”, a tomada de decisão compartilhada apresenta diversos problemas se considerado o paradigma da CDPD. A título de exemplo, a legislação não esclarece se o destinatário da ferramenta pode ser o requerente. Além disso, prevê poderes extremamente amplos para o co-decisor. Não obstante ele tenha que buscar meios para que o adulto aumente sua independência, também deve concordar com a escolha feita, podendo se recusar a assinar com base no critério da razoabilidade da decisão e do seu dano potencial. O co-decisor pode, inclusive, autorizar que o assistido seja contido fisicamente (o que beira o absurdo!). Sua função principal de aconselhamento e de compartilhar com o adulto a autoridade para a tomada de decisões, se comparada ao papel de um apoiador, é mais intrusiva e não mantém intacta a autonomia da pessoa. Logo, não se trata de um mecanismo de apoio. Aproxima-se mais de um modelo híbrido entre a tutela e a tomada de decisão apoiada<sup>220</sup>.

Por sua vez, a Lei para Pessoas Vulneráveis que Vivem com Deficiência Mental (*The Vulnerable Persons Living with a Mental Disability Act*), da província de Manitoba, não cria uma ferramenta de apoio: apenas enfatiza, incentiva e reconhece os apoios informais para a tomada de decisões, como o prestado pelas redes de apoio comunitárias. Nessa linha, não estabelece um dever legal que exija o respeito pelas decisões tomadas por tais meios, assim como não regulamenta as respectivas sanções. Assim, os apoiadores não têm a obrigação de realmente apoiar a pessoa. Na prática, eles podem atuar como representantes sem maiores consequências legais. Outro problema é o da exclusão de pessoas com deficiências psicossociais, tendo em vista que o escopo da lei é voltado para pessoas com deficiências intelectuais descritas como vulneráveis<sup>221, 222</sup>.

Porém, alguns aspectos positivos merecem ser mencionados. Em primeiro lugar, a substituição, considerada como último recurso, só será ordenada se a pessoa for tida como incapaz apesar do envolvimento de sua rede de apoio. Reconhecida a importância desse tipo de ferramenta, também antes de instaurar-se uma medida de substituição, pode ser solicitado o

---

<sup>220</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 54-55. JAMES, Krista; WATTS, Laura. **Understanding the lived experiences of supported decision-making in Canada**: legal capacity, decision-making and guardianship. Toronto: Law Commission of Ontario, 2014, p. 28-29.

<sup>221</sup> Pela lei, são vulneráveis aqueles que precisam de assistência para as necessidades básicas de cuidados pessoais ou administração de propriedade. *The Vulnerable Persons Living with a Mental Disability Act*, section 1(1).

<sup>222</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 43-45.

envolvimento da pessoa em uma rede de apoio, caso ela não possua<sup>223</sup>. A lei também prevê a prestação de apoio pelo governo, mas apenas para pessoas em provável situação de abuso ou negligência<sup>224</sup>.

Por fim, é preciso apresentar as modalidades do acordo de representação previstas na Lei do Acordo de Representação (LAR) (*Representation Agreement Act*) e regidas pelo Regulamento 162/2011, que vigora na Colúmbia Britânica desde o ano 2000<sup>225</sup>. Ressalta-se que apenas esta província aborda as questões sobre tomada de decisão com apoio em um estatuto independente, apartado das disposições sobre mecanismos de substituição<sup>226</sup>. Essa normativa é apontada pela comunidade de pessoas com deficiência como tendo alcançado um nível de sucesso na incorporação do conceito de tomada de decisão apoiada. Inclusive, uma de suas características distintivas é o papel exercido por organizações de pessoas com deficiência e de grupos de pessoas idosas no seu desenvolvimento<sup>227</sup>.

O acordo de representação é um instrumento legal disponível para adultos com os objetivos principais de oferecer uma alternativa à tutela e de permitir que a pessoa faça um planejamento pessoal visando a se resguardar em momentos de incapacidade parcial ou total (seção 2, LAR). Assim como nas demais legislações apresentadas, a capacidade decisional do adulto é presumida, mas a Lei do Acordo de Representação resguarda expressamente as formas de comunicação não convencionais, ao garantir que a maneira utilizada pelo adulto para se comunicar com os outros não é motivo para afirmar que ele não é apto para elaborar um acordo de representação e para tomar as decisões relativas ao pacto (seção 3 (1)(2), LAR). A lei também garante que o acesso a nenhum bem ou serviço deve ser condicionado à existência de um acordo de representação (seção 3.1, LAR)

Por meio desse acordo a pessoa pode nomear mais de um representante (*representative*), atribuindo a cada um deles áreas de autoridade distintas, ou âmbitos idênticos de atuação (seção 5(2), LAR). No caso desta última hipótese – que, apesar das mesmas áreas, podem receber

---

<sup>223</sup> As etapas para envolver a pessoa em uma rede ficam a cargo do Programa de Apoio e Convivência (*Supported Living Program*).

<sup>224</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD's rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 43-45.

<sup>225</sup> Outro instrumento previsto na legislação da Colúmbia Britânica é a chamada procuração duradoura (*enduring powers of attorney*), prevista na Lei de Procurações (*Power of Attorney Act, 1996*), que permite à pessoa nomear alguém de sua confiança para gerenciar seus negócios de cunho financeiro e legal em caso de incapacidade futura. Portanto, difere de um acordo de representação principalmente por não poder abranger disposições sobre cuidados pessoais e de saúde. Porém, essa modalidade específica não será abordada por não estar presente na Ato do Acordo de Representação.

<sup>226</sup> JAMES, Krista; WATTS, Laura. **Understanding the lived experiences of supported decision-making in Canada**: legal capacity, decision-making and guardianship. Toronto: Law Commission of Ontario, 2014, p. 4.

<sup>227</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD's rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 36-37.

autorização para tipos diferentes de decisões –, os representantes devem agir em conjunto, tomando decisões unânimes (seção 5(3), LAR). O adulto também pode optar por nomear um representante suplente (*alternate representative*), situação em que o acordo deve especificar as circunstâncias e as condições sob as quais o suplente está autorizado a substituir o representante, incidindo as mesmas responsabilidades e deveres durante o exercício da função (seção 6(1)(3)(4), LAR).

Para atuar como representante, o indicado precisa ter dezenove anos ou mais, exceto se o indivíduo fornece cuidados pessoais ou serviços de saúde ao adulto (seção 5(1)(a), LAR). A função pode ser exercida por um guardião público e administrador fiduciário (*Public Guardian and Trustee*)<sup>228</sup>, pelo cônjuge, filho ou pais do representado, por um advogado, por uma cooperativa de crédito ou sociedade fiduciária (nesse caso, sua área de autoridade não pode alcançar a assistência médica e os cuidados pessoais), ou por qualquer outra pessoa com quem o adulto possua um vínculo de confiança. Além disso, o representante pode atuar como um apoiador ou como um representante autorizado a decidir em nome do adulto, com poderes mais amplos ou mais restritos, a depender do regime sob o qual o acordo foi redigido, ou seja, se atendendo aos requisitos da seção 7 ou da seção 9 da Lei do Acordo de Representação, que serão apresentados abaixo.

Dentre os deveres dos representantes estão: agir pautado pela honestidade e boa-fé e dentro da autoridade que lhe foi conferida; cuidar, ser diligente e exercer a habilidade de uma pessoa razoavelmente prudente; ajudar o adulto a tomar decisões ou tomá-las em seu nome,

---

<sup>228</sup> O guardião público e administrador fiduciário não é uma figura descrita na Lei do Acordo de Representação. Seus poderes, deveres, funções, responsabilidades, entre outras previsões, são regidas pela Lei do Guardião Público e Administrador Fiduciário (*Public Guardian and Trustee Act*), de 1996. “O Guardião Público e Administrador Fiduciário (“GPAF”) da Colúmbia Britânica é uma corporação única, criada de acordo com a Lei de Guardiões Públicos e Administradores Fiduciários. Opera de forma independente segundo a legislação provincial para proteger os interesses jurídicos e financeiros de crianças menores de 19 anos; proteger os interesses jurídicos, financeiros e, em alguns casos, pessoais e de cuidados de saúde de adultos que requerem assistência na tomada de decisões; e administrar os bens de pessoas falecidas e desaparecidas. Além disso, o GPAF é chamado a fornecer comentários independentes ao tribunal quando os interesses jurídicos ou financeiros de menores, adultos com deficiência mental ou propriedades estão em risco. O GPAF é independente do governo em suas responsabilidades relacionadas a casos de tomada de decisões”. No original: “The Public Guardian and Trustee (“PGT”) of British Columbia is a corporation sole, created under the Public Guardian and Trustee Act. It operates independently under provincial legislation to protect the legal and financial interests of children under the age of 19 years; protect the legal, financial, and in some cases personal and health care interests of adults who require assistance in decision making; and administer the estates of deceased and missing persons. In addition, the PGT is called upon to provide independent comments to the Court when the legal or financial interests of minors, adults under mental disability or estates are at risk. The PGT is independent of government in its case-related decision-making responsibilities.”. MINISTRY OF ATTORNEY GENERAL. Public Guardian and Trustee. Vancouver, **Where ideas work**, 2021, p. 1, disponível em: [https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/careers/for-job-seekers/current-bc-government-job-postings/executive/public\\_guardian\\_and\\_trustee.pdf](https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/careers/for-job-seekers/current-bc-government-job-postings/executive/public_guardian_and_trustee.pdf). Podem, inclusive, ser escolhidos como representantes (por exemplo, quando a pessoa não possuir familiares ou outros com quem tenha uma relação de confiança), conforme seção 16,8, item “III”.

consultando-o, na medida do razoável, com o objetivo de determinar seus desejos atuais, cumprindo-os “se for razoável fazê-lo”<sup>229</sup>; caso não sejam conhecidos os desejos ou as instruções do representado para determinado assunto, o representante deve agir com base nas crenças e valores que pôde conhecer ou em nome do seu melhor interesse (seção 16(1)(2)(4), LAR). O cumprimento das obrigações previstas isenta os representantes da responsabilidade pela morte ou ferimentos sofridos pelo adulto ou pelas perdas e danos experimentados em decorrência do gerenciamento rotineiro dos assuntos financeiros dele (seção 23(1), LAR).

Para além do representante, a LAR também dispõe sobre a figura do monitor (*monitor*). O primeiro deve indicar no termo do acordo quem ele deseja que desempenhe a função. A nomeação é obrigatória quando o acordo envolver questões financeiras, e é de presença facultativa<sup>230</sup> para os demais assuntos<sup>231</sup>.

A previsão do monitor foi pensada também com o intuito de resguardar os interesses do representado. Sua função primordial é fiscalizar o cumprimento das obrigações impostas ao representante, nos termos da seção 12 da Lei do Acordo de Representação. Em razão disso, o monitor pode visitar e falar com o adulto a qualquer momento razoável, pode exigir que o representante lhe fale sobre assuntos determinados e lhe apresente uma prestação de contas e outros registros<sup>232</sup> do cumprimento de seus deveres. Se mesmo depois restarem motivos para crer que as obrigações não estão sendo adequadamente cumpridas pelo(s) representante(s), o monitor deve informar ao guardião público e ao administrador fiduciário (seção 20, LAR).

Além desses deveres, o monitor também deve pautar suas ações nos preceitos da honestidade e da boa-fé, exercendo-as com cuidado, diligência e habilidade de uma pessoa razoavelmente prudente, sob pena de responsabilização (seção 25, LAR). Ocorre que esse fiscal nem sempre será nomeado pelo representado. Um representante ou outra pessoa interessada

<sup>229</sup> No original: “*if it is reasonable to do so*”. Seção 16(2)(b), Lei do Acordo de Representação.

<sup>230</sup> As hipóteses estão descritas na seção 12(1), da Lei do Acordo de Representação, em que se lê: “12 (1) Um adulto que fizer um acordo de representação contendo uma disposição autorizada pela seção 7(1)(b) deve nomear como monitor nesse acordo um indivíduo que atenda aos requisitos da subseção (4), a menos que: (a) o representante nomeado pelo adulto seja o cônjuge do adulto, o Guardião Público e o Administrador Fiduciário, uma empresa fiduciária ou uma cooperativa de crédito, ou (b) o adulto atribuiu autoridade sob a seção 7(1)(b) a 2 ou mais representantes e eles são obrigados a agir por unanimidade no exercício de toda a autoridade atribuída sob essa seção.” No original: “12 (1) An adult who makes a representation agreement containing a provision authorized by section 7(1)(b) must name as monitor in that agreement an individual who meets the requirements of subsection (4) unless (a) the representative named by the adult is the adult's spouse, the Public Guardian and Trustee, a trust company or a credit union, or (b) the adult has assigned authority under section 7(1)(b) to 2 or more representatives and they are required to act unanimously in exercising all authority assigned under that section.”

<sup>231</sup> REPRESENTATION AGREEMENT RESOURCE CENTRE; NIDUS EREGISTRY. BC’s Representation Act For Assisted Decision-making: Is It Meeting A Need? Handout produced for workshop at **Canadian Conference on Elder Law**, Vancouver, 2005, p. 9

<sup>232</sup> Os registros que os representantes têm o dever de elaborar e manter estão previstos na seção 3 e seção 3.1 do Regulamento do Acordo de Representação

pode solicitar ao guardião público e administrador fiduciário que substitua o monitor indicado no acordo se ele se mostrar inadequado, se não puder mais atuar ou se deixar de exercer sua função, somado ao fato de a pessoa se mostrar incapaz de realizar um novo acordo (seção 21(1), LAR).

O representado não tem a obrigação de pagar seus representantes ou monitor, exceto se for pactuado entre as partes ou se houver sido feito (e deferido) pedido judicial (seção 26(1)(a)(c), LAR). Se o representante ou monitor for um guardião público e administrador fiduciário, nem mesmo o tribunal pode autorizar sua remuneração (seção 26(1.2), LAR). Além disso, é nula a disposição de um acordo que preveja remuneração para representantes, suplentes ou monitor em relação às funções desempenhadas sob os moldes da Parte 2 da Lei de Cuidados de Saúde (Consentimento) e Unidade de Atendimento (Admissão) (*Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act, 1996*), que regula questões sobre o consentimento do paciente.

Um acordo de representação passa a vigorar assim que adequadamente finalizado, a menos que exista alguma condição suspensiva sobre todo o seu conteúdo ou alguma(s) de sua(s) disposição(ões) (seção 15, LAR). O termo não precisa atender a um formato específico<sup>233</sup>, porém, para que o acordo seja perfectibilizado, exige-se o cumprimento de alguns requisitos legais como ser feito por escrito; ser assinado pelo adulto beneficiário<sup>234</sup> na presença de duas testemunhas<sup>235</sup> (caso uma testemunha seja um advogado ou um notário, apenas a presença deles é suficiente); ser assinado pelo(s) representante(s) - a depender de como atuarão (se em conjunto ou independentemente) -, para quem a presença de testemunhas no ato é dispensada (seção 13, LAR).

Com o acordo de representação, é possível usufruir de dois modelos de apoio diferentes. O primeiro deles está previsto na seção 7 da LAR e estabelece poderes padrão, que incluem: (i) gerenciamento de rotina de e de assuntos financeiros, como o pagamento de contas, o recebimento de pensão e outros rendimentos, a realização de investimentos, a realização de

---

<sup>233</sup> O Regulamento do Acordo de Representação traz como anexo os formulários que precisam ser preenchidos por representantes, suplentes, monitor, por quem representa a pessoa no ato da assinatura, por testemunhas e por quem celebrou um acordo de representação em outra província.

<sup>234</sup> Segundo a seção 13(4) da Lei do Acordo de Representação, não precisa ser o adulto a assinar, obrigatoriamente. Este ato pode ser feito por um terceiro se o adulto for fisicamente incapaz de assinar; se ele, estando presente, orienta que outro o faça. Este terceiro não pode ser um representante ou representante suplente e nem uma testemunha. Nessas hipóteses a assinatura também deve ser testemunhada por outras duas pessoas (ou uma, se advogado ou notário).

<sup>235</sup> Não podem testemunhar: o representante ou o representante suplente (a menos que este seja um advogado, um notário, um Guardião Público, um Administrador Fiduciário, ou uma instituição autorizada a realizar negócios fiduciários pela Lei de Instituições Financeiras (*Financial Institutions Act, 1996*), uma pessoa menor (com menos de 19 anos), aquele que não entende o tipo de comunicação usado pelo adulto, mesmo depois de receber assistência interpretativa. Seção 13(5), LAR.



compras de alimentos, o pagamento de alojamento e outros serviços necessários para os cuidados pessoais do adulto; (ii) cuidados de saúde de natureza “principal” (*major health care*)<sup>236</sup> e “secundária” (*minor health care*)<sup>237</sup>, conforme classificação e definição da Lei de Cuidados de Saúde (Consentimento) e Instalações de Cuidados (Admissão), excluindo-se os cuidados prescritos na seção 34(2)(f) desta lei<sup>238</sup>; (iii) cuidados pessoais; e (iv) obtenção de serviços jurídicos e instrução de advogados para dar início a processos, dar continuidade, transigir, defender ou resolver qualquer processo em nome do adulto, excetuados os processos de divórcio.

O representado também pode permitir que seu representante autorize sua admissão em unidades de atendimento, desde que seja um lar familiar, uma casa de grupo para pessoas com deficiência mental, ou um internato de saúde mental. Porém, sob esta seção, um representante não detém o poder de recusar os cuidados de saúde necessários à preservação da vida do adulto, ou de permitir (ou fazer por si mesmo) que ele seja contido, movido ou controlado fisicamente, diante do oferecimento de resistência.

Nota-se que essa modalidade é mais restrita em relação ao alcance dos poderes conferidos, permitindo que o acordo seja firmado no âmbito privado, bem como que o representante eleito ajude em uma ou todas essas áreas ou até mesmo que tome decisões em nome da pessoa, se assim for pactuado. Aqui não há grande exigência em relação às habilidades decisórias para que o adulto seja considerado capaz de celebrar, alterar ou revogar um acordo

---

<sup>236</sup> Sob a seção 1 da Lei de Cuidados de Saúde (Consentimento) e Instalações de Cuidados (Admissão), cuidados principais significam: “(a) grande cirurgia, (b) qualquer tratamento que envolva anestesia geral, (c) principais procedimentos de diagnóstico ou investigação, ou (d) quaisquer cuidados de saúde designados por regulamento como cuidados de saúde principais”. No original: “(a) major surgery, (b) any treatment involving a general anesthetic, (c) major diagnostic or investigative procedures, or (d) any health care designated by regulation as major health care”.

<sup>237</sup> Sob a seção 1 da Lei de Cuidados de Saúde (Consentimento) e Instalações de Cuidados (Admissão), cuidados secundários significam: “qualquer cuidado de saúde que não seja um cuidado de saúde importante, e inclui (a) testes de rotina para determinar se os cuidados de saúde são necessários, e (b) tratamento odontológico de rotina que previne ou trata uma condição ou lesão causada por doença ou trauma, por exemplo, (i) obturações e extrações cavitárias feitas com ou sem anestésico local, e (ii) inspeções de higiene bucal”. No original: “any health care that is not major health care, and includes (a) routine tests to determine if health care is necessary, and (b) routine dental treatment that prevents or treats a condition or injury caused by disease or trauma, for example, (i) cavity fillings and extractions done with or without a local anesthetic, and (ii) oral hygiene inspections”

<sup>238</sup> Pelo dispositivo, os cuidados referidos são a “prescrição de tipos de cuidados de saúde para os quais o consentimento substituto não pode ser dado de acordo com a seção 18”. Esta, por sua vez prevê que o responsável pela decisão não tem autoridade para “dar ou recusar consentimento substituto para qualquer tipo de cuidado de saúde prescrito nos regulamentos” ou para “recusar o consentimento substituto para cuidados de saúde necessários para preservar a vida”, exceto se “houver acordo substancial entre os prestadores de cuidados de saúde que cuidam do adulto que (a) a decisão de recusar o consentimento substituto é medicamente apropriada, e (b) a pessoa tomou a decisão de acordo com a seção 19 (1) e (2)”, ou seja, se a pessoa foi consultada na maior medida possível ou, na sua impossibilidade, se parentes ou amigos próximos foram solicitados para ajudar; se a decisão cumpre com todas as instruções ou desejos expressos pelo adulto enquanto capaz; e, caso essas instruções não sejam conhecidas, o decisor deve se pautar pelo melhor interesse do adulto.

de representação. Basta ele conseguir comunicar o desejo de ter um representante, expressar suas escolhas e preferências ou sentimentos de aprovação e reprovação (seja por qual meio for), ter ciência das implicações do acordo e possuir uma relação de confiança com o representante (seção 8(2), LAR). Assim, um acordo de representação pode ser feito mesmo por aquele que se mostre incapaz de celebrar um contrato ou administrar seus negócios financeiros, bem como se for incapaz de gerenciar os cuidados pessoais, de saúde ou questões jurídicas (seção 8(1), LAR). Desse modo, caso a capacidade decisional do adulto seja questionada, a avaliação sobre a aptidão para realizar o acordo da seção 7 não terá em foco suas habilidades cognitivas, mas sim os elementos indicados na seção 8(2) da lei.

Já a outra modalidade, chamada de acordos de representação não padronizados, está prevista na seção 9 da LAR e concede amplos poderes ao(s) representante(s): o representado pode autorizá-lo(s) a fazer tudo aquilo que ele(s) considere(m) necessário para ele em relação aos cuidados pessoais e de saúde. Isso pode incluir decisões sobre cuidado de filhos menores, decisões rotineiras que podem abarcar também decisões sobre vestuário e alimentação, se o adulto deve trabalhar, ter contato ou associação com outras pessoas, participar de atividades educacionais, sociais ou outras, e sobre onde e com quem o adulto deve morar.

Os representantes também podem dar ou recusar o consentimento nas circunstâncias especificadas no acordo, mesmo que o representado esteja recusando a intervenção no momento em que está sendo prestada; conter ou autorizar que ele seja contido fisicamente, que lhe mova ou lhe controle, a despeito de apresentar objeção no momento e se a medida se mostrar necessária para que a pessoa receba cuidados pessoais ou de saúde (seção 9(1), LAR). Ainda, estabelece que se os representantes tiverem poderes que lhes permitam dar ou negar consentimento, eles poderão, de modo geral, autorizar as intervenções destinadas a preservar a vida do apoiado (seção 9(3), LAR).

As únicas limitações descritas nesta seção são para impedir que os representantes interfiram nas práticas religiosas do adulto, que tomem providências para o cuidado e educação temporários dos filhos menores do adulto ou qualquer outra pessoa que esteja sob seus cuidados, e, semelhante aos acordos padrão da seção 7, que consinta ou recuse qualquer tipo de cuidados de saúde prescritos na seção 34(2)(f) da Lei de Cuidados de Saúde (Consentimento) e Unidades de Atendimento (Admissão).

Como consequência, é mais alto o nível de capacidade decisional exigido de quem pretende firmar um acordo regido pela seção 9. Aqui é necessário que a pessoa apresente capacidade para compreender a natureza e as consequências que o acordo pode trazer, conforme disposto na seção 10, da LAR. Assim, caso existam dúvidas se estes requisitos são atendidos

pelo adulto, ele poderá ter que passar por um teste que avalie estas suas habilidades cognitivas como condição para celebrar o acordo.

Além disso, o dever de consultar o adulto na medida do razoável para determinar seus desejos atuais e de cumpri-los (também na medida do razoável), previsto na seção 16(2) da LAR, não se aplica ao representante que está submetido a um acordo feito sob o regime da seção 9. Isso porque este tipo de autoridade obriga o representante apenas a cumprir as instruções e vontades expressas pelo adulto enquanto capaz (seção 16(2.1), LAR).

E especificamente em relação aos cuidados de saúde, existem restrições comuns impostas ao representado sob o regime de acordos elaborados nos moldes da seção 7 e da seção 9. É vedado que ele autorize seus representantes a darem o consentimento para fins de esterilização e para fins não terapêuticos (seção 11(2), LAR). Também não pode autorizar que os representantes recusem o consentimento nas hipóteses da seção 11 (1) da LAR, que consistem em: admitir o adulto em uma instalação conforme descrita pelas seções 22, 28, 29, 30 ou 42 da Lei de Saúde Mental (LSM) (*Mental Health Act*); se o adulto já se encontrar em uma instalação de tal tipo, que sejam prestados serviços profissionais, cuidados ou tratamentos previstos pela LSM ou se o adulto for liberado em licença ou transferido para um lar aprovado sob a seção 37 ou 38 da LSM.

Quanto aos representantes, uma restrição comum a ambas as espécies de acordo é a vedação ao poder de elaborar ou alterar um testamento em nome do adulto (seção 19.01, LAR).

Ademais, em relação às formas de alteração e extinção de um acordo de representação, tem-se que o adulto pode alterar ou revogar o acordo a qualquer momento se ele demonstrar possuir a mesma capacidade necessária para a sua realização<sup>239</sup> ou se incidir alguma das situações eventualmente previstas no termo como causas extintivas ou modificativas (seção 27(1)(a)(c), LAR). Tratando-se de alteração do termo, um aditamento deve ser feito. Para os casos de revogação, os representantes, os suplentes e o monitor devem ser notificados por escrito (seção 27(1)(b)(d), LAR), tornando-se efetiva tão logo seja realizada a notificação de todos os interessados ou na data informada na notificação (seção 27 (3.1), LAR).

Os acordos de representação também podem ser extintos pela morte do representado; pela morte, renúncia ou incapacidade do representante; pela dissolução do casamento ou da relação conjugal, caso o representante e o representado sejam cônjuges; por determinação do

---

<sup>239</sup> Sobre este ponto, parece razoável interpretar que é dispensado como critério a existência de uma relação de confiança entre representante e apoiado.

tribunal<sup>240</sup> decorrente de objeção feita nos moldes da seção 30(3)(e) ou (f); pelo término do prazo previsto; ou se o adulto for declarado incapaz de administrar seus negócios e/ou a si mesmo por uma decisão judicial sob a Lei de Propriedade do Paciente (*Patients Property Act*), a menos que a corte<sup>241</sup> ordene o contrário (seção 29(1), LAR e seção 19 c/c seção 1(b), LPP).

Por fim, a seção 30 prevê as hipóteses e o procedimento para fazer uma objeção a um acordo de representação. Qualquer pessoa é legitimada para oferecer objeção ao acordo perante o guardião público e administrador fiduciário diante de algum dos seguintes indícios: o adulto era ou é incapaz de celebrar, alterar ou revogar um acordo; fraude, pressão indevida ou alguma outra forma de abuso ou negligência atual ou no momento de constituir, modificar ou extinguir o acordo; inconsistência clara entre os desejos, valores, crenças ou melhores interesses atuais e aqueles expressados no uso, formação, alteração ou rescisão do pacto; existência de erro na execução, testemunho ou registro do acordo; irregularidades na elaboração, uso, modificação ou extinção do acordo; o representante não atende aos requisitos da seção 5(1), abusa ou negligencia o adulto, não segue as instruções do acordo, é incapaz de agir como representante, descumpre seus deveres, prestou ou se propôs a prestar consentimento não autorizado sobre cuidados de saúde; ou desrespeito por qualquer critério elencado no acordo como motivo de objeção.

Feita a objeção, deverá ser instaurada uma investigação. Acrescenta-se que esta poderá ser iniciada pelo guardião público e administrador fiduciário independentemente do recebimento de denúncia se houverem razões para acreditar na incidência de qualquer das hipóteses da seção 30(1) (seção 31(1), LAR). Iniciada a investigação para determinar a validade da objeção, o órgão pode realizar um ou mais dos seguintes atos: conduzir a investigação e informar o resultado ao objeto; requerer ao tribunal que emita uma ordem que confirme uma alteração ou revogação do contrato, ou que cancele total ou parcialmente suas disposições; requerer ao tribunal que não invalide o acordo por um defeito na sua execução; fazer um relatório nos termos da seção 46 da Lei de Tutela de Adultos (*Adult Guardianship Act*, 1996); nomear um monitor; autorizar e fixar a taxa de remuneração de um monitor que atue em um

---

<sup>240</sup> Se refere ao tribunal indicado pela Lei do Acordo de Representação, qual seja, o Supremo Tribunal da Colúmbia Britânica (seção 1). Dentro do sistema judicial da província, este órgão é classificado como uma corte superior. Acima dele estão a Suprema Corte do Canadá (federal) e as cortes provinciais de apelação. Abaixo ficam as cortes provinciais e os tribunais provinciais administrativos. Embora existam diferenças entre cortes (*courts*) e tribunais (*tribunals*) em relação aos procedimentos, por exemplo, no texto os termos estão sendo usados como sinônimos.

<sup>241</sup> Se refere ao tribunal indicado pela Lei de Propriedade do Paciente, qual seja, a Suprema Corte (seção 1) canadense. Dentro do sistema judicial do Canadá, este é o órgão mais alto.

acordo sob os moldes da seção 7(1)(a), (b) ou (d); e tomar qualquer medida que o órgão considere necessária (seção 30(3), LAR).

Vale mencionar ainda que as ordens judiciais proferidas devem considerar os desejos, instruções, valores e crenças do representado. Assim, não podem ter como efeito sua anulação, a menos que o adulto seja incapaz; que a ordem atenda ao melhor interesse dele; ou que o tribunal apresente as razões que levaram a proferir tal decisão (seção 32(2)(3), LAR).

Vislumbra-se como um dos potenciais dessa ferramenta a garantia de que um adulto tenha a oportunidade de planejar por si mesmo os cuidados e a ajuda que deseja receber, bem como os momentos e os responsáveis por auxiliá-lo. Também é descrita como inovadora e capaz de evitar que um tribunal nomeie substitutos e de atingir um delicado equilíbrio entre autodeterminação e salvaguardas<sup>242</sup>. Nesta linha, é vista como menos intrusiva em relação às demais jurisdições canadenses, visto que o acordo não necessita ser aprovado pelo judiciário para ser válido. Isso também se deve a outro detalhe notável: uma de suas modalidades dispensa um teste de capacidade decisional formal, permitindo que a própria pessoa a ser apoiada faça uma análise subjetiva sobre atingir ou não os requisitos legais.

Como consequência, a capacidade mental é dissociada (ao menos parcialmente) da capacidade legal na medida em que as habilidades cognitivas não são utilizadas como requisito para o exercício de direitos, conforme sugere o Comitê da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência na Observação geral nº 1. Outro ponto positivo identificado com a mesma característica diz respeito ao fato de os acordos de representação darem espaço para que a maior parte do trabalho para validá-lo seja feito pela própria pessoa a ser apoiada e por seus representantes, dadas as poucas exigências formais<sup>243</sup>.

Para contribuir com este trabalho, redes de apoio comunitárias e outras organizações têm importância vital para que os acordos sejam criados, executados e respeitados<sup>244</sup>. Nesse sentido, é importante destacar que existe no país o *Representation Agreement Resource Centre*, uma organização sem fins lucrativos que tem como objetivo orientar e informar, não só o público-alvo do acordo, mas também as instituições e os profissionais que precisam lidar com o instrumento. A organização oferece ajuda pessoal para que, por exemplo, as pessoas registrem

---

<sup>242</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD's rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 36-37.

<sup>243</sup> JAMES, Krista; WATTS, Laura. **Understanding the lived experiences of supported decision-making in Canada**: legal capacity, decision-making and guardianship. Toronto: Law Commission of Ontario, 2014, p.23.

<sup>244</sup> Para um conhecimento mais aprofundado sobre apoios comunitários, assistência social e serviços e programas prestados pelo governo da Colúmbia Britânica, consultar: POWER, Andrew; LORD, Janet E.; DEFRANCO, Allison S. **Active Citizenship and Disability**: Implementing the personalization of support. New York: Cambridge University Press, 2013, p. 141-194.

seus acordos no sistema informatizado gerenciado pelo *Nidus: Personal Planning Resource Centre and Registry* ([www.nidus.ca](http://www.nidus.ca)), uma organização sem fins lucrativos, sem ligação com o governo canadense, que opera um registro eletrônico e centralizado dos acordos de representação e mandados duradouros, assim como oferece serviços gratuitos, a exemplo da disponibilização de formulários para a confecção de um acordo e da orientação acerca do mecanismo.

Mas estas não são as únicas organizações destinadas a ajudar os usuários do apoio e contribuir com a sua implementação. Outros grupos comunitários atuam na Colúmbia Britânica, como o *Planned Lifetime* e o *Advocacy Network*, e até mesmo advogados ligados à defesa dos direitos das pessoas com deficiência que se dispõem a ajudar na elaboração de acordos. Essas organizações têm sido apontadas como fundamentais para o sucesso na implementação dos Acordos de Representação<sup>245</sup>.

Resta evidente que a legislação apresentada oferece um arranjo mais flexível às necessidades da pessoa. A partir dele, áreas cinzentas relativas à capacidade decisional são reconhecidas e se permite que os sujeitos neste limbo tenham a opção de usufruir de um mecanismo emancipatório. No entanto, “o ‘teste de incapacidade’ da seção 7 é dito que deixa a lei em um estado incerto. Como são configurados os fatores a serem sopesados, por exemplo? Todos os quatro fatores devem ser atendidos?”<sup>246</sup>.

Considerando o panorama apresentado, verifica-se que nenhuma província abandonou totalmente a opção de tomada de decisão por substituição. No mais, os conceitos de capacidade legal e capacidade são empregados de maneira semelhante nas províncias analisadas. Também não há diferença substancial na abordagem de capacidade adotada, com exceção da Colúmbia Britânica. Do mesmo modo, essas leis atrelam o exercício de diversos direitos à presença das habilidades funcionais de compreensão a informação relevante para tomar uma decisão e de apreciar as consequências razoavelmente previsíveis caso seja feita ou não uma escolha (à exceção da seção 7 da LAR).

Em razão dessa abordagem, encontram-se disposições que permitem que sejam tomadas decisões em nome do melhor interesse do adulto representado ou até então apoiado – a despeito das determinações que orientam a considerar as suas vontades, instruções e preferências –, retirando-o do processo decisório e afastando-se das diretrizes da Convenção sobre os Direitos

---

<sup>245</sup> REPRESENTATION AGREEMENT RESOURCE CENTRE; NIDUS EREGISTRY. BC’s Representation Act For Assisted Decision-making: Is It Meeting A Need? Handout produced for workshop at **Canadian Conference on Elder Law**, Vancouver, 2005, p. 5, 8-9,11, 15, 18.

<sup>246</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 39-40.

da Pessoa com Deficiência. Ademais, o uso dos critérios mencionados não raras vezes funciona como uma barreira para que pessoas com deficiências cognitivas mais severas tenham acesso às ferramentas com o potencial de promover sua autonomia.

Também é possível se deparar com permissões para que sejam realizadas intervenções físicas, bem como interferências externas nas ferramentas de apoio eleitas, a exemplo do requerimento de representantes ou interessados para a substituição de um monitor, da extinção de acordos de representação pelo tribunal e da anulação de uma decisão tomada pelo adulto sem consultar um tomador de decisão associado. Com exceção deste último e da autorização para intervenções físicas, tais atitudes comportam duas interpretações: uma benéfica, se lida como uma espécie de salvaguarda, destinada a evitar ou cessar abusos, negligências e interferências impróprias sofridas pela pessoa; e outra de viés negativo, no sentido de ser o reflexo de um paternalismo descabido que interfere e limita a autonomia para decisões que afetam o âmbito privado da pessoa. Pela leitura feita dos dispositivos legais e considerando cada lei em si, é possível afirmar que, a despeito do esforço positivo de se estabelecerem salvaguardas, seria necessário cercar as ferramentas de alguns outros instrumentos visando a resguardar a autonomia dos apoiados e representados.

Do mesmo modo, a Relatora Especial da ONU, ao visitar o Canadá para monitorar o cumprimento da CDPD no país alertou em sua observação que

Embora essas medidas representem um passo inicial importante, as autoridades legislativas relevantes em todos os níveis de governança precisam concluir o processo de harmonização legal, para garantir que todas as pessoas com deficiência gozem plenamente de sua capacidade jurídica, de acordo com o artigo 12 da Convenção sobre os Direitos de Pessoas com Deficiência<sup>247</sup>.

Sendo assim, apesar de não ser possível afirmar que nenhuma das legislações que pretendem instituir um mecanismo de apoio no território canadense o faz de modo a atender a todos os critérios do art. 12 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o reconhecimento da tomada de decisão apoiada como forma válida de decisão garante que as escolhas feitas sejam respeitadas por terceiros e abre a oportunidade para o uso de ferramentas menos intrusivas e com maior potencial de proteger e promover a autonomia do sujeito<sup>248</sup>. Mas defende-se que diversas de suas disposições podem ser usadas como inspiração para a criação

---

<sup>247</sup> UNITED NATIONS. Human Rights Council. **Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities on her visit to Canada**. 43<sup>rd</sup> session. 2020, p. 14-15.

<sup>248</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD's rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective**. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 59-60.

e/ou desenvolvimento de organizações, para a mobilização comunitária e para reformas legislativas que buscam se adequar ao tratado da maneira mais aproximada possível.

Nesse sentido, é de suma importância que as leis deixem claro o papel dos governos e de terceiros (sociedade) na implementação de suas disposições. Como fonte para tanto, existe a obrigação de apoios e o dever de acomodar impostos pela CDPD<sup>249</sup>.

Por fim, acredita-se ser relevante o estudo de mecanismos específicos e com diferentes finalidades (como os destinados envolver a pessoa no processo de tomada de decisão, a explorar as alternativas dos cursos de ação disponíveis e a atuar conforme a escolha feita<sup>250</sup>). Isso porque, os suportes não são mutuamente excludentes e existe uma infinidade de necessidades que a pessoa pode apresentar ao longo da vida<sup>251</sup>. Inclusive, entende-se ser algo incentivado pela CDPD.

## 2.2 A estrutura institucional de apoios e salvaguardas desenhada por Bach e Kerzner

Identificadas essas lacunas na legislação canadense sobre capacidade e capacidade legal, os pesquisadores Michael Bach e Lana Kerzner voltaram seus esforços para analisar como a CDPD pode ser utilizada para que tal regramento seja revisto e alinhado com os preceitos do tratado. Para tanto, um dos caminhos explorados foi o do desenvolvimento de um critério, alternativo àquele baseado na racionalidade, para que uma pessoa seja reconhecida como um agente legal, dotado de capacidade jurídica.

Tal critério, chamado de *capability* de tomada de decisão, consiste em uma releitura da abordagem de *capability* desenvolvida pelo indiano Amartya Sen e resulta da soma entre as habilidades decisórias individuais e os apoios e ajustes razoáveis necessários ao exercício da capacidade legal. Por sua vez, a demanda apresentada a partir da análise desses elementos, indicará o *status* de tomada de decisão no qual a pessoa será melhor atendida para que tenha sua *capability* aumentada. Por este prisma, desde que exista ao menos um outro alguém que tenha (i) conhecimento suficiente sobre o modo de comunicação da pessoa, sua história de vida e seus desejos e preferências e (ii) aptidão para traduzi-los para terceiros, até mesmo aquele que

---

<sup>249</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD's rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 61.

<sup>250</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 73.

<sup>251</sup> ALBUQUERQUE, Aline. **Capacidade jurídica e direitos humanos**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Lúmen juris, 2021, p.146-147.



se expressa de formas não convencionais e/ou que está impossibilitado de se comunicar, teria resguardado de maneira efetiva o seu direito à capacidade legal.

Mas, para que seja extraído o potencial deste critério, é necessário conjugar as abordagens positiva e negativa de liberdade, a fim de trazer um maior equilíbrio entre a autonomia e a proteção. Nesse contexto, os deveres de proporcionar os apoios e as acomodações razoáveis, previsto na CDPD<sup>252</sup>, são utilizados pelos autores, que buscam revelar o alcance das obrigações assumidas pelos Estados com a ratificação do pacto. Esclarecem que existe interdependência entre o Estado e os terceiros envolvidos no processo decisório em relação ao cumprimento dos referidos deveres.

Paralelamente, um outro caminho percorrido pelos pesquisadores leva à proposição de um conjunto de mecanismos de apoio e salvaguardas. O intuito é garantir que a igualdade de oportunidades para a titularidade e para o exercício da capacidade legal seja respeitada nos processos de tomada de decisão. Em específico, as salvaguardas são destinadas a minimizar os riscos ou coibir abusos, influências indevidas e efeitos adversos graves. A estrutura desenvolvida tem o propósito de inspirar não só uma reforma legislativa, mas também atingir políticas e práticas que envolvem a temática da capacidade legal, para adequá-las ao art. 12 da CDPD.

Durante a obra, Bach e Kerzner enfrentam questões como: em que medida, se plausível, o direito à capacidade legal (em especial a possibilidade de fazer suas próprias escolhas) pode ser limitado, considerando a CDPD como parâmetro? Como assegurar o acesso a apoios e a acomodações para maximizar o exercício da capacidade legal? Qual a função desempenhada pelo Estado e por outras entidades na garantia desse acesso? Como equilibrar o direito à autonomia com o dever de proteção nas situações em que as habilidades de tomada de decisão das pessoas são limitadas ou onde elas são vulneráveis a abusos e negligência, e/ou ainda nos casos que faltam os apoios necessários? Como gerenciar esse equilíbrio de uma forma que não haja discriminação com base na deficiência?

Sendo assim, entendem que o grande desafio é “encontrar uma forma que permita a qualquer pessoa reivindicar sua independência legal [...] [e], ao mesmo tempo, proteger contra a discriminação quem de fato precisa de apoios para tomar decisões”<sup>253</sup>. Nesse sentido, a

---

<sup>252</sup> Art.

<sup>253</sup> Tradução nossa. No original: “The challenge is to find a way for any person to claim their legal independence from others, [...] [and]; while at the same time protecting from discrimination on the basis of disability those who do, in fact, need supports to make decisions and enter agreements with others.”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice**. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 20.

proposta dos autores se mostra promissora, dado o esforço, sem equivalência em qualquer outra obra consultada, de elaborar uma abordagem que abrange tanto a capacidade legal, como ferramentas de apoio e salvaguardas que se pretendem mais neutras e inclusivas.

No primeiro subtópico, são apresentados os quatro critérios identificados para a atribuição de agência humana, que fundamentam todo o restante. Depois, dada a importância da oferta de apoios e acomodações para a proposta formulada, é exposta a justificativa dos autores para fundamentar os deveres positivo e negativo do Estado e de terceiros de prover tais mecanismos – deveres estes que são colocados como interdependentes. Em seguida, são indicados os princípios utilizados para orientar a lei, a política e a prática baseadas nos preceitos propostos. Superados esses pontos basilares, são explicados os três tipos de status de tomada de decisão, que são utilizados pelos autores para esclarecer qual o nível de suporte mais adequado a ser oferecido. Depois, apresenta-se o teste utilizado na obra para identificar qual seria o *status* de tomada de decisão que oferece o nível de suporte mais adequado às demandas da pessoa. Por fim, são expostos os tipos de apoio, de acomodações razoáveis e de salvaguardas destinadas a contribuir para que pessoas que não conseguem tomar decisões sem ajuda tenham a oportunidade de desenvolver suas habilidades decisórias e alcançar ou ampliar sua *capability* com menor risco de sofrer abusos, influências indevidas ou efeitos adversos graves.

### **2.2.1 Patamar mínimo e a *capability* de tomada de decisão**

As mudanças trazidas com o art. 12 da CDPD têm sido as responsáveis pelo maior desafio enfrentado pelos países signatários em relação à implementação do tratado. O reconhecimento de que as pessoas com deficiência possuem capacidade legal em igualdade de condições com os demais em todos os aspectos da vida, bem como a exigência de que os Estados Partes adotem as medidas necessárias para apoiá-las no exercício de sua capacidade legal, trouxeram à tona questões como: quem é visto como pessoa capaz de gozar e exercer o direito à capacidade legal? Até que ponto vai a reformulação sobre quem é considerado capaz e incapaz? Como conceituar a autonomia e o exercício da capacidade legal “para aqueles com deficiências significativas e profundas, cujas formas de comunicação podem ser discerníveis, na melhor das hipóteses, para apenas alguns indivíduos?”<sup>254</sup>.

---

<sup>254</sup> Tradução nossa. No original: “[...] for those with significant and profound disabilities whose forms of communication may be discernible, at best, to only a very few individuals?”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 59.

Preocupados com estas e outras questões, Bach e Kerzner trazem uma crítica à visão liberal de que a agência humana é representada pela presença de racionalidade e apresentam uma leitura alternativa para determinar o que compõe a agência humana e quem pode ser considerado um agente capaz de possuir e exercer direitos. Nesse sentido, sugerem critérios básicos para se atribuir agência legal a alguém, quais sejam: (i) a existência de uma ação intencional; (ii) evidenciada por uma narrativa coerente; (iii) que atenda ao patamar mínimo de agência; e (iv) marcada pela presença da *capability* de tomada de decisão.

O primeiro deles diz respeito à expressão de vontade e/ou intenção como manifestação da agência humana. Os autores fundamentam este critério em uma abordagem da filosofia analítica a partir da qual se afirma que a agência humana é constituída pela “ação que é informada pela vontade e/ou intenção de uma pessoa, que é motivada pelas crenças e/ou valores de uma pessoa sobre coisas que ela quer ou não quer”<sup>255</sup>.

Mas isso leva a questionar como identificar uma ação intencional, ou seja, que caracteriza a agência humana. A resposta apontada sugere que tal constatação se dá a partir dos outros. A depender da forma como a ação e suas consequências forem descritas, considerando-as ou não como intencionais ou deliberadas, é que tal ato será ou não classificado como reflexo da agência humana<sup>256</sup>. Assim, as pessoas que não conseguem formular ou comunicar uma intenção de forma clara, com um fim claro para o qual o comportamento se volta, não são destituídas de agência humana, desde que seus desejos/vontades possam ser evidenciados e descobertos como significativos para o contexto com a ajuda de ao menos um outro alguém que conhece a pessoa.

Destaca-se que os termos “intenção” e “vontade” são vistos pelos autores como distintos. Enquanto a “intenção” é considerada como um desejo expresso, um plano comunicado ou mesmo um fim ou objetivo articulado; a “vontade”, por sua vez, é expressa por meio de uma decisão (como viver, evitar dor, buscar segurança) e refere-se a uma faculdade mental, que geralmente emerge por meio das “escolhas pelas quais uma pessoa opera”<sup>257</sup>.

---

<sup>255</sup> No original: “[...] action which is informed by a person’s will and/or intention, which are motivated by a person’s beliefs and/or values about things they want or don’t want”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 61.

<sup>256</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 61.

<sup>257</sup> Tradução nossa. No original: “[...] choices by which a person is seen to operate”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 60-61.

Mas ambos os conceitos podem se mostrar difíceis de serem atribuídos na prática às pessoas que possuem uma deficiência cognitiva significativa. Isso porque essas pessoas podem não conseguir comunicar de forma clara as suas intenções, de modo a indicar o sentido para o qual o seu comportamento é dirigido. Em razão disso, terceiros podem não identificar tais intenções e comportamentos, impedindo que se tornem significativos no contexto em que se apresentam. De maneira similar, a vontade pode ter um alcance limitado para essas pessoas, na medida em que é construída ao longo do tempo por meio da vivência de experiências. Mas este alcance pode ser expandido se houver alguém que conhece bem a pessoa e suas formas de comunicação, pois este sujeito pode identificar o comportamento ou ação da pessoa como sendo sua vontade<sup>258</sup>:

Muitas pesquisas apontam para as habilidades inesperadas de pessoas com profundas e múltiplas deficiências para tomar decisões quando apresentadas a escolhas de forma maneiras significativas; e às formas de comunicação “pré-intencionais” e comportamentais que podem ser reveladas como significativas no contexto de relacionamentos com ‘parceiros de comunicação’ quem as conhece bem. Onde alguns podem descrever o comportamento de uma pessoa, por meio de uma avaliação psicológica, como “irracional” ou “sem sentido”, outros, que têm conhecimento sobre a pessoa, podem ser capazes de redefinir as ações dela como intencional ou não intencional. Ou seja, o comportamento comunica a vontade e/ou intenção de uma pessoa fazer ou não fazer algo. Nesta conta de vontade e/ou intenção, o que é crítico é que outra pessoa ou grupo de pessoas que conhece bem a pessoa possa fornecer uma descrição de seu comportamento que trace a conexão entre a intenção ou vontade da pessoa e seu comportamento. Em sua descrição são feitas as ligações entre a intenção ou vontade da pessoa, às coisas reais que uma pessoa faz, como ela se move, os sons ela faz, as coisas que quer que aconteçam e às intervenções de outros para ajudar uma pessoa em dar efeito a essas intenções; ajudando aquela pessoa a realizar, por meio de ações consequentes, as intenções que definem. Por meio do que Joel Feinberg chama de “efeito sanfona”, as descrições e redescrições da ação humana e suas consequências podem ser ditas e escritas para revelar a agência humana ou para negá-la<sup>259</sup>.

<sup>258</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 61-62.

<sup>259</sup> No original: “A large body of research points to both the unexpected abilities of people with profound and multiple disabilities to make decisions when presented with choices in meaningful ways; and to the ‘pre-intentional’ and behavioural forms of communication which can be revealed as meaningful in the context of relationships with ‘communication partners’ who know them well. Where some might describe a person’s behavior, through a psychological assessment, as ‘irrational’ or ‘meaningless,’ others, who have personal knowledge about the person, may be able to re-describe his or her actions as intentional or willful. That is, the behavior communicates a person’s will and/or intention to do or not to do something. In this account of will and/or intention, what is critical is that another person or group of people who know a person well can provide a description of his or her behavior that draws the connection between a person’s intention or will and their behaviour. In their description are made the links between a person’s intention or will, the actual things a person does, how they move, the sounds they make, the things they want to happen, and the interventions of others to assist a person in giving effect to those intentions; helping that person carry out, through consequential actions, the intentions they set. Through what Joel Feinberg calls the ‘accordion effect,’ the descriptions and re-descriptions of human action and their consequences can be told and written to reveal human agency, or to deny it”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice.

Nesse sentido, apesar das dificuldades, os pesquisadores consideram mais neutro e inclusivo este critério da vontade e/ou intenção expressa pela pessoa, ainda que por meio da ajuda de um terceiro. A justificativa reside na mudança de foco operada: ao invés de priorizar medir a compreensão e a apreciação das informações relevantes, é posta em evidência a verificação da existência de apoios que permitam revelar as habilidades decisórias por meio da atribuição de significado às ações da pessoa (por ela mesma ou pelo outro que lhe conhece)<sup>260</sup>.

A despeito disso, os autores admitem que tal critério nem sempre é suficiente para que terceiros reconheçam (e validem) as habilidades decisórias de pessoas com deficiências cognitivas severas. O questionamento é pautado no argumento de que a intenção e/ou a vontade expressas no passado (pela pessoa ou por outrem) podem não ser confiáveis para revelar e orientar a vontade e/ou a intenção presentes e para colocá-las como base de uma relação jurídica em razão das variações de consciência e estado mental que essas pessoas podem experimentar.

---

Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 62. Para entender melhor as propostas de Feinberg, consultar: FEINBERG, Joel. **The moral limits of the criminal law. 3º vol. – Harm to self.** New York: Oxford University Press, 1986. Neste volume da obra, o autor faz uma distinção entre as noções de “paternalismo brando” (*soft paternalism*) e de “paternalismo forte” (*hard paternalism*), justificando a necessidade de intervenção do Estado para impedir danos auto-infligidos de acordo com o nível de voluntariedade da ação do indivíduo presente no momento da coação estatal. Ainda, na sua obra “Filosofia social”, conceitua o paternalismo como um princípio limitativo da liberdade, que “justifica a coerção por parte do Estado para a proteção dos indivíduos contra danos auto-infligidos ou, em sua versão mais extrema, para guia-los, gostem ou não, em seu próprio bem”. FEINBERG, Joel. **Filosofia social.** Traduzido por Alzira Soareas da Rocha e Helena Maria Camacho. Rio de Janeiro: Zahar editores, 1974, p. 73.

<sup>260</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity:** advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 64-65.

Em publicação recente, Michael Bach apresenta a “teoria do planejamento da autonomia e agência”, elaborada por Michael Bratman, como uma nova alternativa para legitimar e guiar a atuação da pessoa de acordo com os seus planos de vida, de modo que se legitime e reconheça a agência humana. Tal teoria baseia na hierarquização feita pela pessoa (com ou sem ajuda) das prioridades – com base em seus desejos e preferências – que considera relevantes para orientar seus planos de vida. Esses planos precisariam cumprir três critérios. Resumidamente, são eles: (i) a intenção geral do plano deve ser internamente coerente com os desejos e preferências expressados; (ii) existir uma coerência meio-fim entre a intenção geral e os planos; (iii) tanto a intenção como os planos para executá-la devem ser importantes o suficiente para justificar a renúncia a outras possibilidades. Eles seriam os meios utilizados para que o indivíduo transformasse suas intenções em decisões com consequências jurídicas, pois seriam os responsáveis por revelá-la. Segundo o autor, para que fosse possível identificar se os planos e as decisões decorrentes deles de fato refletem as intenções verdadeiras, seria preciso implementar salvaguardas. A utilidade principal dessa teoria, segundo Bach, é que, ao colocar a intenção como a base da agência legal nos moldes descritos, a exigência de continuidade da capacidade decisória perde a importância. Isso porque, seria dada centralidade à quantidade de e ao tipo de apoios obtidos com a finalidade de incorporar as preferências às escolhas. Para maior detalhamento, cf.: BACH, Michael. *Perder la capacidad jurídica y el poder sobre la vida personal: la alternativa de la “capacidad para la toma de decisiones.* In: BACH, Michael; YAKSIC, Nicolás Espejo. **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos.** Ciudad de México: Suprema Corte de Justicia de la Nación, p. 85-117, 2022.

Os testes funcionais buscam uma medida para a identidade pessoal na demonstração das habilidades de compreensão de informações e de apreciação das consequências das opções disponíveis. Aquele que consegue atingir o nível exigido, muitas vezes é quem possui uma capacidade de memória, pois permite que as informações recebidas sejam retidas e processadas para se alcançar a decisão. Mais do que isso, esta capacidade seria a responsável por garantir que a pessoa consiga guiar suas ações ao longo do tempo de acordo com o que foi entendido e pretendido no momento da realização da escolha. Desse modo, seria seguro contratar com aqueles que apresentam tal habilidade, pois haveria a confiança de que a pessoa que firmou o termo, para além de ter compreendido as consequências correlatas, manterá suas intenções e, portanto, será a mesma que dará efeito às disposições com as quais se comprometeu de acordo com os propósitos que foram convencionados<sup>261</sup>.

Contudo, a exigência de continuidade da consciência ou do estado mental como medida de identidade e como requisito para a atribuição de agência humana, além de discriminatória, não se sustenta na prática.

É fato que pessoas com deficiências intelectuais, cognitivas ou psicossociais severas, mesmo com apoios, podem ter dificuldades em compreender, reter e processar informações. Também pode ser difícil, sobretudo sem o devido apoio, que elas se lembrem e transponham a aprendizagem de uma situação para outra. Entretanto, mesmo pessoas sem deficiências estão suscetíveis a enfrentar e demonstrar diferentes estados mentais e de memória, ou episódios de descontinuidade de consciência ao longo do tempo<sup>262</sup>.

Isso pode decorrer de diversos fatores. Dentre eles estão: a complexidade, a quantidade e o nível de detalhe das informações recebidas; o desconhecimento ou a aquisição de conhecimento sobre o(s) assunto(s) que envolve(m) a decisão; a compreensão inadequada das informações; o estresse e a ansiedade diante da necessidade de tomar uma decisão (o que pode ser mais ou menos intenso a depender da importância e das consequências associadas à escolha); a mudança de crenças e valores ao longo do tempo.

Tais fatores são capazes de influenciar não apenas atos de natureza patrimonial, mas também podem interferir na estabilidade mental e de comportamento relativos a atos existenciais. Como exemplo, menciona-se a existência de coeficientes que podem modificar

---

<sup>261</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 64.

<sup>262</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 64.

decisões que envolvam cuidados de saúde, sem necessariamente indicar a incompetência do paciente. A própria condição clínica, a administração de alguns medicamentos e até mesmo a ansiedade causada por um diagnóstico ou pela perspectiva de determinado tratamento, por exemplo, podem fazer com que o paciente decida de modo a se afastar de seu comportamento ou valores costumeiros<sup>263</sup>.

É preciso, ainda, se ater ao fato de que o comportamento e a decisão expressa podem ser enganosos. As razões para isto podem ser diversas: podem decorrer tanto da dificuldade do paciente em se comunicar, quanto da falta de entendimento ou conhecimento acerca do conteúdo da informação. Isto indica a necessidade de que sejam desenvolvidas pelo profissional da saúde responsável pela avaliação da capacidade para consentir<sup>264</sup> alternativas que não estejam intimamente ligadas à expressão verbal<sup>265</sup>.

Também, afirma-se que a eventual falha não necessariamente decorre de uma deficiência cognitiva, pois pode advir de situações de estresse e de distúrbios afetivos (como o causado pela perda de um ente querido). Negação e distorção são defesas psicológicas empregadas em algum nível por todos nós<sup>266</sup>.

Contudo, o profissional de saúde responsável pela avaliação da capacidade para consentir deve estar atento às possíveis confusões para não classificar uma decisão como “irracional” e, conseqüentemente, impedir que a pessoa exerça sua autonomia: a mera discordância do paciente com o que o médico considera como melhor opção ou com o que

---

<sup>263</sup> GRISSO, Thomas; APPELBAUM, Paul. **Assessing competence to treatment: a guide for physicians and other health professionals**. New York: Oxford University Press, 1998, p. 38-40.

<sup>264</sup> Thomas Grisso e Paul Appelbaum propuseram um modelo de quatro habilidades, avaliadas com base em uma entrevista semiestruturada denominada *MacArthur Competence Assessment Tool – Treatment (MacCAT-T)*. O modelo é alicerçado por uma ampla revisão legal, jurisprudencial e doutrinária, feita nos Estados Unidos. Tais habilidades são: compreender as informações relevantes para a tomada de decisão sobre o tratamento (compreensão); autoreferenciá-las em relação ao quadro clínico, às consequências da recusa ou aceitação do tratamento e às opções disponíveis (apreciação); manipulá-las em um processo de ponderação entre as opções disponíveis construindo uma decisão autêntica (raciocínio); e comunicar a decisão tomada a partir dessa reflexão sobre as informações prestadas pelo médico (expressão da escolha). Além disso, vários estudos empíricos constataram um alto nível de efetividade da ferramenta. Contudo, parece não há estudo semelhante em território nacional, o que dificulta a pesquisa. Vale lembrar, ainda, que esta avaliação é apenas um dos elementos a serem considerados na avaliação da competência. Esta é tida como o resultado legal (exposto em uma declaração judicial) do exame das informações prestadas, da capacidade para consentir evidenciada e da verificação da ausência de coação. Para aprofundamento no assunto recomenda-se: (i) GRISSO, Thomas; APPELBAUM, Paul. **Assessing competence to treatment: a guide for physicians and other health professionals**. New York: Oxford University Press, 1998. (ii) RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. As pessoas com deficiência mental e o consentimento informado nas intervenções médicas. In: MENEZES, Joyceane Bezerra (org.). **Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Processo, pp. 827-859, 2020.

<sup>265</sup> GRISSO, Thomas; APPELBAUM, Paul. **Assessing competence to treatment: a guide for physicians and other health professionals**. New York: Oxford University Press, 1998, p. 41.

<sup>266</sup> GRISSO, Thomas; APPELBAUM, Paul. **Assessing competence to treatment: a guide for physicians and other health professionals**. New York: Oxford University Press, 1998, p. 49-50.

terceiros acreditam ser a melhor decisão, não são justificativas suficientes para classificar o processamento como irracional, negando-se, em consequência, a tomada de uma decisão não convencional. O critério de raciocínio não deve ser usado para negar o poder de decisão às pessoas cujo estilo de fazer escolhas se desvia de alguma norma abstrata de “racionalidade”. Esta seria uma “abordagem de resultados”, que vai de encontro ao conceito moderno de autodeterminação do paciente<sup>267</sup>.

Existem outras condicionantes capazes de influir no processamento e retenção de informações, refletindo, na verdade, uma dificuldade em executar o procedimento mental. Ilustrativamente, existem pacientes que não conseguem lidar com opções complexas. Ainda, há que se levar em conta que mesmo aqueles considerados “normais” ou “racionais” dificilmente apresentarão um parâmetro linear de tomada de decisões em todas as situações ou uma coerência em todos os âmbitos de escolha<sup>268</sup>, especialmente diante de situações de crise. Destaca-se que a linearidade relevante aqui não diz respeito a uma estabilidade e coerência verificável ao longo de toda a vida do paciente, mas sim à avaliação se este paciente não tem expressado escolhas diferentes (ou opostas) em um curto período. Assim, por exemplo, o avaliador deve se ater a oscilações entre escolhas contraditórias, podendo o nível de estabilidade exigido ser alternado a depender da complexidade da decisão a ser tomada (e não das consequências que determinada escolha carrega)<sup>269</sup>.

Logo, o critério da manutenção estática da identidade pessoal não é suficiente para justificar que pessoas com deficiências cognitivas sejam impedidas de praticar atos jurídicos e muito menos que lhes seja imposto um responsável por fazê-lo.

Como alternativa, Bach e Kerzner propõem um segundo critério para a atribuição de agência legal, destinado a evidenciar quando o indivíduo pode ser considerado uma pessoa confiável ao longo do tempo. Isso ocorre quando for possível identificar uma narrativa construída de forma coerente (por si mesmo ou pelos outros), uma história de vida que dê sentido às mudanças experimentadas pelo sujeito. Para atender a esse critério, apenas é preciso que ele externar por si, ou consiga fazer com que ao menos um terceiro (uma pessoa ou uma comunidade) conheça quem ele é; sua história, valores, objetivos, necessidades e desafios. Assim, não é necessário atender a um padrão abstrato de racionalidade ou de “pessoa razoável”

---

<sup>267</sup> KIM, Scott. **Evaluation of capacity to consent to treatment and research**. New York: Oxford University Press, 2010, p. 23.

<sup>268</sup> BACH, Michael. Supported decision-making: legal fiction or grounded practice? Paper presented at **In from the margins: new foundations for personhood and legal capacity in the 21<sup>st</sup> Century**. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 22.

<sup>269</sup> KIM, Scott. **Evaluation of capacity to consent to treatment and research**. New York: Oxford University Press, 2010, p. 21-22.



para ser reconhecido como um agente dotado de personalidade. A atribuição de significado às ações de modo coerente com as vivências do indivíduo, faz com que se forme um elo entre a intenção ou vontade deste sujeito e o seu comportamento externado<sup>270</sup>.

Sob esta ótica, o reconhecimento da agência existe mesmo que seja necessária a ajuda de um terceiro para que a história de vida da pessoa seja apresentada de forma que se consiga evidenciar a conexão entre as intenções dela e suas ações. Assim, a coerência da narrativa feita pela própria pessoa ou por um apoiador (se necessário) tem o poder de fazer com que se reconheça o sentido e se dê efeito às intenções dela, bem como que o comportamento de quem a conhece seja direcionado, permitindo, então, que suas decisões sejam realizadas<sup>271</sup>.

O terceiro critério, por sua vez, é moldado pelos dois anteriores e diz respeito ao patamar mínimo a ser atendido para que seja atribuída, no presente, a agência legal a alguém. De acordo com os autores, o patamar mínimo é alcançado quando a pessoa consegue agir de tal modo que pelo menos um outro alguém que a conheça pessoalmente tenha a possibilidade de atribuir memória, coerência e habilidades comunicativas às suas ações, vontade e/ou intenções pessoais. Se isso for possível, mesmo que o comportamento intencional apresente alguma descontinuidade em diferentes períodos, haveria motivo para permitir que a pessoa exerça sua capacidade legal. Para Bach e Kerzner, essa atribuição de intenções às ações deve ser vista como a base para o exercício da capacidade legal, mesmo que para tanto seja necessário o intermédio de outrem<sup>272</sup>. Portanto, esse critério da habilidade de agir de forma intencional e coerente perante terceiros seria mais neutro e inclusivo<sup>273</sup> e se sobreporia às habilidades funcionais ao se determinar a existência da habilidade de tomada de decisão, bem como para atribuir agência e capacidade legal a alguém.

O último critério é denominado "*capability* de tomada de decisão" (*decision-making capability*) e leva em consideração a "abordagem de *capabilities*" (*capabilities approach*)<sup>274</sup>,

<sup>270</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 63-65.

<sup>271</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 64-65.

<sup>272</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 66.

<sup>273</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 63.

<sup>274</sup> Optou-se por não traduzir o termo "*capability*" – e, por extensão, "*capabilities*" –, pois a autora desconhece um termo equivalente em português que possa ser utilizado para transmitir o significado da expressão "*decision-making capability*". Tal escolha também se justifica para evitar confusão com outros termos próximos como

de autoria de Amartya Sen. A abordagem deste autor desafia as noções tradicionais de “funcionamento” e busca ir além dos pressupostos incapacitantes e das limitações apresentadas pelos testes funcionais de capacidade decisional.

Para tanto, é traçada uma relação entre “mercadorias” (*commodities*), “*capability* de funcionamento” (*capability to function*) e “funcionamentos” (*functionings*). Com esta relação, é estabelecido que, na medida que se tem acesso às mercadorias, que são os bens e serviços, permite-se o contato com oportunidades para que seja desenvolvida a habilidade de realizar algo. Tal habilidade traduz justamente a *capability* de funcionamento. Já os funcionamentos se referem ao que realmente é feito, a exemplo de tomar uma decisão. Para além, os funcionamentos indicam ações realizadas que são importantes/valorizadas para os indivíduos e suas comunidades<sup>275</sup>.

Juntos, esses três elementos resultam em utilidades particulares específicas, como a felicidade e a autodeterminação. Bach e Kezner explicam que é nesse sentido que Sen busca “lidar com a questão de como o desenvolvimento pode expandir a ‘liberdade verdadeira’, que consiste, para ele, na *capability* dos indivíduos de alcançar ‘funcionamentos’ que eles valorizam”. Segundo eles, Sen se interessa pelas “necessidades reais que as pessoas têm para cumprir seus direitos”<sup>276</sup>.

Os pesquisadores, por sua vez, aplicam a abordagem de *capabilities* de Sen como uma base para auxiliar na implementação do direito à capacidade legal em consonância com a CDPD nos âmbitos legal, político e prático. Para tanto, sua proposta é baseada no reconhecimento da autonomia relacional e aposta na combinação entre as particularidades da pessoa e os apoios e ajustes razoáveis necessários para que ela consiga exercer sua capacidade legal perante terceiros<sup>277</sup>. Desse modo, a *capability* de tomada de decisão é estruturada por três elementos:

---

“capacidade” ou mesmo “competência”, tendo em vista que tais termos apresentam significados em contextos que também serão explorados no trabalho. Assim, apesar da provável estranheza causada pela leitura da expressão “*capability/capabilities* de tomada de decisão”, o termo será mantido em sua escrita original.

<sup>275</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 68 e 21.

<sup>276</sup> No original: “Sen developed his ‘capabilities approach’ to grapple with the question of how development can expand ‘real freedom’ which consists for him in individuals’ capability to achieve ‘functionings’ they value. Sen is interested in the actual social, economic and political, material requirements people have for fulfilling their rights, including a right like legal capacity we would argue.”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 68

<sup>277</sup> Kerzner e Bach entendem que, por Sen deixar em aberto a lista de funcionamentos que seriam importantes/valiosos para os indivíduos e suas comunidades, a “tomada de decisão individual” (usada geralmente para se referir à gama de decisões tomadas pelo indivíduo voltadas ao controle de seus cuidados pessoais/decisões de vida, de cuidados de saúde e de assuntos relativos à propriedade) “ou a obtenção de decisões individuais feita de acordo com a vontade e/ou intenção de alguém, é uma função que claramente se

(i) habilidades de tomada de decisão que atendam ao patamar mínimo; (ii) apoios necessários à tomada de decisões; (iii) ajustes/acomodações razoáveis fornecidos por terceiros durante o processo decisional (ou seja, bens e serviços, na visão de Sen)<sup>278</sup>.

A noção de *capability* de tomada de decisão seria apta para fornecer “uma ferramenta conceitual chave para moldar um paradigma de reconhecimento do direito à capacidade jurídica consistente com as disposições da CDPD e sua abordagem do modelo social para a deficiência.”<sup>279</sup>. Isso porque, este arranjo também foi pensado com o propósito de manter a integridade das relações de tomada e decisão, bem como para atender tanto quem se encontra no patamar mínimo de agência (ou em qualquer outro nível mais alto), quanto aqueles que estão do outro lado de um acordo de tomada de decisão (por permitir que o indivíduo seja reconhecido como confiável).

Segundo os autores, uma forma de aplicar essa abordagem de um modo consistente com a CDPD implica que, onde os apoios e acomodações não são suficientes para que a pessoa melhore suas habilidades e construa sua *capability* de tomada de decisão, seja estabelecido um “*status* de tomada de decisão facilitado” (*facilitated decision-making*) de forma temporária. Nesse *status* há o incentivo para a construção de relações pessoais, de modo que os desejos ou as intenções da pessoa se tornem conhecidos por outros, permitindo que a tomada de decisão seja embasada neles<sup>280</sup>.

É nesse sentido que afirmam que as habilidades de tomada de decisão podem se tornar *capabilities* se forem oferecidos os apoios adequados e as acomodações suficientes para o exercício da capacidade legal. A *capability* de tomada de decisão é diferente a depender da mistura particular entre as habilidades e os suportes necessários (que são os

---

enquadraria na estrutura de Sen, dada a centralidade dessa função para os direitos humanos e bens básicos”. No original: “We suggest that ‘individual decision making’ or getting individual decisions made consistent with one’s will and/or intention is a function that would clearly fall into Sen’s framework given the centrality of this function to basic human rights and goods”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 21-22.

<sup>278</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 68 e 71.

<sup>279</sup> No original: “[...] provides a key conceptual tool with which to fashion a legal paradigm for recognizing the right to legal capacity that is consistent with the provisions of the CRPD and its social model approach to disability.”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 72.

<sup>280</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 24.

insumos/mercadorias na proposta de Sen). Como consequência, a capacidade legal pode ser exercida de múltiplas formas<sup>281</sup>.

Para facilitar a identificação de quais tipos de suporte são necessários, Bach e Kerzner estabelecem diferentes “*statuses* de tomada de decisão” (*decision-making statuses*) de acordo com as habilidades apresentadas. As leis de capacidade tradicionais reconhecem as habilidades exigidas pelo “*status* legalmente independente” (*legally independent decision-making status*) como o critério exclusivo para exercer a capacidade legal. Os autores, por sua vez, sugerem como critério um conjunto de habilidades e um *status* associado<sup>282</sup>.

Ao ter as habilidades apenas como um dos componentes das *capability* de tomada de decisão, altera-se a métrica utilizada pelos testes tradicionais de compreensão e apreciação. Na proposta em tela, a avaliação individual das habilidades de tomada de decisão tem como único propósito determinar as acomodações e apoios apropriados. E esse tipo de avaliação, que não deve ser pautada na presunção de deficiência, é reconhecido como parte integrante do processo de acomodação razoável<sup>283</sup>.

Contudo, os autores não descartam a compreensão e a apreciação como integrantes das habilidades individuais de tomada de decisão. Consideram que tais habilidades e, no patamar mínimo, a capacidade (habilidade) de expressar a intenção e/ou vontade de modo que ao menos uma outra possa razoavelmente descrevê-la como significativa, são requisitos para reconhecer a *capability* de tomada de decisão e, conseqüentemente, a capacidade legal. Mas, ao invés de focar nas habilidades decisórias relativas à capacidade mental, entendem ser mais útil averiguar quais são as habilidades reais de tomada de decisão que a pessoa tem demonstrado nos seus assuntos do dia-a-dia. A avaliação individual das habilidades, portanto, pode contribuir para maximizar a *capability* de tomada de decisão e, logo, o gozo e exercício da capacidade legal. É nesse sentido que os autores argumentam que pode ser assegurada uma igualdade substantiva no reconhecimento da capacidade legal.<sup>284</sup>

---

<sup>281</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 22-23.

<sup>282</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 22-23.

<sup>283</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 25.

<sup>284</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 22, 25 e 60.

Para os pesquisadores, a utilidade conceitual das habilidades – embora o termo permita uma plasticidade interpretativa - está em tornar explícita a centralidade da questão do fornecimento e da necessidade de apoios e acomodações, o que deve estar presente em qualquer análise. Posto assim, o conceito vai além do sentido usual dado a “habilidade de tomada de decisão”<sup>285</sup>.

Dessa feita, os apoios e acomodações ofertados devem ter como objetivo prover oportunidades para que a pessoa tenha a possibilidade de externar ou mesmo desenvolver suas habilidades decisórias, resultando na formação de uma *capability* de tomada de decisão. Portanto, a forma como a pessoa exercerá sua capacidade legal dependerá da combinação entre a natureza de suas habilidades (o que irá determinar inicialmente o *status* de tomada de decisão e, conseqüentemente, o nível da intensidade de apoios e acomodações a que terá acesso) e os apoios e acomodações que se fizerem necessários para transformar tais habilidades em real *capability*. Além disso, para haver uma proximidade com os preceitos da CDPD, a capacidade legal só pode ser restrita quando e na medida em que faltar à pessoa o requisito da *capability* de tomada de decisão<sup>286</sup>.

Nesse contexto, cabe ao Estado e aos terceiros/instituições presentes durante o processo de tomada de decisão o dever – interdependente entre eles – de maximizar a autonomia e o direito à capacidade legal por meio da oferta de apoios e acomodações razoáveis, conforme é exigido pela CDPD, inclusive. Isso permite que a pessoa tenha a oportunidade de mostrar e desenvolver suas potencialidades em igualdade de condições com as demais, e favorece o afastamento da discriminação baseada na deficiência<sup>287</sup>.

### ***2.2.2 Dever do Estado e de terceiros de prestar apoios e realizar adaptações razoáveis***

Na linha do que estabelecem os arts. 5.3 e 12.3, da CDPD, Bach e Kerzner exploram qual o alcance da obrigação legal das partes envolvidas no processo de tomada de decisão, especialmente do Estado, em assegurar e promover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio e aos ajustes que se mostrarem necessários para que elas sejam acomodadas e possam

---

<sup>285</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 26.

<sup>286</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 73 e 71.

<sup>287</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 23 e 44.

exercer livremente sua capacidade legal<sup>288</sup>. Esses dispositivos colocam que é obrigação dos Estados tomar: “todas as medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio de que necessitarem no exercício da sua capacidade legal” (art. 12.3, CDPD); bem como adotar “todas as medidas apropriadas para garantir que a adaptação razoável seja oferecida” (art. 5.3, CDPD). Esta última classe também é extensível às partes privadas que participam do processo decisional. Assim, apoiadores, facilitadores, representantes e instituições têm o dever de realizar o que estiver ao seu alcance para acomodar a pessoa de acordo com suas demandas ou para facilitar o seu acesso à gama de opções disponíveis<sup>289</sup>. Isso porque, para que os Estados logrem êxito em “promover a igualdade e eliminar a discriminação” (art. 5.3, CDPD), precisam realizar medidas para exigir que indivíduos e instituições da esfera privada atuem em conjunto. Afinal, não fazer ajustes razoáveis é uma conduta discriminatória, que viola os mandamentos contidos no art. 5 do tratado, que aborda o princípio geral da não discriminação (art. 3, b, CDPD).

Os ajustes razoáveis têm como função maximizar o direito das pessoas a exercer sua capacidade legal em igualdade de condições. Eles expressam o dever legal de adotar medidas positivas e individualizadas, na medida e de acordo com as circunstâncias a fim de evitar que as pessoas com deficiência sejam discriminadas e excluídas<sup>290</sup>. Podem se concretizar por diversas maneiras, dentre as quais são destacadas: assistência informal; assistência de linguagem e comunicação; assistência a representantes e a redes de apoio à tomada de decisão<sup>291</sup>. O supremo tribunal canadense reconheceu os ajustes razoáveis como sendo uma obrigação conjunta, o que implica a possibilidade de exigir que seus beneficiários cumpram com o dever de cooperação com o processo de acomodação e de fornecer informações aos provedores<sup>292</sup>.

---

<sup>288</sup> Este dever não se limita ao exercício da capacidade legal e ao processo de tomada de decisão. Porém, é o recorte feito por Bach e Kerzner. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 109.

<sup>289</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 100 e 31.

<sup>290</sup> O art. 2 da CDPD define “adaptações razoáveis” como: “as modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais”.

<sup>291</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 101-102 e 104.

<sup>292</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 105

Como parâmetro para identificar a abrangência e as fronteiras desse dever de acomodação, os pesquisadores exploram as abordagens positiva e negativa de liberdade para a proteção da autonomia. Afirmam que, uma forma comum de resguardá-la por meio da liberdade negativa se dá com a abstenção de impor aos indivíduos um conceito de “vida boa” e com a garantia dos direitos que lhes permita construí-lo por si. Na visão tradicional, isto somente se aplicaria àqueles capazes de demonstrar algumas habilidades decisórias, como a de compreender e apreciar. Para os autores, no entanto, seria suficiente atender às exigências do patamar mínimo de agência para que sua autonomia seja garantida. Dessa forma, a abordagem de liberdade negativa seria útil na medida em que faz com que o Estado se ausente da função de realizar coerções, regulações e intervenções neste âmbito<sup>293</sup>.

Por outro lado, a abordagem de liberdade positiva para proteger a autonomia contribui na medida em que impõe ao Estado a obrigação de maximizar o exercício e o desfrute da autonomia por meio de ações concretas, e não apenas por omissões, “fornecendo aos indivíduos os bens e serviços que eles exigem para este fim, e para desenvolver suas próprias *capabilities* de tomada de decisão para exercer sua autonomia”<sup>294</sup>. Tal perspectiva, sob a ótica dos autores, deve ser vinculada à ideia de autonomia relacional, tendo em vista a importância de seus preceitos para a defesa dos mecanismos de apoio, pois parte da premissa de que as pessoas estão socialmente inseridas e que a identidade dos agentes é formada dentro de um contexto com determinantes sociais complexas<sup>295</sup>.

Nesse contexto, o papel do Estado e de terceiros é delineado pelos autores, que buscam identificar sua extensão e seus limites. Além da abrangência já mencionada nos parágrafos anteriores com os deveres indicados, ambos também precisam respeitar, incentivar a adesão e incluir os apoios existentes durante o processo de tomada de decisão<sup>296</sup>. A diferença, nesse caso, é que também compete ao Estado ofertar sistemas de apoio e não só respeitá-los. Mas

---

<sup>293</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 38 e 40.

<sup>294</sup> No original: “by providing individuals with the goods and services they require for this purpose, and for developing their own decision-making capabilities to exercise their autonomy”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 40-41.

<sup>295</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 40.

<sup>296</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 61.

existe outra convergência em relação à natureza e extensão do dever de acomodação: em todas as situações serão as mesmas, sob o risco de resultar em distinções arbitrárias<sup>297</sup>.

Em relação aos limites identificados, um deles decorre da preocupação legítima em relação ao uso inadequado da liberdade positiva, no sentido de justificar um Estado autoritário e demasiadamente intrusivo. Isso também teria como consequência o enfraquecimento ou até mesmo a eliminação da liberdade negativa. Isso posto, os autores sugerem o seguinte parâmetro para que sistemas se valham dessas abordagens de forma equilibrada:

Elas não são mutuamente exclusivas. Na verdade, sugerimos que elas são totalmente interdependentes. Uma visão negativa da liberdade é crucial para fundamentar os direitos dos cidadãos de recusar intervenções de outros; tão crucial quanto as obrigações positivas do Estado de garantir que as pessoas tenham acesso a apoios e capacidades para exercer ativamente sua autonomia. De fato, ambas as visões são essenciais para uma teoria completa e robusta da autonomia. Nosso objetivo é considerar como alcançar uma integração mais equilibrada dessas duas visões de liberdade e autonomia do que os atuais arranjos institucionais em proteção de adultos, saúde mental e serviços e apoios relacionados à deficiência geralmente permitem<sup>298</sup>.

Outros limites identificados se baseiam nos próprios arts. 5.3 e 12.3, da CDPD. Ao falar em “medidas apropriadas” e “adaptação razoável” o que se tem, na verdade, é uma diminuição do escopo dessas normas. Como resultado, o próprio tratado estabelece um critério em seu art. 2, segundo o qual o dever de acomodação é exigível até o ponto que os “ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido”<sup>299</sup> e ele deve ser cobrado igualmente de agentes governamentais e não-governamentais/privados.

Entretanto, para os autores, o nível de intensidade da cobrança sobre o Estado será distinto em relação ao dever de apoios. Defendem que a obrigação de ofertar apoios, em áreas

<sup>297</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 109.

<sup>298</sup> No original: “They are not mutually exclusive. Indeed, we suggest they are entirely interdependent. A negative liberty view is crucial to ground citizens’ rights to refuse interventions by others; just as crucial as the positive obligations of the state to ensure people have access to supports and capabilities to actively exercise their autonomy. Indeed, both views are essential to a full and robust theory of autonomy. Our aim is to consider how to achieve a more balanced integration of these two views of liberty and autonomy than current institutional arrangements in adult protection, mental health and disability-related services and supports often allow”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 42-43.

<sup>299</sup> Os termos “desproporcional” e “indevido” podem ser vagos e, portanto, abrirem espaço para subjetividades excessivas. Dentro do direito canadense existe jurisprudência que oferece critérios (questionáveis) para preenchê-los. É o exemplo do caso *Auton (Guardian ad litem of) v. British Columbia (Attorney General)*. Nele, foi fixado que não era devido pelo governo o acesso a uma terapia específica requerido por pais de crianças autistas com base na seção 15 da Carta Canadense de Direitos Humanos. O argumento levantado foi o de que o tratamento não possuía amparo na legislação infraconstitucional e, apesar de a seção 15 ter como objetivo a eliminação da discriminação, este propósito é adstrito à regulamentação legal.



onde a atuação governamental é mais necessária, pode ir além e resultar em dificuldades indevidas e desproporcionais. Contudo, segundo eles, este dever também não seria ilimitado em razão da baliza contida na redação do art. 12.3 da CDPD, que fala em adotar as “medidas apropriadas”, bem como na necessidade de se interpretar os dispositivos dentro do contexto amplo do tratado, o que inclui considerar o art. 5.3 discutido<sup>300</sup>. Além disso, pode ser que o próprio ordenamento interno do país ofereça barreiras à efetivação desse dever, uma vez que legislações podem impor limites à destinação de recursos, à competência de atuação, entre outros. Desse modo, a reforma de outras legislações internas pode se mostrar necessária<sup>301</sup>.

Vale destacar, ainda, que nem todos os mandamentos contidos no art. 12 da CDPD pertencem à categoria das chamadas “obrigações de realização imediata”<sup>302</sup>. De acordo com Lana Kerzner, o art. 12.3 permitiria uma implementação fragmentada em razão do conceito de “realização progressiva”<sup>303</sup>, “que permite que os estados cumpram as obrigações ao longo do tempo, em vez de imediatamente”<sup>304</sup>. Assim, na verdade, o que seria exigível é que os Estados utilizem o máximo de seus recursos disponíveis para dar efetividade ao dever de prestar apoios<sup>305</sup>.

Por fim, é apresentado o conjunto de princípios e diretrizes indicados por Bach e Kerzner com o intuito de guiar “a interseção de funções entre os Estado e terceiros na garantia de acomodações razoáveis e apoios para as pessoas com deficiência nos processos de tomada de decisão”<sup>306</sup>. São eles: (i) diante do direito aos apoios, o Estado tem o dever de fornecer às pessoas com deficiência suporte para habilitá-las a participar de arranjos destinados a promover o exercício da capacidade legal; (ii) o dever de terceiros em acomodar as pessoas com deficiência em transações e processos decisoriais implica aceitar e incluir os suportes dos quais elas fazem parte e fornecer apoios adicionais desde que não seja um ônus indevido; (iii)

<sup>300</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 112.

<sup>301</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 108.

<sup>302</sup> Seria de realização imediata o disposto no art. 12.1 e 12.2 da CDPD. KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 25.

<sup>303</sup> A cláusula de realização progressiva da CDPD está contida no art. 4.2.

<sup>304</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 23.

<sup>305</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 24.

<sup>306</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 112.

destinatários das ações de suporte, seus apoiadores e representantes, bem como terceiros envolvidos no processo de decisão, podem exigir assistência para que consigam determinar os apoios e acomodações apropriados e para conhecerem as providências para acessá-los, sem discriminação em razão da deficiência; e (iv) o dever do Estado em ofertar apoios e acomodações adicionais quando a pessoa não for parte de qualquer arranjo (ou ele não seja suficiente) e/ou quando acarretar um ônus desproporcional a terceiros envolvidos no processo de tomada de decisão<sup>307</sup>.

### ***2.2.3 Princípios para orientar a lei, política e prática***

Preocupados com a aplicação prática de sua teoria, Bach e Kerzner propuseram uma estrutura institucional para salvaguardar a integridade do processo de tomada de decisão, com o objetivo de orientar a lei, a política e a prática que se fundem no direito de igual reconhecimento da capacidade legal, bem como com o propósito de atender às demais diretrizes da CDPD, especialmente do art. 12. Tal proposta possui três princípios reitores gerais, quais sejam: o respeito pela autonomia na tomada de decisão, o respeito pela dignidade pessoal e a segurança em equilíbrio com o dever de proteção.

Esses princípios requerem um equilíbrio no sentido de maximizar a autonomia e com o intuito de afastar abordagens tradicionalmente paternalistas em relação às pessoas com deficiência e aos idosos sob o pretexto de segurança e proteção<sup>308</sup>. Eles também exigem uma mudança no direcionamento da análise sobre quem pode exercer a capacidade legal. A principal preocupação passa a recair sobre como realizar uma alocação mais justa dos apoios e acomodações razoáveis para que o gozo e o exercício da capacidade legal atendam ao referido fim para o qual os princípios se voltam. Assim, na proposta dos autores, a análise abandona o

---

<sup>307</sup> Os autores também indicam quais as atividades realizadas pelo Estado que podem ser consideradas como um suporte adicional, quais sejam: (i) manter um escritório dedicado exclusivamente a auxiliar as pessoas a acessar os apoios; (ii) fornecer informações e recursos para pessoas com deficiência e terceiros, descrevendo os tipos de suporte que podem ser benéficos junto com mecanismos práticos para colocar os suportes em prática; (iii) fornecer financiamento para apoiar as pessoas cuja capacidade de tomada de decisão está em questão, bem como para aqueles que precisam de suporte; e, (iv) manter um registro de documentos de planejamento (por exemplo, acordos de representação) em que se nomeiam apoiadores. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 113-114.

<sup>308</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 115.

foco exclusivo e tradicional das *capacity laws* sobre as habilidades cognitivas necessárias para figurar como um agente legal independente<sup>309</sup>.

Nessa toada, leis que reconheçam o direito à capacidade legal não devem mais partir de uma presunção de capacidade, contra a qual é possível, diante da ausência da capacidade mental, erigir questionamentos a ponto de permitir a restrição ou remoção, tanto desse direito quanto do seu reconhecimento em si. Ao revés, precisam adotar um pressuposto de capacidade legal, mesmo que presente a demanda por apoio para levar a cabo seu exercício. Esta prática viabilizaria que, diante de uma refutação do pressuposto, demonstrada a impossibilidade do indivíduo para exercer sua capacidade legal por meio do *status* legalmente independente, não haveria limitação à capacidade legal, pois a ele seria dada a oportunidade de operá-la sob outro *status*<sup>310</sup>. Também possibilitaria a articulação dos referidos princípios tanto com o aspecto positivo quanto com o aspecto negativo de liberdade. Isso se daria na medida em que o respeito pela autonomia garantiria espaços de liberdade em que o sujeito poderia se opor a decisões externas pautadas pelo argumento de proteção, ao mesmo tempo que admite intervenções do Estado e de terceiros para promover os seus direitos<sup>311</sup>.

## 2.2.4 Tipos de *status* de tomada de decisão

Visando a realizar uma alocação mais justa dos apoios e acomodações razoáveis para que haja o desenvolvimento das *capabilities* de tomada de decisão, bem como a acolher aqueles que, ao menos inicialmente, não conseguem operar nos termos do patamar mínimo de agência, os autores estabelecem três *status* de tomada de decisão, que são: (i) legalmente independente (*legally independent decision-making status*); (ii) apoio para a tomada de decisão (*supported decision-making status*); e (iii) tomada de decisão facilitada (*facilitated decision-making status*).

Diante da diversidade das necessidades que podem se apresentar, dadas as diferentes exigências advindas de diferentes contextos, a pessoa pode figurar em mais de um *status* simultaneamente, a depender da decisão a ser tomada. Também, pode se valer isoladamente de

---

<sup>309</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 94.

<sup>310</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 97-98.

<sup>311</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 95.

cada um deles para uma, algumas ou todas as áreas de sua vida, sem que isso lhe retire a capacidade legal. O objetivo da classificação é que, em cada um dos níveis, a pessoa tenha acesso a apoios e a acomodações que lhe auxiliem a demonstrar e/ou desenvolver suas potencialidades, de modo a conseguir exercer sua capacidade legal da maneira mais autônoma possível<sup>312</sup>.

A ideia é resguardar a capacidade legal e sempre desenvolver a autonomia desses sujeitos de forma gradativa. Ou seja, objetiva-se viabilizar que uma pessoa que se encontre no nível máximo de apoio possa desenvolver suas habilidades e passar para um nível mais autônomo até, enfim, atingir o *status* de legalmente independente, onde a demanda por apoio é mínima. Sabe-se que isso não é possível em todos os casos, mas é esta a finalidade que não se deve perder de vista<sup>313</sup>.

O *status* legalmente independente é caracterizado pela habilidade da pessoa em compreender as informações e apreciar as consequências de suas decisões, por si própria ou com ajuda. Mas a característica distintiva desse *status* reside na possibilidade da pessoa tomar uma decisão independente de qualquer espécie de representação<sup>314</sup>.

Já o *status* de apoio para a tomada de decisão, se ancora com maior intensidade na noção de autonomia relacional e é caracterizado pela nomeação de apoiadores pela própria pessoa, ou por terceiro, mas de maneira não imposta, para apoiá-la ou representá-la (se designado pelo apoiado para esse fim) na tomada de decisões e/ou para comunicar a terceiros a(s) intenção(ões) e/ou vontade(s) dela. Aqueles que atendem ao patamar mínimo de agência podem atuar nos moldes desse *status* e os autores estabelecem algumas diretrizes, princípios e funções para ajudar os apoiadores ou representantes a darem efeito ao apoio ou representação<sup>315</sup>.

Por sua vez, o *status* de tomada de decisão facilitado foi pensado para fomentar a capacidade legal daqueles que não atendem ao patamar mínimo de agência por não ter um terceiro em quem confie e que tenha conhecimento pessoal suficiente para construir uma narrativa capaz de atribuir sentido às suas ações e de revelar suas intenções e desejos. Então,

---

<sup>312</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 93.

<sup>313</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 92-93.

<sup>314</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 84.

<sup>315</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 85 e 87-89.

quem faz uso desse *status* terá a fabricação das decisões necessárias facilitada por outrem. E isso se dará em um contexto de um relacionamento pessoal, alicerçado na confiança, cultivado há algum tempo. Diante da inexistência desse tipo de relação, cabe ao Estado adotar medidas para oportunizar o desenvolvimento do vínculo com base em apoios<sup>316</sup>.

### 2.2.5 Avaliação funcional da *capability* de tomada de decisão

Prevedo que o pressuposto de que todos possuem as habilidades, mesmo com os devidos suportes, para figurar no *status* legalmente independente pode ser questionado, foram propostas orientações para guiar uma avaliação da *capability* de tomada de decisão quando a realidade fática demonstrar a necessidade. Essas orientações têm como finalidade tão somente guiar a “avaliação funcional da *capability* de tomada de decisão” para a identificação de qual *status* melhor atende à pessoa em suas demandas por apoios e acomodações razoáveis<sup>317</sup>.

Então, os autores canadenses sugerem que uma avaliação da *capability* deve explorar as seguintes questões:

1) A pessoa parece ter as habilidades de tomada de decisão para entender as informações e apreciar a natureza e as consequências razoavelmente previsíveis relacionadas a uma decisão particular? 2) Caso contrário, apoios e/ou acomodações adicionais permitiriam à pessoa satisfazer o item (1) acima? Os suportes foram colocados no lugar para ajudar esta pessoa a compreender e apreciar a natureza e as consequências de sua intenção e para se envolver e se comunicar neste processo de tomada de decisão? 3) Caso contrário, pode pelo menos outra pessoa que tenha conhecimento pessoal do indivíduo razoavelmente atribuir às suas ações: vontade e/ou intenção pessoal; memória; coerência da identidade da pessoa ao longo do tempo; e habilidades comunicativas para esse efeito? 4) As outras partes nesta decisão estão acomodando a pessoa de maneira razoável? 5) O Estado forneceu apoios suficientes para maximizar a *capability* de tomada de decisão da pessoa?<sup>318</sup>

<sup>316</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 91-93.

<sup>317</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 98-99.

<sup>318</sup> No original: “1) Does the person appear to have the decision-making abilities to understand information and appreciate the nature and reasonably foreseeable consequences related to a particular decision? 2) If not, would additional supports and/or accommodations enable the person to satisfy (1) above? Have the supports been put in place to assist this person to understand and appreciate the nature and consequences of his or her intention and to engage and communicate in this decision-making process? 3) If not, can at least one other person who has personal knowledge of the individual reasonably ascribe to his or her actions: personal will and/or intention; memory; coherence of the person’s identity through time; and communicative abilities to that effect? 4) Are other parties to this decision reasonably accommodating the person? 5) Has the State provided sufficient supports to maximize the person’s decision-making capability? “. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 98-99.

Mas, apesar de se falar em “avaliação funcional”, dada a finalidade almejada, a proposta difere em alguns aspectos em relação à forma como comumente são conduzidas as avaliações funcionais de capacidade decisional focadas em justificar a atribuição ou retirada da capacidade legal. O primeiro aspecto diferencial destacado diz respeito justamente à finalidade. Para os autores, não há relevância em identificar a existência da capacidade legal, visto que ela é o pressuposto do qual se parte<sup>319</sup>.

Assim, a avaliação da *capability* deve ser concentrada em aferir “quais acomodações e apoios uma pessoa requer para gerenciar o processo de tomada de decisão de uma forma que maximize sua *capability*, dadas suas habilidades únicas de tomada de decisão”<sup>320</sup>, ou seja, qual será o *status* por meio do qual ela irá exercer sua capacidade legal quando houver conflito a esse respeito entre as partes envolvidas no processo decisional<sup>321</sup>.

Então, para que a avaliação revele de fato se o indivíduo está tendo a oportunidade de exercer sua capacidade legal por meio do *status* de tomada de decisão mais adequado, necessariamente será preciso investigar se todos os apoios e acomodações exigidos estão sendo fornecidos. Contudo, segundo Bach e Kerzner, essa inspeção pode representar um desafio. Isso porque, na prática, pode ser difícil determinar se os apoios e acomodações estão sendo fornecidos por terceiros; em que medida a pessoa consegue acessar as ferramentas disponíveis; se a pessoa possui as habilidades necessárias para atuar no *status* legalmente independente, ou se requer que seja realocada para outro; e se aquele designado para apresentar as intenções da pessoa possui ou não a mesma visão dela sobre determinada questão<sup>322</sup>.

Um segundo aspecto diferencial levantado aponta em direção à base sobre a qual as referidas avaliações são desenvolvidas. O fundamento da avaliação funcional da capacidade mental está nas habilidades decisoriais apresentadas, buscando identificá-las por meio do processo utilizado para chegar a uma decisão. Mas, de acordo com os pesquisadores, isso acaba

---

<sup>319</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 99.

<sup>320</sup> No original: “[...] what accommodations and supports a person requires to manage the decision-making process in a way that maximizes their legal capacity, given their unique decision-making abilities”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 99.

<sup>321</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 99.

<sup>322</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 99-100.

por desconsiderá-la de um ponto de vista global, pois costuma deixar de lado elementos condicionantes como os presentes no ambiente e em contextos internos, a exemplo das mudanças que as habilidades podem sofrer ao longo do tempo<sup>323</sup>.

Por sua vez, na avaliação funcional da *capability* as habilidades decisórias não são desconsideradas, mas perdem seu lugar de destaque. Nela, as habilidades são vistas apenas como parte integrante do processo de acomodação razoável, atuando para garantir que a discriminação com base na deficiência seja afastada<sup>324</sup>. Nesse sentido, os autores defendem que:

A avaliação das *habilidades* individuais de tomada de decisão pode ser necessária para garantir que os apoios e acomodações sejam fornecidos para maximizar a *capability* de tomada de decisão de uma pessoa e, portanto, o gozo e o exercício de sua capacidade legal. É assim que nós argumentamos que uma “igualdade de reconhecimento” substantiva da capacidade legal pode ser assegurada<sup>325</sup>.

Mas também compreendem que o apoio não deve ser implantado apenas depois de realizada a avaliação da *capability*. Ferramentas dessa natureza também têm importante papel a cumprir no momento da avaliação, visto que é preciso empregar esforços para revelar qual o nível de compreensão e apreciação demonstrados pela pessoa no presente. Nesse contexto, aqueles que integram sua rede de apoio podem ter especial relevância<sup>326</sup>.

### **2.2.6 Tipos de apoios para o exercício da capacidade legal**

Em virtude da necessidade evidente de oferecer apoios, principalmente para aqueles que atuam nos moldes dos *status* de apoio e facilitado, Bach e Kerzner recomendam a elaboração de ferramentas para auxiliá-los em três momentos distintos do processo decisório, quais sejam, antes, durante e depois da escolha. Desse modo, os apoios destinados a este fim, podem ser

<sup>323</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 47-48.

<sup>324</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 25.

<sup>325</sup> Tradução nossa. Destaques dos autores. No original: “Assessment of individual decision-making *abilities* may be required in order to ensure that appropriate supports and accommodations are provided to maximize a person’s decision-making *capability* and thus the enjoyment and exercise of their legal capacity. It is in this manner that we argue that a substantive ‘equality of recognition’ of legal capacity can be secured”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 25.

<sup>326</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 49.

categorizados como pertencentes aos seguintes tipos: “apoios para ajudar na formulação de objetivos e explorar as alternativas dos cursos de ação; apoios para engajar a pessoa no processo de tomada de decisão e dar efeito à decisão, quando essa assim exigir; apoios para atuar conforme a decisão tomada”<sup>327</sup>.

Entretanto, é reconhecido que estes não são suficientes para abarcar todos os tipos de apoios necessários que têm o potencial de afetar positivamente o exercício da capacidade jurídica. É o caso, por exemplo, de apoios financeiros, habitacionais, de reabilitação, entre outros. Eles também são importantes atores para contribuir com o desenvolvimento das habilidades e, conseqüentemente, incrementar a *capability* de tomada de decisão e, por extensão, a capacidade de exercício, pois, se ausentes, limitam o leque de opções e oportunidades disponíveis. Mas, em alguns contextos onde se possui recursos, eles já estariam ao alcance de algumas pessoas com deficiência, ao passo que, de um modo mais geral, o exercício do direito de decidir se mostra desigual para esses indivíduos com base na desvantagem histórica e discriminação sistêmica enfrentadas<sup>328</sup>.

Dado a este entendimento, a proposta se limita aos tipos de apoio – cujas ferramentas, na linha da abordagem de *capability*, seriam espécies de bens e serviços – com impacto direto no desempenho da capacidade legal, ou seja, àqueles englobados pelo art. 12 da CDPD. Os demais, de acordo com os autores, seriam exigíveis por meio de outros dispositivos do tratado, como o art. 9 sobre acessibilidade e o art. 19 sobre vida independente<sup>329</sup>.

Nesse sentido, estabelecem seis espécies de apoio que podem decorrer do art. 12, que são: Planejamento de vida, *advocacy* independente, comunicacional e interpretativo, representativo, construção de relacionamento, administrativo. De acordo com os tipos de apoio mencionados, e considerando a fase do processo de tomada de decisão em que sua presença é mais necessária (mas não exclusiva), é possível classificar essas ferramentas da seguinte maneira: (i) apoios iniciais: planejamento de vida, apoios representacionais e apoios para a

---

<sup>327</sup> No original: “Supports to assist in formulating one’s purposes, to explore the range of choices and to make a decision; Supports to engage in the decision-making process with other parties to make agreements that give effect to one’s decision, where one’s decisions requires this; and Supports to act on the decisions that one has made, and to meet one’s obligations under any agreements made for that purpose”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 73.

<sup>328</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 73-74.

<sup>329</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 73-74.



construção de relacionamentos; (ii) apoios para comunicação da escolha: apoios comunicacionais e interpretativos; e (iii) apoios para executar as vontades e preferências: *advocacy* independente e apoios administrativos<sup>330</sup>.

O apoio para “planejamento de vida” (*life planning*) se volta para auxiliar a pessoa a traçar rotas para onde dirigir suas ações e suas escolhas. Este planejamento é feito por meio de um processo em que o apoiador ajuda o apoiado a identificar seus valores e propósitos para que tome decisões estratégicas, que coincidam com suas intenções, bem como para que ele consiga realizar e executar acordos e ações que o leve a tornar suas decisões efetivas e alcançar seus objetivos. Segundo os autores, esta forma de apoio é especialmente relevante para pessoas com deficiência intelectual, cognitiva e psicossocial severas que se encontram em instituições e/ou foram isoladas pela pobreza e segregação social. Isso porque, devido ao afastamento do convívio próximo com outros, essas pessoas geralmente não conseguem sozinhas e não possuem orientações a respeito de, por exemplo, decidir onde morar e quais intervenções de saúde aceitar. A assistência de planejamento pode ser prestada por serviços e modelos baseados na comunidade e, para melhor eficácia do serviço recomenda-se o investimento em sua independência. Posto dessa forma, o problema de canalizar os usuários para outros serviços poderia ser evitado<sup>331</sup>.

A “*advocacy*<sup>332</sup> independente” (*independent advocacy*) seria útil para aqueles que, apesar de conseguirem orientar suas decisões, têm dificuldades em expressar seus desejos e em exigir seus direitos. Aqui o apoio seria prestado por meio de um defensor (*advocate*), cuja função seria facilitar a implementação das decisões do indivíduo, garantindo sua participação na vida comunitária diária. Outras funções atreladas a este serviço incluem: ofertar aconselhamentos acerca dos *status* de tomada de decisão, prestar informações sobre as opções disponíveis, fornecer ajuda para lidar com negligência e abusos e conscientizar a pessoa acerca

---

<sup>330</sup> Essa separação não é feita pelos autores. Foi feita essa sugestão com objetivo didático.

<sup>331</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 75-76.

<sup>332</sup> *Advocacy* é um processo de reivindicação de direitos que tem por objetivo influir na formulação e implementação de políticas públicas que atendam às necessidades da população. Ato ou processo de apoiar uma causa ou um propósito. É uma estratégia para mudar uma política pública em nome de uma causa. Uma pessoa, organização ou grupo que defende um direito ou interesse social e se mobiliza para conscientizar e engajar a comunidade. A função de um defensor independente é apoiar e representar a pessoa e facilitar seu envolvimento nos principais processos e interações com a autoridade local e outras organizações, conforme necessário. Por se tratar de termo com significado específico próprio, foi feita a opção por não traduzi-lo.

de sua capacidade legal<sup>333</sup>. Destaca-se que o serviço de *advocacy* pode ser desempenhado tanto por arranjos comunitários quanto por voluntários e/ou profissionais<sup>334</sup>.

Os “apoios comunicacionais e interpretativos” (*Communicational and Interpretive Supports*) incluem a disponibilização de sistemas de comunicação alternativa e aumentativa para que pessoas que terceiros geralmente têm dificuldades de entender a forma de expressão, consigam ser compreendidas. Aqui, a própria pessoa é quem irá se expressar. Existem diversas ferramentas nesse campo, a exemplo das indicadas pelos autores: sistemas gestuais e de vocalização, dispositivos eletrônicos e assistidos por computador, auxiliares de saída de comunicação não eletrônicos e intérpretes de linguagem de sinais. Elas também permitem que a pessoa receba ajuda para assimilar e processar informações<sup>335</sup>.

Os “apoios representacionais”<sup>336</sup> (*representational supports*) são sugeridos em decorrência do reconhecimento de que apoios comunicacionais podem não ser suficientes, o que é possível acontecer com pessoas próximas do patamar mínimo de agência legal. Assim, esses apoios têm como função ajudar que a pessoa e seus anseios sejam apresentados por meio de outrem. São aptos a desempenhar esta função, “aqueles que conhecem a pessoa a partir de uma relação de confiança e da compreensão de suas formas únicas de comunicação, e que, por meio de experiência de vida compartilhada, veio a entender quem é a pessoa, o que ela valoriza e deseja, bem como o que gosta ou rejeita”<sup>337</sup>. É sobre este conhecimento que os processos de tomada de decisão serão gerenciados. Na visão de Bach e Kerzner, esses apoiadores, chamados

---

<sup>333</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 170.

<sup>334</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 76-77. Os autores elencam como modelos úteis para o desenvolvimento de *Advocacy*, exemplos encontrados em Ontário, no Canadá: Lei provincial de Defensores para Crianças e Jovens (*Provincial Advocate for Children and Youth Act*) de 2007 e a Lei de *Advocacy* de Ontário (*Ontario Advocacy Act*), de 1992. Ambas foram revogadas, mas, segundo eles, não perderam a utilidade. Também mencionam um Relatório “*You’ve Got a Friend*”, elaborado pela *Advocacy* para Adultos Vulneráveis em Ontário (*Advocacy for Vulnerable Adults in Ontario*), em que é feito um exame da natureza e das opções para a realização de *advocacy*.

<sup>335</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 77-78.

<sup>336</sup> Ressalvas a respeito desta classificação serão feitas no capítulo seguinte.

<sup>337</sup> No original: “These are individuals who have a knowledge of the person born out of a relationship of trust and understanding of their unique ways of communicating, and who, through shared life experience, have come to understand who the person is, what he or she values and wants and what he or she dislikes or rejects”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 78-79.

de “representantes”, seriam responsáveis, então, por realizar o “processamento intelectual necessário para traduzir as intenções e desejos em decisões e acordos reais com os outros”<sup>338</sup>.

Vale esclarecer que os autores consideram esta espécie de apoio como sendo distinta de procurações ou de ferramentas que permitem à pessoa nomear um agente/representante para si, posto que, no seu entender, o indivíduo ainda estaria figurando no *status* legalmente independente ao fazer uso desses mecanismos – um elemento que evidencia esta afirmação seria o fato da exigência de aprovação em testes cognitivos de compreender e apreciar para que se tenha acesso a eles. Mas, proporcionar a entrada para os apoios representacionais seria importante pois serviria como uma forma de incluir pessoas que, de outro modo, não seriam vistas como agentes legais, desaparecendo “aos olhos dos outros por trás das categorias clínicas que tanto dominam suas biografias”<sup>339</sup>. Para os canadenses:

Embora o agente [nomeado pelo indivíduo] possa “representar” a pessoa ao fazer acordos, isso é diferente do que definimos acima como “apoio representacional”. Por esse termo, queremos nos referir aos representantes que ajudam a pessoa diretamente a comunicar sua personalidade a outros – o que pode envolver interpretar as ações e comportamentos do indivíduo e narrar a identidade da pessoa – desejos, esperanças, medos – a outras partes<sup>340</sup>.

Os “apoios para a construção de relacionamentos” (*relationship-building supports*), por sua vez, são destinados às pessoas que não possuem para apoiá-las um outro alguém de confiança, com quem compartilharam experiências de vida. A função dessa espécie de suporte é permitir que o indivíduo, especialmente aqueles com deficiências mais graves, tenha a oportunidade para desenvolver relacionamentos pessoais. Os autores reconhecem que para a aplicação dessa ferramenta, além de tempo, é necessário um empenho conjunto e intencional

<sup>338</sup> Tradução nossa. No original: “[...] the intellectual processing required to translate intentions and wishes into actual decisions and agreements with others”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 79.

<sup>339</sup> No original: “[...] disappears in the eyes of others behind the clinical categories that so dominate their biographies”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 78 e 79.

<sup>340</sup> Tradução nossa. No original: “Representational support is distinguished here from Powers of Attorney or other agents appointed by an individual to act on his/her behalf. In these cases, an individual is still acting legally independently in the sense that the test for appointing such agents is that the individual appreciates the nature and consequences of the appointment. While the agent may ‘represent’ the person in making agreements, this is distinct from what we define as ‘representational support’ above. By that term, we mean representatives who assist the person directly in communicating their person to others – which may involve interpreting the individual’s actions and behaviours, and narrating the person’s identity – wishes, hopes, fears – to other parties. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 79.

das partes envolvidas, bem como a implementação de outros apoios comunitários voltados para garantir a efetividade da proposta. Estes, ocupariam o papel de, por exemplo, identificar voluntários e disponibilizar uma rede de apoios<sup>341</sup>.

Por fim, são indicados os “apoios administrativos” (*administrative supports*). Sua função primordial é ampliar a gama de bens e serviços disponíveis e dar acesso àqueles que melhor atendam às demandas da pessoa. Sistemas dessa espécie são tidos dentro da estrutura proposta como uma peça-chave para que os acordos celebrados possam ser cumpridos. São citados como exemplos os arranjos estabelecidos por meio: “de acordos entre pessoas físicas, agências de fomento, financeiras instituições e agências comunitárias a fim de fornecer uma estrutura administrativa para gestão de fundos, cheques de pagamento e remessas àquelas pessoas que recebem financiamento para seus apoios”<sup>342</sup>.

Apresentados esses elementos, os autores enfatizam a importância de que a utilização dessa estrutura garanta o direito individual de acessar os tipos de apoio e combinações de mecanismos que tenham o maior potencial de maximizar a autonomia do usuário. É preciso ter em conta que cada pessoa possui características e necessidades únicas. Supor que o reconhecimento legal dos apoios incorpora plenamente essas duas visões, não é aconselhável<sup>343</sup>.

### ***2.2.7 Estrutura institucional de salvaguardas para ser incorporada a uma estrutura legal sobre apoios e capacidades***

O art. 12 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência estabelece não só o dever de ofertar apoios para o exercício da capacidade legal, mas coloca também como obrigação correlata assegurar a implementação de salvaguardas “apropriadas e efetivas para prevenir abusos, em conformidade com o direito internacional dos direitos humanos” (art. 12.4, CDPD). Dada esta exigência, Bach e Kerzner propõem um conjunto de salvaguardas para ser incorporada à estrutura de apoios apresentada. Assim, seja esta estrutura instituída por

---

<sup>341</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 80.

<sup>342</sup> Tradução nossa. No original: “[...] agreements between individuals, funding agencies, financial institutions, and community agencies to provide an administrative structure for managing funds, paycheques and remittances for persons receiving individualized funding for their supports”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 81.

<sup>343</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 81.

intermédio legislativo ou institucional, ela deve vir acompanhada dos mecanismos descritos a seguir. Vale ressaltar que o art. 12.4 da CDPD estabelece que as salvaguardas têm como finalidade precípua fazer com que as medidas destinadas ao exercício da capacidade legal:

[...] respeitem os direitos, a vontade e as preferências da pessoa, sejam isentas de conflito de interesses e de influência indevida, sejam proporcionais e apropriadas às circunstâncias da pessoa, se apliquem pelo período mais curto possível e sejam submetidas à revisão regular por uma autoridade ou órgão judiciário competente, independente e imparcial. As salvaguardas serão proporcionais ao grau em que tais medidas afetarem os direitos e interesses da pessoa.

Os autores adicionam a estas outros objetivos específicos a serem atendidos pelos mecanismos de proteção dentro do modelo proposto, de modo que ele cumpra com as diretrizes da CDPD. Nesse contexto, portanto, as salvaguardas também devem garantir: a implementação de medidas de acordo com o *status* de tomada de decisão adequado às demandas da pessoa; o respeito e a integridade de todos os aspectos da tomada de decisão; e proteger apoiado e terceiros contra os efeitos adversos graves, incluindo negligência e abuso<sup>344</sup>.

Assim, foram identificadas quatro áreas nas quais a presença de salvaguardas é indispensável. São a partir delas que os pesquisadores classificam os mecanismos protetivos em: (i) Salvaguardas para a integridade do processo de tomada de decisão (*safeguarding the integrity of the decision-making process*); (ii) Salvaguardas para garantir que o *status* de tomada de decisão apropriado seja reconhecido, acomodado e apoiado (*safeguards to ensure appropriate decision-making status is recognized, accommodated and supported*); (iii) Salvaguardas para decisões que afetam fundamentalmente a integridade da pessoa (*safeguards where decision fundamentally affect personal integrity*); e (iv) Salvaguardas contra efeitos adversos graves, incluindo negligência e abuso (*safeguarding Against serious adverse effects, including neglect and abuse*).

Os instrumentos desenhados para cada uma dessas áreas serão descritos nos subtópicos seguintes.

### **2.2.7.1 Estrutura para salvaguardar a integridade dos processos de tomada de decisão**

---

<sup>344</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 115-116.

Os processos decisoriais nos quais existe a figura do apoiador, que tem como um de seus deveres ajudar a pessoa a decidir e agir pautada nas escolhas feitas, podem ser alvo de um paternalismo incompatível com os propósitos de um instrumento de apoio. Do mesmo modo, diante de situações de vulnerabilidade do apoiado, estão sujeitos a comportar atos negligentes e abusivos por parte daqueles que deveriam lutar contra sua existência. Tendo isso em vista, foram indicadas oito ferramentas para combater, afastar e amparar àqueles que são vítimas desse tipo de conduta.

A primeira delas é a confecção legislativa de uma estrutura para abordar a temática da capacidade legal e da tomada de decisão (*legislated framework for legal capacity and decision-making supports*). Ela é apontada como necessária para obrigar o desenvolvimento e oferta de apoios e salvaguardas, bem como para abrigar a estrutura institucional delineada ao longo desta subseção. Também seria um meio para dar efeito à interdependência a obrigação do Estado e de terceiros a apoiar e acomodar os processos decisoriais<sup>345</sup>.

Dentro deste aparato legal estariam contidos os deveres e responsabilidades dos representantes/apoiadores e facilitadores (*legislated duties and liability of representatives and facilitators*). Apesar de terem uma relação com o apoiado fundada na confiança, não se pode esperar que a boa-fé irá imperar durante toda o acordo. Assim, seria necessário formalizar os deveres a serem cumpridos que são atrelados à função, o que inclui: (i) atuar com diligência, honestidade e boa-fé; (ii) agir de acordo com a legislação aplicável e responder aos pedidos do Tribunal Administrativo; (iii) agir com base nos acordos dos quais participa com o apoiado; (iv) manter o registro das informações sobre a pessoa e seus assuntos confidenciais; (v) manter registros sobre todos os aspectos da sua função; (vi) envolver demais familiares e amigos que apoiam a pessoa<sup>346</sup>. Para estabelecer os direitos correlatos desses agentes, os autores se pautam no capítulo 405, seção 23 da Lei do Acordo de Representação, da província da Colúmbia Britânica. Mas, apesar de as proteções sugeridas serem comparáveis, eles propõem uma redação ampliada: “Representantes e facilitadores que cumprem com todos os deveres legislados não serão responsáveis por qualquer lesão, morte, perda ou dano que resulte de ações que eles tenham assumidos no seu papel de representantes ou facilitadores”<sup>347</sup>.

<sup>345</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 117.

<sup>346</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 117.

<sup>347</sup> Tradução nossa. No original: “Representatives and facilitators who comply with all legislated duties would not be liable for any injury death, loss or damage that results from actions they have taken in their role as

Também tomando como ponto de partida a Lei do Acordo de Representação, recomenda-se a previsão da figura do “monitor” (*monitor*). Sua função consiste em “proteger os direitos de tomada de decisão do adulto e supervisionar o trabalho do representante [apoiador] ou facilitador”, garantindo que eles cumpram com seus deveres legais. Dentre os seus poderes, estão exigir que o representante ou facilitador apresentem contas e registros e, em caso de irregularidades, intencionais ou não, pode e deve empregar esforços para saná-las junto às partes envolvidas. No entanto, caso não consiga, deve encaminhar o caso para o Tribunal Administrativo. Um monitor poderá ser nomeado tanto pela pessoa destinatária do apoio, quanto pelos órgãos que podem, de maneira excepcional, se tornar responsáveis por também indicar apoiadores e representantes<sup>348</sup>.

Outra sugestão feita é para que seja prevista a criação de um “centro de recursos comunitários” (*community-based resource centre*). Ele se presta a um papel informativo e assistencial, para que os usuários tenham a possibilidade de conhecer o processo de acomodação e o funcionamento dos apoios. Outra função importante delegada ao centro seria a de criar e manter um sistema de registro<sup>349</sup> para que se tenha o controle de todos os arranjos de apoios para a tomada de decisão e o conhecimento sobre quem é destinatário, quem é responsável por ajudar e por fiscalizar a relação de apoio. O ideal é que recebam financiamento governamental e sejam geridos por um conselho administrativo composto, em sua maioria, por pessoas com deficiência<sup>350</sup>.

Por sua vez, o “gabinete de capacidade legal e apoio” (*legal capacity and support office*), tem como foco a atuação em uma frente dupla<sup>351</sup>. De um lado, investigaria as alegações de efeitos adversos graves e providenciaria os apoios para enfrentar esse cenário. De outro,

---

representatives or facilitators”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 118.

<sup>348</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 118.

<sup>349</sup> Exemplos de sistemas de registro: (i) *Nidus Personal Planning Resource Centre and Registry*, na Colúmbia Britânica, que opera um registro centralizado para acordos de representação e procurações ([www.nidus.ca](http://www.nidus.ca)). No entanto, seu papel e impacto são limitados pela ausência de autoridade legislativa para sua existência; e (ii) Sistemas de registro em Quebec. Existem dois tipos de mandatos no Quebec (documentos de planejamento). “Mandatos notariados”, que são registrados com o *Chambre des notaries* (<http://www.cdnq.org>) e “mandatos perante testemunhas”, cujo registro é feito com o *Registre des do Barreau du Quebec*. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 118-120.

<sup>350</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 119.

<sup>351</sup> Os autores afirmam que o gabinete teria funções semelhantes aos papéis do Guardião Público e Fiduciário de Ontário.

como último recurso, desempenharia o papel de monitor ou facilitador. Tais funções seriam realizadas em conjunto com as contribuições e orientações do Tribunal Administrativo. O público-alvo prioritário das ações do gabinete seria grupos de idosos e pessoas com deficiência que se encontram isoladas e/ou sob abuso<sup>352</sup>.

O “Tribunal Administrativo” (*Administrative Tribunal*) teria jurisdição exclusiva - uma estrutura treinada e especializada para lidar e acolher pessoas com deficiência e idosos - sobre assuntos relacionados à capacidade legal e ao processo de tomada de decisão. Desse modo, seus poderes seriam direcionados para orientar sobre qualquer questão ligada aos *statuses* de tomada de decisão, o que abrange as figuras envolvidas nesses arranjos, bem como para julgar os conflitos decorrentes, inclusive acerca da implementação de apoios representacionais. Também teriam alcance sobre problemas relativos ao dever de acomodação; fornecimento estatal de apoios<sup>353</sup>; nomeação de apoiadores e facilitadores<sup>354</sup>; pedidos de aprovação e reconhecimento feitos por aqueles que desejam se tornar apoiadores; e sobre disputas acerca de decisões que têm o potencial de afetar significativamente a integridade pessoal do apoiado. Por fim, incumbe ao tribunal atender a qualquer assunto que verse sobre a nomeação informal de apoiadores. Entende-se que a mediação deve ser uma parte obrigatória dos procedimentos de resolução de conflitos<sup>355</sup>.

O objetivo desse mecanismo como um todo, é oferecer soluções que aumentem a capacidade jurídica da pessoa e que sejam mais rápidas e menos custosas em relação às demandas judiciais. Contudo, nos casos em que elas tocarem na autonomia e na liberdade, as decisões podem passar por revisão judicial. Para implementá-lo corretamente, é preciso levar em conta as barreiras comumente enfrentadas por pessoas com deficiência no âmbito dos tribunais, a fim de que sejam eliminadas ou tenham seu impacto minimizado na maior medida

---

<sup>352</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 120.

<sup>353</sup> Para que tenha competência de exigir que o governo e entidades privadas cumpram com o seu dever de apoiar e acomodar, os autores sugerem que seja feito um estudo dentro do campo do direito administrativo, mas sugerem que um caminho provável pode ser o estabelecimento de uma lei sobre a matéria. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 121.

<sup>354</sup> O Tribunal Administrativo estaria autorizado a intervir na nomeação de monitores, apoiadores e facilitadores, nas seguintes situações: (i) existe conflito sobre se uma ou mais pessoas deveriam ser nomeadas e entre qual seria o apoiador ou facilitador mais adequado para o cargo; (ii) quando é identificado que apoiadores ou facilitadores não têm cumprido com suas obrigações, o Tribunal pode nomear um monitor. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 121.

<sup>355</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 121-123.



possível. Como exemplo, são elencadas: a dificuldade de compreensão dos processos e procedimentos do tribunal; a falta de acomodação durante audiências; a contestação sobre o direito de participação nesses ritos com base no estigma da incapacidade<sup>356</sup>.

Nessa toada, também é indicada disponibilização de assessoria jurídica (*access to legal counsel*) gratuita para aqueles que não podem custear um advogado. Esta medida é de grande relevância para que o Tribunal Administrativo seja uma salvaguarda efetiva. Afinal, se as pessoas não possuem meios para acessá-los, sua utilidade é esvaziada. Do mesmo modo, é importante que o governo destine os recursos necessários para custear o serviço<sup>357</sup>.

Por fim, é sugerido que uma estrutura legal sobre capacidade jurídica contenha a previsão do direito a contar com um defensor formal (*formal advocate*), voltado para engajar a pessoa nas ações de *advocacy*. Dentre as funções desse defensor estão: aconselhar sobre os *status* de tomada de decisão; informar a pessoa acerca dos processos e opções legais diante de conflitos; explicar, quando ela for parte em um procedimento que trate de sua capacidade, a natureza, as implicações e o impacto das eventuais decisões e consequências possíveis; apoiar pessoas que se encontram no *status* facilitado, no sentido de auxiliá-las a lidar com negligências e abusos caso forem vítimas de tais condutas<sup>358</sup>.

### ***2.2.7.2 Salvaguardas para garantir que o status de tomada de decisão apropriado seja reconhecido, acomodado e apoiado***

Pessoas com deficiência cognitiva, intelectual e psicossocial severas podem ter dificuldades para compreender a finalidade, como funcionam as ferramentas disponíveis e qual o *status* de tomada de decisão melhor se encaixa às suas necessidades. Em casos mais graves, podem não ter qualquer acesso às informações relativas a esses *statuses*. Também pode haver o cenário no qual existe discordância entre as partes envolvidas no processo decisional a respeito do *status* indicado. Ou, ainda, situações em que as escolhas ou outros tipos de

---

<sup>356</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 121-122.

<sup>357</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 124.

<sup>358</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 124-125.

comportamentos intencionais da pessoa são contraditórios e/ou levam a si ou a terceiros a estarem diante de um risco substancial de sofrerem danos<sup>359</sup>.

Posto desse modo, as salvaguardas indicadas para esse campo desempenham um papel fundamental na garantia de que o *status* atribuído não seja discriminatório e inadequado. Uma intervenção primária competiria gabinete de capacidade legal e apoio, cuja função seria dar informações no tempo e de forma acessível, bem como oferecer mecanismos de mediação e resolução de conflitos<sup>360</sup>.

O maior desafio dessas ferramentas está em ajudar a identificar se, de fato, as decisões ou intenções são conflituosas. Como a solução das disputas sobre os questionamentos acerca do *status* atribuído – não conciliadas no âmbito do gabinete – seriam de competência do Tribunal Administrativo, seria sua responsabilidade aderir e implementar o procedimento de salvaguardas descrito a seguir<sup>361</sup>.

Se a presunção de que a pessoa é melhor atendida pelo *status* legalmente independente for questionada, o primeiro passo seria investigar se os deveres de apoios e acomodações ao exercício da capacidade legal foram cumpridos pelos governos ou por terceiros. Detectada a insuficiência ou inexistência dessas medidas, seria ordenado o seu suprimento, o que precisa acontecer antes de a pessoa ter sua *capability* avaliada. Mas, presentes os apoios e acomodações demandados e diante de “evidências razoáveis” capazes de refutar a presunção legal de independência, a presunção passa a ser de que a pessoa reúne os requisitos necessários para figurar de acordo com as exigências do *status* de apoio. A indicação direta como segunda opção do *status* de tomada de decisão facilitada apenas aconteceria se o Tribunal fosse convencido que nenhum tipo de apoio ou ajuste razoável disponível seria suficiente para que a pessoa atenda ao patamar mínimo de agência legal e que a pessoa seria beneficiada com as decisões construídas por meio do *status* facilitado<sup>362</sup>.

Contudo, se não for satisfeito sobre este último ponto, o órgão somente determinará a atribuição da facilitação após realizada uma avaliação de sua eficácia. Caso haja arranjos de

---

<sup>359</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 126.

<sup>360</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 126.

<sup>361</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 126.

<sup>362</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 127-128.

apoios preexistentes, estes devem ser acomodados ao procedimento de avaliação para que a pessoa tenha amparo (o que não exclui a eventual necessidade de apoios suplementares). Também deve ser dado o direito ao acompanhamento do procedimento por um advogado. Ademais, é preciso informar o avaliado acerca do propósito (e procedimento/funcionamento) da avaliação; do sentido e efeitos de uma identificação de *status*; e, em alguns casos sobre o direito de recusar a avaliação<sup>363</sup>. Para uma avaliação adequada, recomenda-se o desenvolvimento e a incorporação legislativa de diretrizes objetivas e sensíveis à deficiência a serem seguidas ao se examinar o enquadramento ao *status*.

Determinada a alocação da pessoa sob os recursos e condições do *status* facilitado, compete ao Estado investir em apoios destinados a auxiliá-la no desenvolvimento de relacionamentos e suporte pessoal para que tenha a oportunidade de, no futuro, ascender a outro *status*. A fim de verificar a realização desses investimentos e a manutenção da pessoa sob o *status* facilitado, devem ser realizadas avaliações periódicas<sup>364</sup>.

### ***2.2.7.3 Salvaguardas para decisões que afetam fundamentalmente a integridade da pessoa***

Nesta seara, o objetivo de Bach e Kerzner foi indicar mecanismos de salvaguarda para proteger àqueles que podem ser vítimas de decisões que oferecem riscos à sua integridade pessoal. Tais decisões, que resultam em esterilização não terapêutica, aborto não terapêutico (onde permitido), cirurgia de implante coclear<sup>365</sup>, cirurgia plástica não terapêutica, cirurgia de mudança de sexo, suicídio assistido (onde permitido), entre outras, não devem ser negadas às pessoas com deficiência que fazem esse tipo de escolha sob as condições de um *status* de apoio<sup>366</sup>.

---

<sup>363</sup> Os autores não mencionam especificamente quais seriam as hipóteses que autorizariam o Tribunal Administrativo a retirar o direito de recusa à avaliação. Apenas indicam a seção 78(2), da Lei de Decisões Substitutas de Ontário. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 128.

<sup>364</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 128-129.

<sup>365</sup> “Popularmente conhecido como ouvido biônico, é um dispositivo implantável de alta complexidade tecnológica, que é utilizado para restaurar a função da audição nos pacientes portadores de deficiência auditiva profunda que não se beneficiam do uso de aparelhos auditivos convencionais”. Fonte: Implante Coclear | Implante Coclear UFES/HUCAM

<sup>366</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 129.

Porém, sua escolha precisaria ser revista pelo Tribunal Administrativo em razão dos riscos de exploração e abuso. O Tribunal cumpre o papel de verificar se a decisão tomada decorre de um consentimento livre e informado. Na mesma linha, caberia ao monitor fiscalizar se as intenções da pessoa estão sendo interpretadas e transmitidas com precisão pelo representante. Já sob a justificativa do risco de interpretação errônea das vontades e/ou intenções da pessoa, os pesquisadores entendem que indivíduos sob o *status* facilitado não devem ser autorizados a tomar decisões sobre esses assuntos<sup>367</sup>.

#### ***2.2.7.4 Salvaguardas contra efeitos adversos graves, incluindo negligência e abuso***

Por considerar que os termos “abuso” e “negligência” não são concretos e nem específicos o suficiente “para orientar intervenções relacionadas com apoios à tomada de decisão e exercício de capacidade legal”, Bach e Kerzner propõem o emprego da expressão “efeitos adversos graves” com esta finalidade. Ela é usada na Lei de Decisões Substitutas<sup>368</sup> e na Lei de Saúde Mental de Ontário<sup>369</sup>, e teria como foco as experiências reais do sujeito. Dentre os benefícios de sua incorporação, estariam: evitar que a intenção presumida seja confundida com o resultado; e impedir que a presunção de risco autorize intervenções sem evidências reais de que os efeitos estejam em curso ou que possam ser concretizados. Assim, por restringir o âmbito de interferência sobre a autonomia em relação aos outros termos, seria mais efetivo em

<sup>367</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 129-130.

<sup>368</sup> “A abordagem de Ontário para o abuso e a negligência inclina a escala mais na direção de salvaguardar a autonomia. No entanto, seu problema é a ausência de apoios. Portanto, também não é consistente com o Artigo 12 da CDPD. Ontário não tem legislação específica de abuso e negligência. Em vez disso, o esquema de ‘proteção de adultos’ de Ontário é contido em suas leis de tomada de decisão substitutas (a Lei de Decisões Substitutas). O Guardião Público e Administrador Fiduciário tem a responsabilidade de investigar as situações em que um indivíduo é considerado incapaz e efeitos adversos graves estão ocorrendo ou podem ocorrer. O Guardião Público e Administrador Fiduciário pode requerer ao tribunal a tutela provisória. No entanto, o papel do Guardião Público e Administrador Fiduciário, em contraste com legislação abrangente de proteção de adultos, não envolve o fornecimento de saúde e serviços sociais” [tradução nossa]. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 136

<sup>369</sup> Os autores propõem uma reavaliação das respostas atuais oferecidas aos efeitos adversos graves por leis de proteção de adultos e de saúde mental. Consultar: BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 134-140.

protegê-la<sup>370</sup>. Com base nos dois estatutos mencionados, os pesquisadores sugerem a seguinte definição de efeitos adversos graves:

Uma situação de efeitos adversos graves ocorre quando uma pessoa, em decorrência de suas ações ou de terceiros: a) experimenta a perda de uma parte significativa da propriedade de uma pessoa, ou uma pessoa deixa de prover as necessidades vitais para si ou para dependentes; ou b) experimenta doença ou lesão grave e privação de liberdade ou segurança pessoal; ou c) ameaçou ou tentou ou está ameaçando ou tentando causar danos físicos e/ou dano psicológico a si mesmo; ou d) se comportou ou está se comportando de forma violenta com outra pessoa ou causou ou está fazendo com que outra pessoa tema danos físicos e/ou psicológicos<sup>371</sup>.

Logo, tanto o destinatário do suporte, como os terceiros envolvidos no processo decisional podem ser diretamente afetadas com esses efeitos. Assim, para combatê-los, as respostas e intervenções devem considerar ambos, sem deixar de garantir a capacidade legal do destinatário<sup>372</sup>.

Nesse sentido, os autores desenvolvem uma estrutura institucional de salvaguardas para lidar com os efeitos adversos graves e para ser incorporada à legislação. Em primeiro lugar, é preciso ter em mente os princípios que devem reger esses mecanismos, quais sejam, (i) o respeito pela escolha, dignidade e integridade pessoais; (ii) o acesso aos apoios necessários ao exercício da capacidade legal em situações de efeitos adversos graves; e (iii) a não discriminação ao realizar a avaliação da ocorrência desses efeitos. Tal estrutura precisa, em suma, reconhecer o direito individual de assumir riscos e de se tornar sujeito de escolhas<sup>373</sup>.

Afirmam que, para lidar com os efeitos adversos graves, é preciso realizar medidas legislativas, políticas e de prestação de serviços, em especial de saúde mental e proteção de adultos, ao mesmo tempo em que se protege contra a discriminação<sup>374</sup>.

A proposta de salvaguardas com esta finalidade adiciona funções para mecanismos já apresentados, que são entrelaçadas na prática. O primeiro a receber acréscimos é o gabinete de

---

<sup>370</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 132.

<sup>371</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 133.

<sup>372</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 134.

<sup>373</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 140-141.

<sup>374</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 140.

capacidade legal e apoios. Nesse contexto, o órgão teria autoridade para e a obrigação de: (i) investigar as alegações de efeitos adversos graves nas situações em que a pessoa está no *status* facilitado ou em que existam evidências de que ela não pode agir conforme o *status* legalmente independente. Neste último caso, o gabinete pode pedir ao Tribunal Administrativo orientações em relação à adequação do *status*; (ii) ser o primeiro responsável a intervir diante da ocorrência de efeitos adversos graves para oferecer à pessoa e aos demais envolvidos uma avaliação para identificar os apoios mais adequados. Mas, se tal avaliação tiver sido feita em outro momento e resultado na implementação de apoios, caberá ao órgão oferecer apoios suplementares, se necessário.

Dois espécies de apoio são indicadas para este contexto: (i) recursos comunitários – que podem prover abrigos, a fim de tirar a pessoa do cenário de adversidade, oferecer suporte para que a pessoa lide e/ou se afaste da situação<sup>375</sup> –; (ii) apoio à tomada de decisão – para permitir que a pessoa decida por si o que fazer em face de adversidades. Seus provedores deverão agir de forma conjunta e colaborativa com o gabinete<sup>376</sup>.

---

<sup>375</sup> Segundo Bach e Kerzner: “Isso pode envolver apoiar no atendimento de necessidades básicas, como auxiliá-las a encontrar um local seguro para ficar, para encontrar proteção contra potenciais abusadores e para obter necessidades vitais (como comida e roupas). Entrevistas realizadas e literatura revisada para este artigo sobre sistemas de saúde mental, sugere que é a falha de apoios comunitários adequados e serviços que geralmente resultam em compromisso involuntário com instalações psiquiátricas para avaliação e/ou tratamento, dependendo da jurisdição”. BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice.** Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 142-143.

<sup>376</sup> Os autores ilustram a aplicação desses dois tipos de apoio a partir do seguinte caso: “Considere o filho jovem adulto de um casal que desenvolve uma deficiência psicossocial. Conforme ele se torna cada vez mais isolado, ele exibe um comportamento que seus pais não entendem, e começa a se tornar mais agressivo e até ameaçador para os pais. Os pais encontram-se incapazes de lidar. Seu filho se recusa a ver um médico, está cada vez mais paranoico e os pais se preocupam com a segurança dele e deles. No entanto, o filho é claro sobre o que ele fará e o que não fará. Tanto o filho quanto os pais estão experimentando efeitos adversos graves. Embora o filho possa recusar qualquer apoio, os pais exigem um planejamento de apoio intensivo para desenvolver opções, que podem incluir providenciar na comunidade uma ‘casa segura’ para a qual o filho concorde em se mudar; ou um advogado em quem ele confia. Enquanto os pais podem desejar que ele receba tratamento psiquiátrico, sua recusa em fazê-lo deve ser respeitada. No entanto, isso não deve significar o fim da busca por alternativas, opções de suporte eficazes. Neste exemplo, os tipos de suportes necessários incluem: apoio à tomada de decisão (planejamento de apoio para os pais e defensor independente para o filho) e recursos comunitários na forma de uma casa segura ou outra opção. O Gabinete de Capacidade Legal e Apoio e o Centro de Recursos de Base Comunitária devem ser mandados para agir de forma colaborativa para intervir para oferecer e ajudar a organizar ambos os tipos de apoio para aqueles que estão experimentando efeitos adversos graves. Em algum ponto, no entanto, os pais podem perceber que a condição do filho está se deteriorando na medida em que ele não pode mais expressar sua vontade e/ou intenções de maneiras que suas ações consequenciais sejam razoáveis e diretas. Nesse ponto, os pais podem se inscrever no Tribunal para uma determinação sobre se ele está, de fato, em uma condição de facilitado. Se o Tribunal faz tal determinação e, além disso, determina que os pais devem ser nomeados como facilitadores, eles podem buscar internar seu filho em uma instituição psiquiátrica para avaliação e/ou tratamento. Alternativamente, o Tribunal pode considerar a nomeação de outros facilitadores se fosse determinado que os pais não são adequados para desempenhar este papel, dado a história familiar, ou porque o filho adulto indicou desejo que outros providenciem essa facilitação. Em qualquer caso, se o filho recusar a admissão, ele teria a oportunidade de comparecer perante o Tribunal com um *advocate* e um conselheiro independentes para desafiar a determinação de que ele está em um *status* de facilitador”.

O segundo mecanismo de apoio a ter atribuições adicionais seria o Tribunal Administrativo que, por recomendação do gabinete, teria competência para decidir sobre o *status* de uma pessoa e autorizar apoios e/ou acomodações estatais. O Tribunal também pode ser chamado pelo gabinete a atuar se este não possuir a jurisdição ou os recursos necessários<sup>377</sup>. Para poder se defender, a pessoa deve também ter ao seu alcance um serviço de assessoria jurídica e a um *advocate* independente<sup>378</sup>.

Por fim, o papel do monitor seria ampliado para, além de supervisionar as ações e decisões de apoiadores e facilitadores, atender à obrigação legal de investigar em que medida eles estão agindo diante dos efeitos adversos graves e se estão fazendo de forma adequada. Neste cenário, o monitor deve atuar tanto no *status* facilitado, quanto no *status* de apoio, bem como no *status* independente, caso ele esteja fundamentadamente sob questão.

As obrigações decorrentes dessas abordagens são aplicáveis a qualquer indivíduo que esteja enfrentando uma situação de efeitos adversos graves, tendo em vista que é direito de todo adulto fazer suas próprias escolhas e experimentar riscos. Como todos podem ser afetados pelos danos potenciais desses riscos, o direito a acessar esses instrumentos, não se restringe, portanto, às pessoas com deficiência<sup>379</sup>.

O Estado (retratado pela figura do Tribunal Administrativo) também deve ser chamado a agir diante do cenário de adversidades descrito. O primeiro âmbito de intervenção envolve a investigação conjunta com o gabinete de capacidade legal e apoio, com o intuito de: (i) determinar se os efeitos estão de fato acontecendo e como podem ser enquadrados, de acordo com as situações que os caracterizam descritas acima; (ii) determinar se a pessoa consegue ou não agir sob os *status* menos restritivos em relação a uma decisão ou um conjunto delas; (iii) determinar quais os apoios e salvaguardas necessários para fazer cessar e resolver os efeitos<sup>380</sup>.

---

BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 142-145.

<sup>377</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 147.

<sup>378</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 145.

<sup>379</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 145-146.

<sup>380</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 146.

Apesar de ser uma obrigação conjunta, a condução do procedimento ficaria a cargo do gabinete. Se, no curso da investigação for constatado que a situação de efeitos adversos se apresenta em um cenário de emergência médica ou comportamento criminoso, a resposta oferecida deve adotar o procedimento descrito a seguir<sup>381</sup>.

Nos casos de emergência<sup>382</sup> médica, o gabinete encaminhará para os serviços de apropriados. No entanto, se for constatado que não se trata de emergência e nem de incidência de efeitos adversos, a investigação será encerrada e a capacidade de agir de forma independente não poderá ser inquirida<sup>383</sup>.

Nos casos de possível comportamento criminoso, o gabinete pode considerar delegar a investigação criminal para os órgãos policiais competentes. Mas, se identificar que esse tipo de comportamento decorre da ausência ou insuficiência de apoios, pode tentar resolver a questão antes de encaminhá-la<sup>384</sup>.

Ainda, outros procedimentos a serem seguidos pelo gabinete e pelo Tribunal Administrativo são variáveis a depender do *status* de tomada de decisão em que a pessoa se encontra.

Para o *status* legalmente independente o protocolo é o seguinte: (i) se não for emergência ou crime, o gabinete é responsável por avaliar se a pessoa atende às exigências desse *status*, mesmo que precise de apoios para tanto. Um dos fatores a serem considerados nessa determinação é identificar se a pessoa representa um risco para si ou para outros e, em caso positivo, deve determinar se entende a natureza e as consequências de seu comportamento. Se não, pode fazer uma recomendação para enquadrá-la em *status* diverso e em relação a quais tipos de decisão; (ii) se entender que a pessoa tem os atributos necessários para agir de forma independente, abre-se caminho para a disponibilização de algumas opções, que envolvem: ofertar uma avaliação para identificar os apoios alicerçados na comunidade que sejam mais adequados às necessidades básicas tanto da pessoa como dos demais envolvidos na situação adversa. O próprio gabinete pode ser requerido para proporcionar apoios que estão sob seus poderes. Se a oferta for aceita, o gabinete deve realizar a avaliação e recomendar que o centro

---

<sup>381</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 146-147.

<sup>382</sup> Apesar de os autores falarem em “emergência”, entende-se que tal protocolo seria aplicável apenas em contexto de “urgência”, tendo em vista a conceituação adotada neste trabalho.

<sup>383</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 147.

<sup>384</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 147.



de recursos comunitários providencie esses apoios, ou recomendar ao Tribunal Administrativo sobre os apoios e acomodações disponíveis, mas que podem exigir pedidos e/ou financiamentos adicionais. Se a oferta for recusada por algum(ns) dos envolvidos, mas for aceita por qualquer um destes, pode ser dado andamento à avaliação. As opções desse item são mais indicadas para lidar com os efeitos adversos que oferecem um risco de dano em razão das ações ou comportamentos de outrem. (iii) Se a avaliação for recusada por todos, o gabinete, baseado em sua própria avaliação dos riscos, começar a fazer contato periódico para renovar as ofertas. Mas, se for identificado que a pessoa não reúne as condições para agir de forma independente, cabe ao gabinete fazer recomendações ao Tribunal sobre os *status* e arranjos associados. (iv) Porém, se apresentar essas condições, não poderá ser internada voluntariamente em instituições psiquiátricas a fim de ser tratada ou avaliada<sup>385</sup>.

Para o *status* de tomada de decisão com apoio o seguinte protocolo é aplicável: tendo em vista a importância do que está em jogo em uma situação de efeitos adversos graves, é preciso haver certeza de que os deveres fiduciários e as demais obrigações legais estão sendo cumpridas adequadamente. Além disso, podem existir arranjos de apoio que não possuem figuras de salvaguarda associadas, a exemplo do monitor, o que limita outras opções de nomeação de apoiadores (já que monitores podem ser designados como apoiadores pela própria pessoa) e geralmente impede que apoiadores tenham poderes em face de efeitos dessa natureza. Mas, em situações de efeitos adversos graves, o Tribunal Administrativo pode nomear um apoiador se houver certeza de que a decisão irá beneficiar a pessoa com um apoio ideal. Também, existindo dúvidas sobre a legitimidade das condutas dos apoiadores, é preciso recorrer às salvaguardas, o que inclui envolver o monitor e encaminhar o caso ao Tribunal Administrativo. Contudo, se não existir essa dúvida, as decisões da pessoa devem ser acatadas - o que não exclui a disponibilização de apoios para que maximize sua capacidade de tomar decisões<sup>386</sup>.

Ainda dentro do *status* de tomada de decisão com apoio, se estiverem presentes os efeitos adversos e estes não configurarem emergência médica e nem investigação criminal fora do gabinete, incide o seguinte protocolo: se a pessoa não pode agir sem suportes e não possui nenhum arranjo estabelecido anteriormente (ou se for insuficiente), ou não colocar em prática

---

<sup>385</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 148-150.

<sup>386</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 150-151.

nenhum mecanismo de apoio em razão da inexistência de alguém apto a fazê-lo, o gabinete pode solicitar ao tribunal que estabeleça “apoios de representação”. Se o apoiador não estiver cumprindo com seus deveres fiduciários, o gabinete deve justificar sua posição e exigir o fornecimento por si ou por requerimento da pessoa que suja provido suporte ao apoiador/representante ou recomendar ao Tribunal que sejam substituídos. Nesse caso, seria dada preferência aos apoiadores que a pessoa deseja, àqueles com quem tem convivência ou ao menos aprova. Se não houver ninguém disponível ou aprovado, o gabinete pode se candidatar perante o Tribunal para exercer essa função. Também no caso mencionado, deve ser dada a oportunidade de que a pessoa e seus apoiadores avaliem por si quais são os apoios que precisam. A depender da decisão tomada por estes envolvidos, os caminhos possíveis são similares ao descrito acima no *status* legalmente independente<sup>387</sup>.

Identificados os efeitos adversos e constatada a necessidade de apoios, o gabinete pode envolver qualquer monitor nomeado no procedimento de investigação, bem como nomear um monitor e/ou avaliar se ele está cumprindo com seus deveres. Do mesmo modo que o *status* anterior, a pessoa sob apoio não pode ser internada involuntariamente com o propósito de passar por tratamentos ou avaliação psiquiátricos<sup>388</sup>.

Por fim, no *status* de tomada de decisão facilitada o protocolo a ser seguido consiste em: considerando que, por definição, um facilitador não tem condições de compreender completamente as vontades e/ou intenções do facilitado de forma a ter uma base consequential para identificar quais decisões respeitariam os limites dos riscos que a pessoa poderia correr, ele não tem condições de consentir em nome da pessoa em situações que colocam ou mantêm a pessoa em um contexto de efeitos adversos graves. Ou seja, seu dever impõe que não tome decisões que coloque a pessoa ou terceiros em risco. Mas uma margem de assunção de riscos deve estar disponível para o facilitado, permitindo que o facilitador tome algumas decisões com base nos desejos e interesses identificados<sup>389</sup>.

Já o protocolo para que o gabinete atue diante da alegação de que algum envolvido no *status* facilitado está enfrentando efeitos adversos graves se aproxima do apresentado no *status* de tomada de decisão apoiada, diferindo apenas em: se nenhum facilitador estiver disponível,

---

<sup>387</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 151-152.

<sup>388</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 153.

<sup>389</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 153.

quem poderá exercer esta função será o Tribunal Administrativo. Ao contrário dos dois outros *status*, o facilitador não poderá recusar que a pessoa passe por uma avaliação para identificar quais os apoios e recursos comunitários são mais adequados, em razão da vulnerabilidade do facilitado. Além disso, se o facilitador entender que o apoiado requer uma avaliação médica ou tratamento para enfrentar uma situação de efeitos adversos graves, pode buscar a admissão da pessoa em uma instituição médica ou psiquiátrica com este objetivo. Se o apoiado manifestar resistência prévia ou atual à internação, ele tem direito a ser ouvido pelo Tribunal Administrativo para que este determine seu *status* de tomada de decisão. Para tanto, o órgão pode solicitar a recomendação do gabinete de capacidade jurídica e apoio ou a um profissional como médicos. Em todos os casos, decisões que envolvam intervenções e admissões em instituições médicas competem exclusivamente ao facilitador<sup>390</sup>. Avaliações médicas não podem ser usadas como fundamento para tanto<sup>391</sup>.

A estrutura formulada pelos autores é interessante não só pelo detalhamento das ferramentas propostas e das orientações para lidar com situações de abuso e influência indevida, mas também pela preocupação em delinear apoios direcionados ao desenvolvimento ou à construção da capacidade de tomada de decisão em consonância com as diretrizes do art. 12 da CDPD. Assim, colocam que as ferramentas devem ser criadas para apoiar a formulação de objetivos e explorar as alternativas dos cursos de ação; para engajar a pessoa no processo de tomada de decisão e dar efeito à escolha realizada, quando esta assim exigir; e para atuar conforme a decisão tomada<sup>392</sup>. Contudo, o mesmo detalhamento não é verificado quando se buscam respostas a respeito de como implementar internamente esses apoios. Esta deve ser, portanto, uma preocupação no desenvolvimento de pesquisas futuras, de modo a demonstrar a possibilidade fática de implementação.

---

<sup>390</sup> Os autores ainda elaboraram um protocolo para que o facilitador busque a admissão do apoiado em uma instituição com o objetivo de realizar uma avaliação e/ou tratamento psiquiátrico. Para detalhes, consultar: BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 155-157.

<sup>391</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 154-155.

<sup>392</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 73.

### **CAPÍTULO 3: UMA ANÁLISE DO MODELO DE BACH E KERZNER A PARTIR DO ART. 12 DA CDPD**

Apresentada a estrutura e as características do modelo de apoios e salvaguardas desenvolvido pelos pesquisadores canadenses Michael Bach e Lana Kerzner, é preciso realizar uma análise de compatibilidade com os preceitos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Para tanto, serão utilizadas como fundamento as críticas teóricas feitas sobre seus elementos centrais, bem como a interpretação feita ao longo do trabalho sobre o art. 12 do tratado, tido como o dispositivo de maior impacto nas questões jurídicas relativas à tomada de decisão.

Em um segundo momento, o enfoque será direcionado ao Brasil. A ideia é entender se a legislação atual revela um cenário no qual é possível exigir do Estado e da população a realização de medidas no sentido de implementar, no Brasil, um sistema robusto de apoios e salvaguardas, semelhante ao descrito no capítulo dois, ou seja, que seja mais inclusivo e condizente com os parâmetros da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Isso porque, entende-se que existe uma série de lacunas a serem preenchidas, além de ser necessário contribuir para o avanço das discussões que, em sua maioria, não transpõem às críticas que elaboraram.

É possível afirmar, assim como defendem Bach e Kerzner, que as habilidades de tomada de decisão são moldadas pelos apoios e acomodações disponíveis e por aqueles que a pessoa tem acesso de fato<sup>393</sup>. Somado aos fatores inicialmente mapeados, entende-se necessária a realização de uma ampla reforma da legislação brasileira, inclusive na atual teoria das (in)capacidades, para que o ordenamento comporte novos instrumentos de apoios e salvaguardas, consolidando um verdadeiro sistema de suporte e proteção. Para que isso seja efetivado, contudo, outros estudos precisarão ser realizados.

#### **3.1 Apontamentos críticos ao fundamento teórico do *status* de tomada de decisão facilitada**

A estrutura de apoios e salvaguardas apresentada no capítulo anterior se baseia em uma interpretação acerca da agência legal que se distancia em, grande medida, da forma como foi delineada por teóricos liberais. Essa interpretação busca afastar a visão segundo a qual o

---

<sup>393</sup> BROWNING, Michelle; BIGBY, Christine; DOUGLAS, Jacinta. A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, v. 46, n. 2, 2021, p. 139.

indivíduo apenas pode ser reconhecido como uma pessoa, capaz de agir perante a lei, se conseguir provar que tem a habilidade de raciocínio, atribuindo por si, intenções/consequências às suas ações e comportamentos.

Em contrapartida, o que defendem os autores canadenses é que exigir a demonstração dessa habilidade é excludente e discriminatório para as pessoas com deficiências cognitivas, intelectuais e psicossociais. Como tentativa de criar um critério que atendesse a esses sujeitos, propuseram uma análise da agência humana a partir de uma leitura da autonomia relacional, devidamente explicitada no capítulo anterior.

Mas é preciso ressaltar que a abordagem de Bach e Kerzner não é isenta de críticas. Lucy Series apresenta “algumas razões práticas e jurídicas pelas quais pode ser problemático tratar os processos de tomada de decisão de terceiros como se fossem da própria pessoa”<sup>394</sup>. Contrapõe especialmente o argumento de Anita Silvers e Leslie Francis – que embasa a teoria de Bach e Kerzner –, segundo o qual os apoiadores deveriam ser vistos como uma espécie de prótese de pensamento (*protesis for thinking*), capazes de executar parte ou todos os processos de pensamento do sujeito. As decisões assumidas sob esta forma devem ser vistas como pertencentes ao apoiado, assim como o movimento de uma prótese é atribuído a quem forneceu o movimento, ou seja, a quem a utiliza<sup>395</sup>. Como consequência, a capacidade legal não seria afetada.

As filósofas desenvolvem esta ideia com o intuito de expandir a noção de justiça para as pessoas com deficiências cognitivas, que não são consideradas por teóricos liberais como John Rawls, (o qual vislumbra o indivíduo como aquele que possui a aptidão para criar e expressar sozinho sua concepção de bem)<sup>396</sup>. Para Silvers e Francis, entretanto, os ideais de bem de pessoas com e sem deficiência, embora carreguem elementos subjetivos e personalizados, em alguma medida são ditados socialmente e se desenvolvem na interação com o outro. Contudo, aqueles com deficiências cognitivas podem enfrentar dificuldades ou mesmo serem incapazes de formular e comunicar sozinho as suas concepções individuais de modo a transparecer os ideais que valorizam. Portanto, precisariam contar com um “administrador” (*trustee*) para este fim<sup>397</sup>.

<sup>394</sup> SERIES, Lucy. Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. **International Journal of Law and Psychiatry**, Amsterdam, n. 40, 2015, p. 85.

<sup>395</sup> SERIES, Lucy. Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. **International Journal of Law and Psychiatry**, Amsterdam, n. 40, 2015, p. 85.

<sup>396</sup> SILVERS, Anita; FRANCIS, Leslie Pickering. Thinking about the good: Reconfiguring liberal metaphysics (or not) for people with cognitive disabilities. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3, 2009, p. 478

<sup>397</sup> SILVERS, Anita; FRANCIS, Leslie Pickering. Thinking about the good: Reconfiguring liberal metaphysics (or not) for people with cognitive disabilities. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3, 2009, p. 485.

Silvers e Francis deixam claro que sua proposta não deve ser utilizada para afirmar que toda pessoa com deficiência cognitiva precisa de um administrador. Na verdade, apenas pretendem esboçar algumas características do que veem como um processo de pensamento interativo e assistencial, que chamam de “*trusteeship*”. Tal processo, para além do apoiado, pode envolver um ou vários sujeitos, mas não se trata de atribuir a ele(s) um direito de agir ou falar pela pessoa com deficiência cognitiva. Administradores não possuem autorização para substituir o indivíduo e precisam cuidar para evitar transpor preconceitos sociais e crenças limitantes pessoais para o processo, bem como para conduzi-lo de forma centrada na pessoa<sup>398</sup>. Isso, contudo, não é suficiente para impedi-los de desrespeitar essas regras, pois, como afirmam as autoras,

Nenhuma teoria moral ou política tem um impacto protetor tão direto no mundo. Nem a teoria sozinha pode garantir a abolição de instâncias problemáticas como quando os sujeitos são intencionalmente ou inadvertidamente representados como se valorizassem o que na verdade não valorizam. Mas o relato fornece fundamentos para condenar os pretendentes ao papel de administrador ao delinear poderes que os administradores genuínos ajudam seus sujeitos a exercer, poderes esses que são incompatíveis com o fato de o sujeito ser um meio em vez de um fim<sup>399</sup>.

A forma de facilitar o processo de pensamento é variável, a depender do “grau e natureza do déficit do sujeito e pela eficácia do administrador”<sup>400</sup>, e pode se voltar tanto para simular uma habilidade não desenvolvida pela pessoa quanto para compensar uma habilidade que se apresenta diferente e não atende às exigências em questão<sup>401</sup>.

Mas esta proposta de uso protético das habilidades cognitivas de outrem traz uma indagação fundamental, que consiste em saber como identificar que o produto do pensamento assistivo é autêntico, refletindo as concepções próprias do apoiado e sendo capaz de embasar a atribuição de agência legal. Como visto no capítulo anterior, para Bach e Kerzner a resposta se

<sup>398</sup> SILVERS, Anita; FRANCIS, Leslie Pickering. Thinking about the good: Reconfiguring liberal metaphysics (or not) for people with cognitive disabilities. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3, 2009, p. 485 e 491-492.

<sup>399</sup> Tradução nossa. No original: No moral or political theory has such a directly protective impact on the world. Nor can theory alone guarantee the abolition of such problematic instances as when subjects are intentionally or inadvertently represented as if they would value what they actually would not. But the account supplies grounds for condemning pretenders to the role of trusteeship by delineating powers that genuine trustees assist their subjects in exercising, which powers are incompatible with the subject’s being a means instead of an end”. SILVERS, Anita; FRANCIS, Leslie Pickering. Thinking about the good: Reconfiguring liberal metaphysics (or not) for people with cognitive disabilities. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3, 2009, p. 493.

<sup>400</sup> Tradução nossa. No original: “[...] the degree and nature of the subject’s deficit and the effectiveness of the trustee’s implementation”. SILVERS, Anita; FRANCIS, Leslie Pickering. Thinking about the good: Reconfiguring liberal metaphysics (or not) for people with cognitive disabilities. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3, 2009, p. 486.

<sup>401</sup> SILVERS, Anita; FRANCIS, Leslie Pickering. Thinking about the good: Reconfiguring liberal metaphysics (or not) for people with cognitive disabilities. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3, 2009, p. 486.

encontra no patamar mínimo e na validação de um terceiro que conhece as particularidades do sujeito e consegue atribuir significado e intenção aos seus comportamentos.

Para Silvers e Francis, por outro lado, a questão remete à investigação para uma análise metafísica da personalidade. Nesse sentido, para respondê-la, seria necessário se posicionar para incorporar ou destacar do conceito de autenticidade, os valores extraídos do grupo e da cultura do sujeito<sup>402</sup>. Tal discussão, apesar de relevante, não é comportada pelos limites da pesquisa. Portanto, restringe-se a reproduzir alguns argumentos apresentados pelas autoras:

Charles Taylor, por exemplo, acredita que os indivíduos são chamados a serem fiéis às suas concepções personalizadas do bem, configuradas a partir de fontes comunitárias e culturais. Os vínculos com a estrutura normativa de uma comunidade são cruciais para que as pessoas entendam quem são e para que outras pessoas as entendam. Um perigo à espreita para pessoas com deficiência cognitiva vem da internalização da desvalorização da cultura de pessoas como elas. Essas noções depreciativas, se usadas para moldar a consciência de um sujeito com deficiência cognitiva ou dos administradores de tal pessoa, podem destruir as possibilidades de amor-próprio e autoestima dela. Para Rawls, por outro lado, a autenticidade reside na independência ou na capacidade de se separar reflexivamente da comunidade e da cultura. Aqui também reside um perigo, no entanto, ao separar as pessoas com deficiência cognitiva de forma tão decisiva de seus contextos sociais corre-se o risco de isolá-las e empobrecer seu repertório de valores [...]. Essa profunda diferença entre dois filósofos centrais do liberalismo sugere que a auto autenticação não é um poder claramente compreendido que se pode esperar que as pessoas tenham<sup>403</sup>.

Assim sendo, é possível questionar a exigência de autenticidade para caracterizar uma decisão como autônoma e capaz de fundamentar a atribuição de agência legal, uma vez que, conforme argumentado pelas filósofas, os vínculos relacionais e culturais são parte essencial para que a pessoa se enxergue como tal, se entenda, e para que os outros a vejam dessa forma e a compreendam. Isso posto, é preciso considerar o argumento de que a auto autenticação ainda não é algo compreendido com clareza, de modo a exigir que seja algo que a pessoa expresse e que terceiros assimilem e reconheçam.

---

<sup>402</sup> SILVERS, Anita; FRANCIS, Leslie Pickering. Thinking about the good: Reconfiguring liberal metaphysics (or not) for people with cognitive disabilities. *Metaphilosophy*, v. 40, n. 3, 2009, p. 492.

<sup>403</sup> Tradução nossa. No original: “Charles Taylor, for instance, believes that individuals are called on to be true to their personalized conceptions of the good, configured from community and cultural sources. Attachments to a community’s normative framework are crucial to people’s understanding who they are and to other people’s understanding them. A lurking danger for cognitively disabled people comes from their internalizing their culture’s devaluing of people like themselves. Such denigrating notions, if permitted to shape the consciousness of either a cognitively disabled subject or such a person’s trustees, can shatter the person’s possibilities for self-love and self-esteem. For Rawls, on the other hand, authenticity lies in independence, or the ability to detach reflectively, from community and culture. Here too lies a danger, however, for to detach cognitively disabled people so decisively from their social contexts risks isolating them and impoverishing their repertoire of valuings [...]. This deep difference between two central philosophers of liberalism suggests self-authentication is no clearly understood power people can be expected to possess”. SILVERS, Anita; FRANCIS, Leslie Pickering. Thinking about the good: Reconfiguring liberal metaphysics (or not) for people with cognitive disabilities. *Metaphilosophy*, v. 40, n. 3, 2009, p. 492.

Outra indagação posta sobre a ideia de prótese de pensamento é acerca da influência externa. Series entende que as decisões tomadas nessas condições poderão acabar sendo moldadas pela personalidade e pelos valores do apoiador. Mas, por reconhecer que todos são influenciáveis em alguma medida, sua preocupação está em saber quando a influência passa a ameaçar a agência autônoma<sup>404</sup>.

A esse respeito, destaca-se uma pesquisa realizada com usuários de acordos de representação e de microplacas (*microboards*)<sup>405</sup> com o objetivo de compreender como o apoio à tomada de decisão é fornecido a pessoas com deficiências intelectuais no contexto de mecanismos legais canadenses que criam oportunidades para o suporte decisional. Para tanto, os dados foram gerados e analisados durante o período de novembro de 2013 a junho de 2014, com base em entrevistas semiestruturadas (uma antes e uma depois do acompanhamento da relação), observação dos participantes (apoiado e apoiador), anotações de campo e investigação teórica. Foram realizadas trinta e quatro entrevistas com cinco apoiados e vinte e três apoiadores, todos residentes na província da Colúmbia Britânica, além de terem sido contabilizadas cento e quatro horas de observação dos participantes<sup>406</sup>.

Apesar da amostragem reduzida e do contexto específico em que os dados foram coletados, alguns resultados merecem destaque. Dentre eles, a descoberta de fatores que interferiram nas habilidades de tomada de decisão do apoiado e na percepção do apoiador sobre essas habilidades, esculpindo-as de certa maneira. Em todos os processos de tomada de decisão examinados houve o envolvimento desses fatores, o que também atingiu o modo como o apoio foi prestado<sup>407</sup>. Foram listadas cinco condicionantes: (i) fatores individuais relacionados à pessoa (como uma experiência de vida limitada, nível de habilidade cognitiva); (ii) fatores individuais relacionados ao seu apoiador (por exemplo, baixas expectativas sobre a pessoa e suas capacidades ou crenças negativas); (iii) fatores relacionais (por exemplo, pouco conhecimento e compreensão uns dos outros e a qualidade da relação); (iv) fatores decisórios

---

<sup>404</sup> SERIES, Lucy. Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. **International Journal of Law and Psychiatry**, Amsterdam, n. 40, 2015, p. 86.

<sup>405</sup> Uma microplaca consiste em “um pequeno grupo de familiares e amigos comprometidos que criam uma pequena sociedade sem fins lucrativos com uma pessoa para capacitá-la e atender às suas necessidades”. Tradução nossa. No original: “A microboard is a small group of committed family and friends that create a small nonprofit society with a person to empower them and address their needs”. BROWNING, Michelle; BIGBY, Christine; DOUGLAS, Jacinta. A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, v. 46, n. 2, 2021, p. 140.

<sup>406</sup> BROWNING, Michelle; BIGBY, Christine; DOUGLAS, Jacinta. A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, v. 46, n. 2, 2021, p. 140.

<sup>407</sup> BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters**. 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 173.



(como a complexidade da decisão e o risco para a pessoa e outros); e (v) fatores ambientais (como pressão de tempo para decidir e expectativas organizacionais – de que a pessoa siga um certo roteiro/padrão)<sup>408</sup>. A autora alerta ainda para o fato de que o processo decisional pode evoluir de maneira distinta a depender do contexto e de fatores socioculturais. Para descobrir quais as alterações eventualmente produzidas em diferentes comunidades, porém, é preciso realizar uma pesquisa direcionada.

Tendo em vista esta característica multifatorial da habilidade decisional identificada, foi feita uma recomendação para que legislações, políticas e práticas que abordem a capacidade e/ou os apoios para a tomada de decisão adotem e incorporem um conceito que combine as habilidades pessoais (consideradas essas condicionantes) com os apoios e acomodações destinados ao exercício da capacidade legal, assim como sugerem Bach e Kerzner com a definição de *capability* decisional. Tal medida é importante, pois, transformar as habilidades cognitivas no fator predominante para a determinação da capacidade decisional e legal subestima o impacto daqueles de ordem relacional, decisório e ambiental. Além disso, incorre-se no erro de dar um foco excessivo à busca pelo “melhoramento” ou “normalização” dessas habilidades<sup>409</sup>.

Ademais, os resultados obtidos revelam uma “natureza recursiva da interação dinâmica entre a pessoa e seu(s) apoiador(es)”<sup>410</sup>. Logo, desafiam a noção costumeira segundo a qual o processo de tomada de decisão se desencadeia em uma série de etapas que seguem uma progressão linear e segmentada. Tal constatação é importante por alguns motivos.

O primeiro deles é que, ao enxergar o processo decisional como uma interação entre apoiado e apoiador – que é moldada pelos cinco fatores mencionados –, e que muitas vezes pode conter etapas que ocorrem simultaneamente, incentiva-se o desenvolvimento de ferramentas de apoio maleáveis. Tal flexibilidade se estenderia ao ponto de permitir uma

---

<sup>408</sup> BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 189.

<sup>409</sup> BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 193 e 196.

<sup>410</sup> Tradução nossa. No original: “The recursive nature of the dynamic interaction between the person and their supporter(s) [...]”. BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 195.

adequação a essa natureza dinâmica e complexa e de refletir o que de fato acontece nas experiências vividas por quem está envolvido com práticas de suporte<sup>411</sup>.

Em segundo lugar, o fato de que o processo decisional ocorrerá de forma distinta a depender dos fatores e dinamicidade mencionados faz com que se volte a atenção para avaliações generalistas sobre as necessidades de apoios e acomodações, que falham em reconhecer a natureza complexa e contextualmente dependente da *capability* de tomada de decisão. Esse tipo de avaliação genérica também pode não oferecer uma resposta que atenda às necessidades de apoio específicas da pessoa, uma vez que os resultados acusaram que a maioria dos participantes centrais do estudo (apoiados) “teve dificuldades significativas para identificar e discutir os fatores que moldaram sua participação no processo de apoio à tomada de decisão”<sup>412</sup>. Ainda, a análise dessas necessidades deve ser realizada ao longo do tempo, pois é preciso observar a pessoa, suas relações e suas experiências de tomada de decisão, o que é trabalhoso, mas revelador. Fazê-la nesses moldes é uma maneira de entender os fatores ambientais, decisionais e individuais<sup>413</sup>.

Por último, outra consequência direta do caráter multifatorial do processo de tomada de decisão é o impacto sobre os apoios. Dada a diversidade de elementos que podem influenciar o seu desenvolvimento, a qualidade do apoio prestado é essencial e repercute na capacidade de exercício<sup>414</sup>.

Outro resultado a ser destacado e que também tem relevância para a questão da influência indevida é o que sugeriu que a modificação das vontades e preferências da pessoa por meio deste método de interferência é, de certa forma, comum<sup>415</sup>. Ele é fruto da observação

---

<sup>411</sup> BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 195-196.

<sup>412</sup> Tradução nossa. No original: “most of the central participants in this research had significant difficulty identifying and discussing the factors, which shaped their participation in the process of decision-making support”. BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 197.

<sup>413</sup> BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 197.

<sup>414</sup> BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 192.

<sup>415</sup> Existem outras pesquisas que demonstram resultados similares, como: (i) BIGBY, Christine; WHITESIDE, Mary; DOUGLAS, Jacinta. Providing support for decision making to adults with intellectual disabilities: Perspectives of family members and workers in disability support services. **Journal of Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 44, n. 4, 2017. DOI: 10.3109/13668250.2017.1378873; (ii) KNOX, Lucy; DOUGLAS, Jacinta.; BIGBY, Christine. “I’ve never been a yes person”: Decision-making participation and self-conceptualization after severe traumatic brain injury. **Disability and Rehabilitation**, v. 39, n. 22, 2017.

das diferentes estratégias de suporte<sup>416</sup> decorrentes da gama de fatores mencionada. Neste âmbito, a pesquisa voltou-se para compreender como esses fatores interagiram para influenciar o processo de apoio para a tomada de decisões. Notou-se que as estratégias iam sendo alteradas em resposta às mudanças experimentadas pelos fatores de influência<sup>417</sup>.

Sobre o fator relacional, foram identificadas quatro características que constituem uma relação positiva de apoio, o que impacta diretamente na sua qualidade. São elas: igualdade, respeito, conhecimento e confiança. As duas primeiras, quando trazidas para a relação tanto pelo apoiado quanto pelo apoiador, interferiram na forma como percebiam um ao outro, permitindo que se enxergassem como seres humanos, com necessidades, direitos e oportunidades semelhantes, e/ou, ainda, permitiram um reconhecimento e aceitação mútuos dos valores, crenças, objetivos e prioridades valorizados por cada um. Já as duas últimas se fortaleceram ou se apresentaram depois de os envolvidos experienciarem vivências juntos. Quando presentes, permitiram que a relação se pautasse nas necessidades e preferências do apoiado, pois a sua “essência”, seu contexto e sua forma única de se comunicar foram conhecidas. Esse conhecimento, como consequência, permitiu que a confiança aflorasse entre as partes, o que tornou possível uma maior abertura para a recepção de informações e orientações, bem como para o respeito às vontades e preferências e para que, portanto, o apoiador mudasse sua perspectiva em relação a alguma questão sobre a qual eventualmente tinha uma visão limitante. A confiança foi identificada, então, como um ponto chave de influência<sup>418</sup>.

Contudo, mesmo uma relação de boa qualidade não é suficiente sozinha para fazer valer as vontades e preferências da pessoa. Em alguns dos casos analisados, os apoiadores deixaram de considerar esses elementos em razão das consequências ou riscos associados à decisão. Como consequência, sob o mesmo argumento da incidência simultânea e interligada de fatores

---

DOI:10.1080/09638288.2016.1219925; (iii) SHOGREN, Karrie et al. Supported decision making: A synthesis of the literature across intellectual disability, mental health and ageing. **Education and Training in Autism and Developmental Disabilities**, v. 52, n. 2, pp. 144-157, 2017; (iv) WATSON, Joanne. **The right to supported decision-making for people rarely heard**. 2016. 563 f. Doctoral thesis (Doctor of Philosophy) - Deakin University, Geelong, Australia, 2016. Retrieved from:

[https://www.researchgate.net/profile/Joanne\\_Watson/publication/258997358\\_Thesis\\_The\\_right\\_to\\_supported\\_decisionmaking\\_for\\_people\\_rarely\\_heard/links/5751420a08ae17e65ec149cf.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Joanne_Watson/publication/258997358_Thesis_The_right_to_supported_decisionmaking_for_people_rarely_heard/links/5751420a08ae17e65ec149cf.pdf).

<sup>416</sup> Para a descrição dessas estratégias, consultar: BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters**. 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018.

<sup>417</sup> BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters**. 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 173, 175.

<sup>418</sup> BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters**. 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 175-177.

que atingem o processo de tomada de decisão, também foi revelada a evidência de que a influência indevida não é necessariamente decorrente da assimetria de poder<sup>419</sup>.

Situações desse tipo trazem à tona a discussão sobre a chance de apoiadores realizarem o “pensamento assistencial” nos moldes de Silvers e Francis, em que podem “co-construir” as vontades e preferências da pessoa - conforme afirmam Bach e Kerzner -, despojados de seus interesses e personalidade. Os dados demonstraram que os interesses de apoiado e apoiador convergiam na maior parte dos processos decisórios, seja nas relações de apoio familiar ou profissional. Porém, também revelaram que experiências e atributos pessoais do apoiador, materializados, por exemplo, pelas expectativas carregadas sobre a pessoa e sobre o resultado do processo, marcaram presença na relação. Nesse sentido, argumentou-se que é difícil (se não impossível) exigir a neutralidade dos apoiadores, pois costumam não ter consciência dos fatores de influência envolvidos no processo decisório<sup>420</sup>.

Outra constatação interessante feita nesse estudo diz respeito ao nível e situações em que o apoiador exercia sua influência de forma indevida e aparentemente intencional. Isto ficou claro quando surgia alguma divergência sobre vontades e preferências da pessoa e de seu apoiador. Em alguns desses casos, notou-se que os apoiadores buscaram manipular informações

---

<sup>419</sup> BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 177 e 182. Esta evidência se contrapõe à posição defendida por Anna Arstein-Kerslake e Eilíonóir Flynn, segundo as quais a assimetria de poder é a responsável por gerar a dominação do apoiado. Nesse sentido, as autoras colocam que: “Aqui aplicamos essa definição e a exploramos no contexto das relações de dominação. Argumentamos que, quando um indivíduo está experimentando dominação, ele é forçado a exercer agência legal em uma taxa maior do que as pessoas que não estão experimentando dominação. Isso ocorre porque, quando um indivíduo está experimentando a dominação, ele pode precisar exercer agência legal para fazer com que até mesmo decisões menores sejam executadas em face da parte dominante. Se um indivíduo não está experimentando dominação, ele é amplamente livre para tomar decisões menores sem interferência. As pessoas que experimentam a dominação podem ser impedidas, abertamente ou insidiosamente, de se engajar ou fazer cumprir tais decisões. Por esta razão, ao tentar concretizar tal decisão, o indivíduo sob dominação pode ser forçado a exercer ação judicial contra a parte dominante. Pessoas com deficiência experimentam dominação em taxas desproporcionalmente altas e, portanto, pode estar exercendo agência legal, protegida pelo Artigo 12, a taxas mais altas.” [tradução nossa]. No original: “We argue that, when an individual is experiencing domination, they are forced to exert legal agency at a higher rate than people who are not experiencing domination. This is because, when an individual is experiencing domination, they may need to exert legal agency to get even minor decisions enforced in the face of the dominating party. If an individual is not experiencing domination, they are largely free to make minor decisions without interference. People experiencing domination may be prevented, overtly or insidiously, from engaging or enforcing such decisions. For this reason, when attempting to realise such a decision, the individual under domination may be forced to exert legal agency against the dominating party. People with disabilities experience domination at disproportionately high rates and therefore may be exerting legal agency, protected by Article 12, at higher rates.”. Cf. ARSTEIN-KERSLAKE, Anna; FLYNN, Eilíonóir. The right to legal agency: domination, disability and the protections of Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *International Journal of Law in Context*, Cambridge University Press, v. 13, n. 1 pp. 22–38, 2017, p. 31. DOI:10.1017/S1744552316000458.

<sup>420</sup> BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 178-179.

de forma reiterada até que os apoiados estivessem alinhados com suas perspectivas. Mas, em sua maior parte, a percepção foi em um sentido menos prejudicial à pessoa, uma vez que o apoiador realizou um incentivo verbal e/ou ofereceu recompensas em troca da concordância do apoiado.

Entretanto, a identificação dessas estratégias de apoio não foi tarefa fácil, conforme relataram os resultados. Isso porque era preciso considerar tanto a intenção do apoiador (como evitar um dano físico ou patrimonial grave) quanto o contexto mais amplo, subordinado aos fatores de influência. Nesse sentido, afirmou-se que é admissível um certo grau de envolvimento de influência – mesmo que tida como indevida, a princípio – nas relações de apoio, desde que não se baseie em uma quebra de expectativa sobre o resultado pretendido ou nas diferenças sobre as vontades e preferências do apoiado. O que não se pode relativizar, contudo, é o fato de que ambas as situações trazem consigo uma diminuição da agência legal e da capacidade de exercício durante o processo de tomada de decisão<sup>421</sup>.

Desse modo, foi feita uma recomendação destinada a instituições e agentes dedicados a desenvolver políticas no campo dos apoios decisoriais com o objetivo de orientar ações que minimizem a incidência de influência indevida ou mesmo de coerção informal<sup>422</sup>. Para tanto, esses atores podem ser importantes para realizar as tarefas de:

Mudança de crenças culturais e suposições sobre a capacidade de tomada de decisão das pessoas com deficiência intelectual; apoiar as pessoas com deficiência intelectual a conhecer os seus direitos e a ter autonomia para expressar a sua vontade e preferências; ajudar os apoiadores a compreender que seu papel é responder à vontade e às preferências da pessoa; ajudar as pessoas com deficiência intelectual e seus apoiadores a compreender os objetivos e os princípios da tomada de decisão apoiada; ajudar os apoiadores a compreender o processo de apoio à tomada de decisão e refletir se suas respostas estão alinhadas com os objetivos e princípios da tomada de decisão apoiada; reconhecendo a importância da qualidade relacional e fomentando relações que se caracterizam pela proximidade relacional, igualdade, respeito, confiança e conhecimento mútuo; auxiliar os apoiadores a desenvolverem habilidades de autorreflexão que lhes permita compreender melhor os valores, crenças, objetivos e prioridades que trazem ao processo de apoio à tomada de decisão; auxiliar os apoiadores a identificar os fatores individuais, relacionais, decisórios e ambientais que moldam o processo de apoio à tomada de decisão; ajudar os apoiadores a desenvolver a capacidade de revisar os resultados do processo de apoio à tomada de decisão (incluindo a extensão em que foi dirigido pela vontade e preferências da pessoa); e mitigar a influência negativa de fatores ambientais no processo de apoio à tomada de

<sup>421</sup> BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 181-183.

<sup>422</sup> Entendida como uma forma mais severa do que a influência indevida, esse tipo de coerção pode se concretizar na forma de “solicitação[ões], raciocínio, persuasão, troca, barganha, estímulo gentil, sedução, informação seletiva, manipulação, engano, chantagem, ameaça e até mesmo várias formas de força física”. BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 181.

decisão, como expectativas organizacionais, restrições de tempo, pessoal limitado e culturas organizacionais avessas ao risco<sup>423</sup>.

Apresentados esses resultados, apesar das limitações do estudo, ele oferece evidências importantes, que podem ajudar a avançar na compreensão de como funcionam os processos de tomada de decisão em contextos específicos e em algumas situações de apoio, tanto as que envolvem o exercício da agência legal, quanto as que se destinam ao suporte na realização de escolhas sem impacto jurídico direto, por mecanismos formais e informais. A partir das conclusões alcançadas, é possível depreender que um primeiro passo a ser dado para verificar se uma relação de apoio possui ou não traços de influência indevida é a análise do contexto e da forma como o relacionamento e as estratégias de apoio são realizados. Dessa feita, entende-se que apenas em um segundo momento haveria uma preocupação acerca da autenticidade e intenção das escolhas indicadas.

As implicações dessas descobertas para a análise da caracterização do pensamento protético como uma forma de apoio ou substituição – e, portanto, como compatível com a promoção dos direitos das pessoas com deficiência – são elaboradas no tópico seguinte. Por ora, cabe dizer que, ao reforçar a ideia de que as relações de apoio são, em maior ou menor medida, condicionadas e moldadas por fatores múltiplos, dentre eles as vivências, preferências, perspectivas e valores do apoiador e o contexto cultural em que são desenvolvidas, a pesquisa parece oferecer, a princípio, uma resposta clara e direta para a questão colocada. Conforme observado pela pesquisadora Michelle Browning, responsável por realizar as entrevistas e acompanhar um período da relação entre apoiado e apoiador(es), a maioria das situações indicou a presença de influência indevida ou até mesmo de coerção indireta. Isso pode sugerir, portanto, um alto risco da incidência desse tipo de efeito negativo. Posto dessa forma, o que

---

<sup>423</sup> Tradução nossa. No original: “changing cultural beliefs and assumptions about the decision-making capability of people with intellectual disability; supporting people with intellectual disability to know their rights and become empowered to express their will and preferences; assisting supporters to understand their role is to be responsive to the will and preferences of the person; helping people with intellectual disability and their supporters to understand the aims and principles of supported decision-making; helping supporters to understand the process of decision-making support and reflect on whether their responses are aligned with the aims and principles of supported decision-making; recognising the importance of relational quality and fostering relationships that are characterised by relational closeness, equality, respect, trust and mutual knowledge; assisting supporters to develop skills in self-reflection that will allow them to better understand the values, beliefs, goals and priorities they bring to the process of decision-making support; assisting supporters to identify the individual, relational, decisional and environmental factors shaping the process of decision-making support; assisting supporters to develop the ability to review the outcomes of the process of decision-making support (including the extent to which it was directed by the person’s will and preferences); and mitigating the negative influence of environmental factors on the process of decision-making support such as organisational expectations, time constraints, limited staffing and risk averse organisational cultures”. BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 194-195.

importa saber é até que ponto influências devem ser admitidas sem que descaracterize uma relação de apoio ou desrespeite as diretrizes desse regime.

Sobre este ponto, concorda-se com a posição adotada pela autora e apresentada acima. As hipóteses seriam: (i) desde que a influência não seja exercida a partir de uma quebra da expectativa ou da discordância infundada do apoiador ou representante voluntário acerca do resultado decorrente da escolha feita pela pessoa; e (ii) desde que não se sustente nas diferenças sobre as vontades e preferências do apoiado. Acredita-se, contudo, que estas não são as únicas situações que autorizariam a influência externa, a princípio, indevida. Pode ser que, na prática, outros cenários se apresentem. Mas, para tanto, é preciso realizar uma análise cuidadosa das estratégias de apoio que, como demonstrado, é um processo que demanda esforço e tempo, e que deve considerar diversos elementos contextuais e pessoais, de modo que estes não sejam confundidos com a prática de influência indevida.

Se realizada adequadamente, esta análise poderá, inclusive, fornecer subsídio para que seja feito um juízo sobre a autenticidade da decisão indicada, caso ainda restem dúvidas. Isso porque, para identificá-la, um exame de funções mentais provavelmente não será suficiente e nem será possível em todos os casos (considerando que a pessoa que se encontra no *status* facilitado está impossibilitada de se manifestar ou de ser compreendida. Logo, seria inefetivo se valer de um terceiro para fazer esse exame). Portanto, entende-se que ganham destaque os elementos identificados a partir da análise da relação de apoio (se for o caso de existir um histórico a respeito, ou seja, se for uma relação mais antiga) – considerados os fatores de influência correlatos –, bem como a investigação da vida biográfica da pessoa. Este, contudo, não é o único caminho possível, conforme indicado por Silvers e Francis com a necessidade de uma análise da metafísica da personalidade.

Pelo exposto, pode-se concluir que colocar o pensamento protético como a base de instrumentos a que se pretende enquadrar como compatível com o regime de apoios ou que se busca considerar como uma forma de suporte demanda cautela para que não seja usado com a finalidade de continuar a encobrir medidas de substituição sob a alcunha de apoio.

Por fim, vale salientar que, apesar de verdadeiros e terem um propósito relevante de demonstrar que pessoas com deficiência possuem características e podem vivenciar situações comuns a qualquer outro ser humano, se reconhece a insuficiência de argumentos construídos sobre as premissas generalistas de que tanto pessoas sem deficiência quanto pessoas com deficiência podem ser atingidas pelos mesmos efeitos (como o da influência externa), ou que encontram dificuldades, mesmo que de intensidades diferentes, em transpor os obstáculos presentes no desempenho de funções cognitivas e na realização de processos mentais. Isso

porque, podem ser usados para encobrir omissões negligentes, seja no sentido de propor medidas também de cunho generalizante, ao não se atentar para as necessidades particulares das pessoas com deficiência para que tenham suas oportunidades ampliadas, seja por meio da inércia em relação a busca de alternativas inclusivas.

### 3.2 Análise do modelo de Bach e Kerzner a partir da CDPD

A interpretação de Bach e Kerzner sobre o patamar mínimo de agência legal e o consequente desenvolvimento do *status* de tomada de decisão facilitada impõe, conforme demonstrado, uma série de desafios de operacionalização. Dadas as considerações feitas acima, é preciso avaliar se ou até que ponto elas sustentam o enquadramento desse formato de decisão dentro das disposições do art. 12 da CDPD.

Lucy Series afirma que “compreender por que as decisões facilitadas não são ‘decisões substitutas’ e, portanto, proibidas dentro do paradigma de apoios, requer uma leitura cuidadosa do Comentário Geral”<sup>424</sup>. Nesse sentido, vislumbra a tomada de decisão facilitada - conceito desenvolvido originalmente por Bach e Kerzner - como um dos maiores desafios conceituais do paradigma de apoios. Dentre as razões levantadas, há o fato de que tal abordagem “leva o conceito de autonomia relacional a seus limites”<sup>425</sup>.

Conforme discutido no primeiro capítulo, a orientação da ONU dá a abertura para interpretar que as decisões facilitadas não poderiam ser enquadradas como substitutas de acordo com a definição tripla. De acordo com tal definição, a substituição se mostra quando: anula todas as possibilidades (em sua versão mais intensa) de exercício da capacidade legal, parte da nomeação de outrem para tomar decisões pela pessoa sem sua aprovação (suposta, no caso da facilitação), e permite que escolhas sejam feitas com base no melhor interesse. Também poderia ser usado como respaldo a defesa feita sobre a utilização do princípio da melhor interpretação possível das vontades e preferências, que entra em cena quando não é possível determiná-las de pronto, mesmo depois de terem sido empenhados esforços consideráveis para identificá-las<sup>426</sup>. Percebe-se que, na realidade, o facilitador nada mais é do que uma pessoa legitimada para realizar essa interpretação.

<sup>424</sup> SERIES, Lucy. Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. **International Journal of Law and Psychiatry**, Amsterdam, n. 40, 2015, p. 86.

<sup>425</sup> SERIES, Lucy. Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. **International Journal of Law and Psychiatry**, Amsterdam, n. 40, 2015, p. 86 e 87.

<sup>426</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014, p. 6-7



Nesse sentido, a tomada de decisão facilitada poderia ser descrita como exemplo da ideia de “apoio mais intenso”, conforme argumentado pelo *International Disability Caucus* durante a sexta sessão de elaboração da CDPD. Isso porque o modelo facilitador não impõe um decisor contra a vontade da pessoa (uma vez que se presume que este teria sido o escolhido por ela dada a proximidade de ambos), precisa se basear na melhor interpretação das vontades e preferências e se vale de qualquer esforço discernível feito pelo sujeito com o intuito de exercer a capacidade legal. Assim, compete ao facilitador nomeado empreender todos os esforços para identificar a presença da agência legal e se orientar pelas vontades e preferências da pessoa, mesmo que elas tenham que ser construídas por meio de uma narrativa coerente sobre quem ela é. Ademais, na proposta dos autores canadenses, tal modelo inclui salvaguardas mais rigorosas para os facilitadores em relação às indicadas para os apoiadores, bem como proíbe que decidam em situações em que um alto risco de abuso ou exploração se apresenta<sup>427</sup>.

No entanto, Series considera que esses “apoios mais intensos” ou a necessidade de “100% de suporte” não passam de uma ficção, pois entende que, ao final, quem está decidindo é o facilitador. As interpretações dos comportamentos, expressões de vontade e/ou da narrativa construída em relação à pessoa são controláveis pelo facilitador. Reconhecer que há chances de as decisões serem deturpadas, podendo até se revelarem como erros no futuro (por não refletirem o real propósito da pessoa) é importante, por exemplo, nas questões que envolvem a responsabilidade dos facilitadores<sup>428</sup>.

Porém, conforme argumentado no tópico anterior, é possível afirmar que não existe uma ligação necessária entre facilitação e substituição. Existe risco real dessa conduta se materializar e, portanto, o regime de salvaguardas que acompanha a proposta de facilitação do processo decisional deve ser severo. Mas, para analisar se uma escolha comunicada pelo facilitador pode ou não ser considerada uma decisão substituta, é preciso realizar o procedimento de análise da relação de apoio descrito no tópico anterior. Nesse sentido, seria possível avaliar a adequação deste modelo de tomada de decisão em circunstâncias específicas, nas quais se dispõe de tempo, de uma relação de apoio já instaurada (mas que não autorizava a representação para determinada decisão que agora se faz necessária) e de elementos oferecidos pela pessoa por meio de suas manifestações e vivências.

---

<sup>427</sup> SERIES, Lucy. Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. **International Journal of Law and Psychiatry**, Amsterdam, n. 40, 2015, p. 87.

<sup>428</sup> SERIES, Lucy. Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. **International Journal of Law and Psychiatry**, Amsterdam, n. 40, 2015, p. 87.

A esse respeito, ainda pode surgir a indagação acerca de casos extremos, em que essas circunstâncias não se apresentam. Inexistindo esse cenário no caso das duas primeiras, o resultado certo seria a substituição de vontades.

Especificamente em relação à última, é preciso ter cuidado. Supor que a pessoa não expressou ou não manifesta qualquer sinal referente às suas vontades e preferências é perigoso, na medida em que não é possível ter certeza. Talvez seja o caso de não haver quem seja capaz de identificar e significar esses sinais<sup>429</sup>.

Mas, considerando a falta de estrutura e despreparo costumeiros de ambientes e pessoas que têm contato com indivíduos nesta situação e admitindo, então, um cenário no qual não exista ninguém que consiga decifrar os sinais atuais ou manifestados no passado, a posição e interpretação que se entende como a mais adequada é a seguinte: no caso em que supostamente não existam elementos que permitam realizar o processo interpretativo e de atribuição de significado às manifestações demonstradas, assume-se que a realização do processo de pensamento protético não seria sequer possível e resultaria na substituição das vontades e preferências. Portanto, não haveria a chance de tentar realizar um processo decisório nos moldes indicados pelos ditames do tratado e pela leitura realizada pelo CteDPD sobre a CDPD. Neste último caso, é necessário fazer remissão ao que foi argumentado no último tópico do capítulo 1, em que se delimitou as hipóteses sobre as quais seria legítima uma decisão substituta.

Ultrapassada essa questão, é preciso analisar a leitura feita sobre os contornos dos deveres de prestar apoios e acomodações incumbidos aos Estados e aos terceiros envolvidos no processo decisório. Para revisá-la criticamente tendo como base a Convenção sobre os Direitos das pessoas com Deficiência, é preciso visitar principalmente os arts. 2, 3 e 9 em conjunto com os arts. 5 e 12, todos do tratado.

Bach e Kerzner exploraram as abordagens positiva e negativa de liberdade para a proteção da autonomia e os arts. 5.3 e 12.3, da CDPD para traçar, respectivamente, a abrangência e os limites dos deveres de acomodação e apoios. Em relação à extensão desses deveres, entende-se que a proposta dos autores se adequa aos preceitos do pacto. Tendo em vista que o principal objetivo dos apoios e dos ajustes razoáveis é promover o direito ao exercício da capacidade legal em igualdade de condições, ao estabelecer que compete ao Estado fornecer, promover e proteger o acesso aos bens e serviços necessários para que a pessoa tenha

---

<sup>429</sup> A título de exemplo, consultar os casos relatados por Michael Bach em: BACH, Michael. Supported decision-making: legal fiction or grounded practice? **In from the margins: new foundations for personhood and legal capacity in the 21<sup>st</sup> century**, 2011.

a oportunidade de desenvolver suas *capabilities* e exercer ativamente sua autonomia, o princípio da acessibilidade (disposto no art. 3, “F” da CDPD) é atendido.

Fixar o dever do Estado desse modo abrangente coloca-o na liderança necessária para que seja proporcionado um ambiente acessível para que as pessoas com deficiência possam desfrutar de seus direitos. Isso porque, torna necessário o desenvolvimento e execução de iniciativas durante todo o processo de tomada de decisão, bem como para o fomento ao uso das ferramentas disponíveis e para garantir que sejam respeitadas e livres de interferências indevidas. Esquivar-se dessas obrigações, além de ferir a igualdade de oportunidades, pode ser configurado como conduta discriminatória<sup>430</sup>, violadora do art. 9, da CDPD.

Mas, apesar de os pesquisadores canadenses sugerirem ferramentas para que o Estado dê efeito a tais exigências, deixam de explorar os princípios da CDPD que fundamentam sua proposta. Desse modo, busca-se complementar brevemente este ponto para que se tenha uma melhor compreensão das diretrizes que devem ser seguidas por eventuais estratégias de implementação. Algumas delas, inclusive, são indicadas pelo referido art. 9 do tratado<sup>431</sup>.

Entende-se que, para concretizar de maneira efetiva a obrigação normativa de acessibilidade contida neste dispositivo, é preciso recorrer a outros três direitos também destinados a “reabilitar o entorno hostil que impede a igualdade material frente a disposições

---

<sup>430</sup> MOLINA FERNÁNDEZ, Carmen. La accesibilidad universal como presupuesto del ejercicio de derechos fundamentales de las personas con discapacidad. In: RAMÍREZ, Gloria Álvarez (coord.). **2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España**. Madrid: Cinca, 2012, p. 253.

<sup>431</sup> Artigo 9 – “Acessibilidade”: 1. A fim de possibilitar às pessoas com deficiência viver de forma independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida, os Estados Partes tomarão as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ao público ou de uso público, tanto na zona urbana como na rural. Essas medidas, que incluirão a identificação e a eliminação de obstáculos e barreiras à acessibilidade, serão aplicadas, entre outros, a: a) Edifícios, rodovias, meios de transporte e outras instalações internas e externas, inclusive escolas, residências, instalações médicas e local de trabalho; b) Informações, comunicações e outros serviços, inclusive serviços eletrônicos e serviços de emergência. 2. Os Estados Partes também tomarão medidas apropriadas para: a) Desenvolver, promulgar e monitorar a implementação de normas e diretrizes mínimas para a acessibilidade das instalações e dos serviços abertos ao público ou de uso público; b) Assegurar que as entidades privadas que oferecem instalações e serviços abertos ao público ou de uso público levem em consideração todos os aspectos relativos à acessibilidade para pessoas com deficiência; c) Proporcionar, a todos os atores envolvidos, formação em relação às questões de acessibilidade com as quais as pessoas com deficiência se confrontam; d) Dotar os edifícios e outras instalações abertas ao público ou de uso público de sinalização em braile e em formatos de fácil leitura e compreensão; e) Oferecer formas de assistência humana ou animal e serviços de mediadores, incluindo guias, leitores e intérpretes profissionais da língua de sinais, para facilitar o acesso aos edifícios e outras instalações abertas ao público ou de uso público; f) Promover outras formas apropriadas de assistência e apoio a pessoas com deficiência, a fim de assegurar a essas pessoas o acesso a informações; g) Promover o acesso de pessoas com deficiência a novos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, inclusive à Internet; h) Promover, desde a fase inicial, a concepção, o desenvolvimento, a produção e a disseminação de sistemas e tecnologias de informação e comunicação, a fim de que esses sistemas e tecnologias se tornem acessíveis a custo mínimo.

normativas neutras”<sup>432</sup>, quais sejam: o desenho universal<sup>433</sup>, as medidas de acessibilidade e os ajustes razoáveis<sup>434</sup>. Eles se complementam de forma gradual, de modo que é preferível que seja concebido algo que fora desenhado para ser utilizável por todos, a ter que recorrer a medidas de acessibilidade, ou adaptações específicas.

Assim, sempre que possível, deve ser priorizada a criação de produtos, ambientes, programas e serviços com a finalidade de atender à maior quantidade e aos mais diversos tipos de pessoas, independentemente da presença de uma deficiência, para que se afaste a necessidade realizar adaptação posterior. Porém, se existir justificativa plausível para não seguir as determinações desse direito, entram em cena as medidas de acessibilidade<sup>435</sup>. O seu foco está em fazer correções, conferindo acesso a algo que não foi projetado desde o princípio com propósito universalizante. Logo, são medidas que legitimam tratamentos diferenciados em prol da igualdade material. Por fim, os ajustes razoáveis<sup>436</sup> podem ser exigidos em contextos em que não acarretem um ônus indevido ou desproporcional. Abarcam modificações necessárias e adequadas, aplicáveis a casos particulares. Como consequência, tais adaptações adquirem significado diante da impossibilidade ou fracasso das medidas de acessibilidade ou do desenho universal em satisfazer o acesso aos produtos, ambientes, programas e/ou serviços de maneira global. Pode ser visto, então, como um direito cuja intenção é remediar (entende-se que de forma paliativa) situações específicas<sup>437</sup>. Uma vez negado injustificadamente, incorre-se na prática de conduta discriminatória, nos termos do art. 2, da CDPD.

É preciso destacar, ainda, que esses direitos estão atrelados a três princípios, que embasam a existência dos primeiros sob uma concepção ampla. Isso porque são colocados como um dos eixos essenciais para a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência, além de resguardarem a possibilidade de reclamar sua proteção. São eles: vida independente,

<sup>432</sup> GUIMARÃES, Luíza Resende. **O novo conceito de pessoa com deficiência e suas repercussões sobre o combate à discriminação no marco da CDPD**. 2018. Trabalho de conclusão de curso [Graduação em direito] – Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2018, p. 34.

<sup>433</sup> Art. 4, “f”, CDPD. Ainda, de acordo com o art. 2, o termo significa: “a concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados, na maior medida possível, por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou projeto específico. O “desenho universal” não excluirá as ajudas técnicas para grupos específicos de pessoas com deficiência, quando necessárias”.

<sup>434</sup> Art. 5.3 e 14.2, da CDPD. O art. 2 do pacto define “adaptação razoável” como: “as modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais”.

<sup>435</sup> ASÍS ROIG, Rafael de. De nuevo sobre los ajustes razonables. In: VIJANDI, Beatriz de Miguel (coord.). **Anales de derecho y discapacidad**. Madrid: Cinca, 2018, p. 104.

<sup>436</sup> Na doutrina é comum encontrar nomenclaturas distintas para o mesmo significado, que são: ajustes, adaptações, ou, ainda, acomodações razoáveis.

<sup>437</sup> ASÍS ROIG, Rafael de. El eje de la accesibilidad y sus límites. In: RAMÍREZ, Gloria Álvarez (coord.). **Anales de derechos y discapacidad**. Madrid: Cinca, 2016, p. 52-54

participação comunitária e igualdade de oportunidades. Rafael de Asís ainda estabelece a necessidade de traçar limites a esses direitos de acessibilidade, de modo que distinga entre três tipos de restrição: (i) limites do necessário, (ii) limites do possível, e (iii) limites do razoável<sup>438</sup>.

A restrição da provisão de acessibilidade (em sua concepção ampla) seria justificada pelos limites do necessário diante de exigências decorrentes de âmbitos que não guardam relação com a vida independente, a participação social e à igualdade de oportunidades. A projeção dos limites do possível, por seu turno, alcança as respostas dadas pelo desenho universal e medidas de acessibilidade. Apresenta-se quando o estado do conhecimento atual não comporta as demandas existentes em razão da restrição técnica e/ou científica, ou quando as consequências geradas pela adoção dessas medidas representem um dano de maior impacto coletivo, a exemplo de prejuízos ambientais relevantes. Por fim, tem-se que o limite do razoável foi projetado especialmente para conter requerimentos abusivos por acomodações individualizadas<sup>439</sup>.

Tem-se, portanto, que a própria natureza dos ajustes razoáveis é limitativa, visto que ainda existem zonas em que não é possível efetivar todos os direitos previstos. Outra característica que compõe sua função dúplice é de cunho garantista, que torna esse direito um instrumento de proteção em favor do direito à igualdade de oportunidades das pessoas com deficiência. O processo de inclusão é gradual, e os ajustes razoáveis são peça fundamental para que ele seja maximizado e otimizado<sup>440</sup>.

Quanto ao debate necessário voltado para compreender a extensão da exigibilidade do dever de acomodação, tendo em vista o fato de que os termos “desproporcional” e “indevido” ainda não são suficientes para preencher o conteúdo do significado de “razoável”, cita-se:

Do ponto de vista das pessoas com deficiência e de suas organizações representativas, a responsabilidade de alteração do meio excludente deveria ser total, absoluta e imediata. Da ótica da comunidade majoritária (inclusive dos poderes públicos), em contrapartida, essa responsabilidade precisa ser relativa e progressiva, dado que transformar as condições do entorno preexistente em prol da acessibilidade não é medida neutra, porque produz consequências, muitas de índole econômica, que representam uma carga para os sujeitos obrigados. Nesse ponto, diante da complexa tarefa de determinar se um ajuste é ou não razoável, ganha força a função

<sup>438</sup> ASÍS ROIG, Rafael de. El eje de la accesibilidad y sus límites. In: RAMÍREZ, Gloria Álvarez (coord.). **Anales de derechos y discapacidad**. Madrid: Cinca, 2016, p. 53 e 58.

<sup>439</sup> ASÍS ROIG, Rafael de. El eje de la accesibilidad y sus límites. In: RAMÍREZ, Gloria Álvarez (coord.). **Anales de derechos y discapacidad**. Madrid: Cinca, 2016, p. 59.

<sup>440</sup> PÉREZ BUENO, Luis Cayo. La configuración jurídica de los ajustes razonables. In: RAMÍREZ, Gloria Álvarez (coord.). **2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España**. Madrid: Cinca, 2012, p. 162-163.

interpretativa do poder judiciário, o qual deve estar atento à complexidade da situação para não permitir escapes abusivos e fraudulentos de obrigações devidas<sup>441</sup>.

Entende-se, portanto, que o contexto de cada país e as condições das partes envolvidas determinará o modo como o seu dever de acomodar será cobrado e efetivado. Entretanto, assim como Bach e Kerzner alertaram em relação ao dever de prestar apoios, defende-se que para o dever de acomodação, o governo poderá ser instado a agir além dos limites do razoável em casos de maior urgência, nos quais sua interferência se mostrar mais necessária; isto é, em âmbitos de vulnerabilidade acrescida, como saúde e educação.

Em relação ao dever de acomodação e acessibilidade de terceiros privados envolvidos no processo de tomada de decisão, entende-se que não é possível ultrapassar esses limites. Considerada esta exceção, compartilha-se da posição de Bach e Kerzner, que interpretam o dever de acomodação como tendo a mesma extensão em relação ao Estado e entes privados. O que mudará, no caso de órgãos e sujeitos não-governamentais, será o parâmetro para classificar determinada demanda como desproporcional ou indevida.

Do mesmo modo, concorda-se com a interpretação dos autores canadenses acerca da extensão e limites do dever de prestar apoios, tanto em relação ao Estado, quanto aos demais envolvidos no processo decisional. Ao passo que compete ao primeiro providenciar, incentivar, incorporar, garantir e respeitar o uso de ferramentas de apoio para que os mandamentos do art. 12 da CDPD se cumpram, os terceiros apenas são encarregados de aceitar e respeitar medidas guiadas pelos princípios desse modelo de tomada de decisão. Afinal, ninguém deve ser coibido a participar de uma relação de apoio, mas o respeito pelas diversidades é um dever de todos. Todavia, o respeito implica não apenas se abster de contrariar e questionar a existência de uma ferramenta de apoios e/ou de seus efeitos, mas, principalmente, aceitá-las como legítimas.

Cabe, ainda, explorar um pouco mais o viés da liberdade positiva do Estado, por meio do qual ele atua na promoção dos direitos das pessoas com deficiência. Emerge dessa abordagem uma indagação legítima acerca dos limites de interferência na esfera privada daqueles que necessitam dos apoios, restringindo indevidamente sua autonomia.

Para começar a estruturar uma resposta a este dilema, entende-se que é necessário fazer um exame sobre o princípio geral da não discriminação. Ao compreender como ele opera, torna-se possível identificar quais ações são indevidas ou não. Alerta-se sobre o fato de que, para uma

---

<sup>441</sup> GUIMARÃES, Luíza Resende. **O novo conceito de pessoa com deficiência e suas repercussões sobre o combate à discriminação no marco da CDPD**. 2018. Trabalho de conclusão de curso [Graduação em direito] – Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2018, p. 38.

análise integral dos limites da ingerência estatal, seria necessário o aprofundamento em outras questões, o que não é comportado pesquisa.

Indicado no art. 3, “b”, da CDPD e articulado pelo art. 2 da mesma fonte, tal princípio é preenchido em certa medida pelo conceito de “discriminação por motivo de deficiência” descrito no art. 2 como

qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável.

Considerando que este gênero de discriminação abarca todas as formas de distinção indevida, é preciso fazer uma diferenciação entre as espécies direta e indireta, de modo que seja possível identificar inclusive as maneiras mais discretas usadas para realizar um tratamento discriminatório. Intencional ou não, esse tipo de atitude carrega consigo “efeitos negativos (restrição de direitos) sobre grupos historicamente oprimidos (pessoas com deficiência), gerando um rompimento com a igualdade”<sup>442</sup>. Mesmo que não se tenha a percepção, este modo de indevido de agir, quando direcionado às pessoas com deficiência, é fruto do chamado

---

<sup>442</sup> GUIMARÃES, Luíza Resende. **O novo conceito de pessoa com deficiência e suas repercussões sobre o combate à discriminação no marco da CDPD**. 2018. Trabalho de conclusão de curso [Graduação em direito] – Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2018, p. 28.

capacitismo<sup>443</sup>, que consiste no preconceito existente em relação a esses indivíduos, e que ainda está arraigado na sociedade<sup>444</sup>.

O conceito transcrito se refere majoritariamente à espécie de discriminação direta. Medidas dessa natureza decorrem de ações ou omissões que provocam distinções, exclusões, restrições ou preferências fundadas em uma diferenciação proibida, que, no caso, são as decorrentes da existência de uma deficiência. Como resultado, essas medidas anulam ou prejudicam o reconhecimento ou o exercício de direitos e liberdades por um grupo minoritário em igualdade de condições com os demais. Esses efeitos podem ser sentidos principalmente nas esferas econômica, social e cultural<sup>445</sup>.

Por outro lado, a chamada discriminação indireta se apresenta diante da ausência de intenção – ao menos explícita – de causar prejuízos em razão da ação ou omissão praticadas. Frequentemente se manifesta por meio de leis, decisões ou práticas que se pretendem neutras ao se pautarem em critérios iguais para pessoas com e sem deficiência. Contudo, o efeito alcançado costuma ser o inverso e acaba por reforçar a discriminação contra esses indivíduos.

---

<sup>443</sup> “Capacitismo” é um neologismo a uma hierarquização feita sobre os corpos (e vidas) das pessoas com deficiência, colocando o corpo hábil natural e “o corpo ‘deficiente’ como anormal e inferior”. DUTRA, Gabriela Sabatini Oliveira. **Capacitismo e a experiência da mulher com deficiência: uma reflexão sobre o Direito e a produção de saber**. 2020. Dissertação [mestrado em direito] – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2020, p. 65. Ainda, outras considerações sobre o capacitismo são feitas por Adriana Dias, das quais se destacam as seguintes: “o capacitismo é comum, não é habitual. Segundo, o capacitismo serve a propósitos terríveis, simbólicos e materiais, em termos de dominação (ou seja, é uma narrativa construída para oprimir). Terceiro: o que vemos no capacitismo é que muitas vezes o dominado reproduz o discurso do dominante e, portanto, não é raro ver pessoas com deficiência com discurso capacitista, inclusive reduzindo-se à sua deficiência<sup>34</sup>. Em terceiro lugar, o capacitismo é um construto, fruto das relações assimétricas, fundado em teorias que hierarquizaram a noção de humanidade. Como quarto ponto, à semelhança de Admirável Mundo Novo, o sistema capitalista narra, na medida de suas necessidades, e no interesse de sua produção e consumo, grupos como mais ou menos “capazes”. Em quinto lugar é preciso se dar conta que o discurso acerca do qual cada tipo de deficiência tem uma origem, sofre um tipo específico de preconceito (ouvinte/surdo; vidente/cego, neurotípico/neurodiverso, cadeirante/ não-cadeirante, especial/não-especial, do ponto de vista êmico, para citar exemplos de campo) pode, no limite, também hierarquizar deficiências e como consequência, humanidades. Como sexto ponto, afirmo que é preciso dar lugar de fala, ou de sinais, ou de imagens, para que as pessoas com deficiência possam transmitir elas mesmas suas experiências e narrativas. Em sétimo lugar, o capacitismo pode se expressar tanto como por micro agressões (que visam naturalizar a violência contra as pessoas com deficiência), como por grandes agressões (que visam eliminá-las), ou exemplificando, desde o uso metafórico de termos do universo da deficiência, naturalizando o fato até a eugenia estatal. E em oitavo e último lugar, não podemos prever que uma pessoa com deficiência não seja ela mesma capacitista, racista, homofóbica ou que faça alguma outra forma de hierarquização de humanidades”. DIAS, Adriana. Pensar a deficiência, algumas notas, e se me permitem um convite. In: ALLEBRANDT, Débora; MEINERZ, Nádia Elisa; NASCIMENTO, Pedro Guedes (orgs.). **Desigualdades e políticas da ciência**. Florianópolis: Casa Verde, 2020, p. 183.

<sup>444</sup> NACIONES UNIDAS. Asamblea General. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 43<sup>er</sup> período de sesiones. Naciones Unidas, 2020, p. 3-4.

<sup>445</sup> RIOS, Roger Raupp. Direito da antidiscriminação: discriminação direta, indireta e ações afirmativas. Porto Alegre, Livraria do Advogado Editora, 2008, p. 89. *Apud* BRAGATO, Fernanda; ADAMATTI, Bianka. Igualdade, não discriminação e direitos humanos: são legítimos tratamentos diferenciados? **Revista de Informação Legislativa**. Brasília, v. 51, n. 204, 2014, p. 96-97.



Logo, também pode ser entendida como uma proibição abarcada pelo referido art. 2 da CDPD<sup>446</sup>.

É possível afirmar, então, que para um ato de distinção não ser considerado discriminatório, é preciso verificar tanto a ausência de efeitos negativos aos direitos e à autonomia da pessoa com deficiência, quanto a presença de “uma justificação objetiva e razoável (perseguir finalidade legítima), e deve haver uma relação de proporcionalidade entre a finalidade e os meios empregados para atingi-la”<sup>447</sup>.

Isso posto, para evitar que se enquadre determinada conduta como discriminatória, não basta agir de forma neutra, dispensando um tratamento igualitário a todos. Apesar de a deficiência não resumir a identidade e as necessidades da pessoa, ela é uma característica que não deve ser ignorada se, de fato, pretende-se alcançar uma igualdade material de oportunidades e combater o preconceito sistêmico. Como consequência, é preciso impor medidas positivas de tratamento diferenciado entre os sujeitos diante de circunstâncias em que estejam presentes fatores que desigualam e deixam pessoas ou grupos em situações de vantagem ou desvantagem social<sup>448</sup>. Este também é um modo de garantir espaços de liberdade para o indivíduo, uma vez que abre caminhos para que ela exerça sua autonomia ao poder traçar planos de vida a partir de oportunidades reais e mais diversificadas.

Ao abandonar a visão de neutralidade sobre a situação social, econômica, política e cultural de alguns grupos, como o das pessoas com deficiência, é possível vislumbrar os contextos de vulnerabilidade e desigualdade vivenciados por esses coletivos. Com isso, instigam-se questionamentos sobre conceitos jurídicos tradicionais – já indicados no decorrer do trabalho –, que acabam por se mostrar insustentáveis na atualidade<sup>449</sup>. Desigualdades sociais são inevitáveis, potencializando o aumento da distância e das diferenças entre as capacidades dos sujeitos<sup>450</sup>. Mas, oferecer recursos idênticos para combatê-las, além de inefetivo, é excludente, pois impede que existam oportunidades para o desenvolvimento das *capabilities*.

---

<sup>446</sup> GUIMARÃES, Luíza Resende. **O novo conceito de pessoa com deficiência e suas repercussões sobre o combate à discriminação no marco da CDPD**. 2018. Trabalho de conclusão de curso [Graduação em direito] – Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2018, p. 29-30.

<sup>447</sup> GUIMARÃES, Luíza Resende. **O novo conceito de pessoa com deficiência e suas repercussões sobre o combate à discriminação no marco da CDPD**. 2018. Trabalho de conclusão de curso [Graduação em direito] – Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2018, p. 29.

<sup>448</sup> ASÍS ROIG, Rafael de. Derechos humanos y discapacidad: algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría dos derechos. In: CAMPOY, Ignacio; PALACIOS, Agustina. **Igualdad, no discriminación y discapacidad: una visión integradora de las realidades española y argentina**. Madrid: Dykinson, 2007, p. 20.

<sup>449</sup> BRAGATO, Fernanda; ADAMATTI, Bianka. Igualdade, não discriminação e direitos humanos: são legítimos tratamentos diferenciados? **Revista de Informação Legislativa**. Brasília, v. 51, n. 204, 2014, p. 91.

<sup>450</sup> DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; BARBOSA, Livia (Orgs.). Deficiência e igualdade: o desafio da proteção social. In: **Deficiência e Igualdade**. Brasília: Letras Livres, 2010, p. 11.

Por fim, é preciso analisar a questão sobre um dever pouco falado, mas que talvez possa ser colocado como o principal foco de atenção ao iniciar um processo de combate à discriminação, de promoção da inclusão e de implementação de um sistema de apoios efetivo: o dever de lutar contra as barreiras atitudinais. Os obstáculos dessa espécie se impõem por intermédio da (re)produção de “preconceitos explícitos ou velados, estereótipos e estigmas, crenças e suposições equivocadas, sentimentos negativos, ausência de informação, excesso de cuidado”<sup>451</sup>. Em sua maior parte, por não serem intencionais, aqueles que (re)produzem essas perspectivas acabam por não notar o impacto negativo sobre seus destinatários.

Podem se materializar por meio de ações ou omissões que refletem “medo, piedade, ignorância, rejeição, inferiorização, compensação, negação, rotulação, subestimação, generalização, superproteção, entre outras”<sup>452</sup>. Destaca-se, ainda, que “as barreiras atitudinais não são estáticas e se renovam com as transformações sociais”<sup>453</sup>.

Vale destacar alguns exemplos de barreiras atitudinais presentes no cotidiano:

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

<sup>451</sup> 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*, Belo Horizonte, v. 27, p. 83-110, 2021, p. 100.

<sup>452</sup> 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. *Apud* 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*, Belo Horizonte, v. 27, p. 83-110, 2021, p. 100.

<sup>453</sup> 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. *Apud* 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*, Belo Horizonte, v. 27, p. 83-110, 2021, p. 100.

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<sup>454</sup>.

Nesse sentido, entende-se que a incumbência de combater a perpetuação de barreiras atitudinais pode ser atribuída em maior medida aos terceiros não-governamentais. Isso porque, é no seio social que tais barreiras são construídas. Ao Estado, por outro lado, caberia a função de realizar medidas para conscientizar a população sobre a existência dessas barreiras, educando-as para compreendê-las, identificá-las e erradicá-las.

Ultrapassadas essas questões, resta ainda analisar as ferramentas de apoio, salvaguardas e avaliação apresentadas. Isso não necessariamente será feito de forma individual, pois é possível abordar mais de um instrumento por dispositivo da CDPD examinado.

Com a proposta feita sobre a avaliação da *capability* de tomada de decisão, foi dado um passo importante em direção à efetivação dos princípios do tratado, principalmente se comparado com os métodos tradicionais empregados para identificar a existência das capacidades decisórias. Ao retirar o foco das habilidades funcionais, colocando-as como um dos meios para identificar qual *status* melhor atende às necessidades de apoios e acomodações do indivíduo, coaduna-se com o art. 12 da CDPD e com as críticas e recomendações feitas pelo CteDPD. Isso acontece na medida em que essas características funcionais deixam de ser utilizadas como o elemento primário e único para dimensionar a *capability* e, conseqüentemente, classificar as pessoas como legalmente capazes ou incapazes.

Sob esse prisma, o que fornecerá o principal subsídio para a analisar se é possível relativizar o viés de exercício da capacidade legal, será a constatação do fornecimento (pelos entes envolvidos no processo decisório) dos apoios e acomodações adequados e suficientes para as demandas da pessoa, e não a (in)existência ou dificuldade de atender a um padrão de funcionamento específico. Também se entende que ainda será necessário, a partir dos resultados obtidos com esse exame, fazer um estudo mais amplo sobre o contexto, a fim de identificar se alguma condicionante externa ou interna ao indivíduo (que não a deficiência) está afetando negativamente seu processo de tomada de decisão e, portanto, lançando reflexos limitantes ao exercício jurídico da capacidade.

Assim, a avaliação acerca do amparo fornecido e dos demais elementos contextuais presentes irá preceder a uma análise de habilidades decisórias como a de compreensão e de

---

<sup>454</sup> 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**, Belo Horizonte, v. 27, p. 83-110, 2021, p. 101.

apreciação. Somente após identificados pontos falhos capazes de prejudicar o desempenho das habilidades, seguidas de tentativas para sanar as lacunas, é que elas seriam postas em xeque e, então examinadas. A junção entre os dois resultados obtidos fundamentaria a análise da *capability*, cujo parecer seria utilizado em eventual procedimento para fixar limites sobre o exercício da capacidade legal.

Também atende aos requisitos do art. 12 da CDPD a proposta feita de um verdadeiro sistema de apoios para a tomada de decisão, aplicável aos momentos de escolha, concepção e execução de uma relação de apoio. É nesse sentido abrangente que a determinação contida no art. 12.3 do tratado deve ser lida. Ao dispor que “os Estados Partes tomarão medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade legal” e que essas medidas deverão vir acompanhadas de salvaguardas (art. 12.4, CDPD), entende-se que as exigências do dispositivo legal recaem sobre a criação de instrumentos diversos e diversificados, destinados a auxiliar e a afastar influências indevidas durante todo o processo decisional. Com isso, é oportunizada à pessoa a ajuda para que ela opte por ingressar ou não em um sistema de suporte, para formalizá-lo ou estruturá-lo de modo informal, e/ou para executar o acordo realizado. Acredita-se que este é um caminho para que a titularidade e o exercício da capacidade legal se deem em equidade<sup>455</sup> de condições e saiam da mera retórica de reconhecimento (art. 12.2, CDPD) para existir em concreto.

Em relação às seis espécies de apoio para a tomada de decisões apresentadas, tem-se correspondência com o art. 12 da CDPD em cinco delas, uma vez que guardam um potencial para promover ou auxiliar no exercício da capacidade legal. No entanto, uma das ferramentas propostas precisa ser relativizada de acordo com a argumentação construída no início deste tópico sobre o *status* de tomada de decisão facilitado.

Também vislumbra-se que algumas delas podem ter efeitos secundários que extrapolam o referido dispositivo e se atrelam explicitamente a outras normas do pacto. É o caso do apoio para o planejamento de vida. Dado o seu propósito de contribuir com a pessoa na percepção sobre seus valores e intenções, bem como na delimitação de rotas para as quais direcionar suas ações e decisões, esse tipo de apoio pode produzir benefícios ao permitir a realização de

---

<sup>455</sup> Entende-se que esta é a palavra que traduz melhor as intenções da Convenção, por trazer uma ideia de tratamento justo e diferenciado e os elementos do caso concreto assim exigirem.

escolhas sobre onde e com quem morar (art. 19, CDPD<sup>456</sup>), quais intervenções médicas aceitar (art. 25, CDPD<sup>457</sup>), entre outras.

De modo similar, o instrumento de *advocacy*<sup>458</sup> independente, que possui o papel dúplice de amparar vítimas de negligências e abusos e de promover seus direitos por meio da conscientização, reflete, respectivamente, os preceitos do art. 16.4<sup>459</sup> e do art. 8 da CDPD<sup>460</sup>.

---

<sup>456</sup> “Artigo 19 - Vida independente e inclusão na comunidade: Os Estados Partes desta Convenção reconhecem o igual direito de todas as pessoas com deficiência de viver na comunidade, com a mesma liberdade de escolha que as demais pessoas, e tomarão medidas efetivas e apropriadas para facilitar às pessoas com deficiência o pleno gozo desse direito e sua plena inclusão e participação na comunidade, inclusive assegurando que: a) As pessoas com deficiência possam escolher seu local de residência e onde e com quem morar, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e que não sejam obrigadas a viver em determinado tipo de moradia; b) As pessoas com deficiência tenham acesso a uma variedade de serviços de apoio em domicílio ou em instituições residenciais ou a outros serviços comunitários de apoio, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários como apoio para que as pessoas com deficiência vivam e sejam incluídas na comunidade e para evitar que fiquem isoladas ou segregadas da comunidade; c) Os serviços e instalações da comunidade para a população em geral estejam disponíveis às pessoas com deficiência, em igualdade de oportunidades, e atendam às suas necessidades”.

<sup>457</sup> “Artigo 25 – Saúde: Os Estados Partes reconhecem que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação baseada na deficiência. Os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso a serviços de saúde, incluindo os serviços de reabilitação, que levarão em conta as especificidades de gênero. Em especial, os Estados Partes: a) Oferecerão às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis da mesma variedade, qualidade e padrão que são oferecidos às demais pessoas, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral; b) Propiciarão serviços de saúde que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos; c) Propiciarão esses serviços de saúde às pessoas com deficiência, o mais próximo possível de suas comunidades, inclusive na zona rural; d) Exigirão dos profissionais de saúde que dispensem às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensada às demais pessoas e, principalmente, que obtenham o consentimento livre e esclarecido das pessoas com deficiência concernentes. Para esse fim, os Estados Partes realizarão atividades de formação e definirão regras éticas para os setores de saúde público e privado, de modo a conscientizar os profissionais de saúde acerca dos direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades das pessoas com deficiência; e) Proibirão a discriminação contra pessoas com deficiência na provisão de seguro de saúde e seguro de vida, caso tais seguros sejam permitidos pela legislação nacional, os quais deverão ser providos de maneira razoável e justa; f) Prevenirão que se negue, de maneira discriminatória, os serviços de saúde ou de atenção à saúde ou a administração de alimentos sólidos ou líquidos por motivo de deficiência”.

<sup>458</sup> Se dentro desse tipo de apoio também for desempenhada a função tradicional de ativismo, é possível acrescentar referência ao art. 29 da CDPD, que dispõe sobre a participação na vida política e pública.

<sup>459</sup> “Artigo 16 - Prevenção contra a exploração, a violência e o abuso: [...] 4. Os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para promover a recuperação física, cognitiva e psicológica, inclusive mediante a provisão de serviços de proteção, a reabilitação e a reinserção social de pessoas com deficiência que forem vítimas de qualquer forma de exploração, violência ou abuso. Tais recuperação e reinserção ocorrerão em ambientes que promovam a saúde, o bem-estar, o auto-respeito, a dignidade e a autonomia da pessoa e levem em consideração as necessidades de gênero e idade”.

<sup>460</sup> “Artigo 8 - Conscientização: 1. Os Estados Partes se comprometem a adotar medidas imediatas, efetivas e apropriadas para: a) Conscientizar toda a sociedade, inclusive as famílias, sobre as condições das pessoas com deficiência e fomentar o respeito pelos direitos e pela dignidade das pessoas com deficiência; b) Combater estereótipos, preconceitos e práticas nocivas em relação a pessoas com deficiência, inclusive aqueles relacionados a sexo e idade, em todas as áreas da vida; c) Promover a conscientização sobre as capacidades e contribuições das pessoas com deficiência. 2. As medidas para esse fim incluem: a) Lançar e dar continuidade a efetivas campanhas de conscientização públicas, destinadas a: i) Favorecer atitude receptiva em relação aos direitos das pessoas com deficiência; ii) Promover percepção positiva e maior consciência social em relação às pessoas com deficiência; iii) Promover o reconhecimento das habilidades, dos méritos e das capacidades das

Por sua vez, os apoios comunicacionais e interpretativos, destinados a contribuir para que o indivíduo se expresse e tenha contato com informações de maneira acessível, remetem ao art. 21<sup>461</sup> e ao art. 9.1<sup>462</sup> do tratado.

Os apoios para a construção de relacionamentos contribuem para que as pessoas que não possuem um indivíduo ou uma rede comunitária de suporte se conectem e troquem experiências com outros sujeitos, oportunizando a construção de relacionamentos pessoais de confiança para aqueles que desejam. Desse modo, o art. 19 novamente poderia ser evocado, pois aborda a temática da inclusão e dos apoios comunitários.

Por fim, infere-se que os possíveis efeitos secundários apoios administrativos, cuja função primordial é ampliar e diversificar a gama de bens e serviços postos à disposição para que atendam às diferentes demandas de seus usuários, podem ser atrelados a uma série de dispositivos, dentre os quais se destaca o art. 12.5 e o art. 4.1, “f”, “g” e “h”<sup>463</sup>, da CDPD.

---

peças com deficiência e de sua contribuição ao local de trabalho e ao mercado laboral; b) Fomentar em todos os níveis do sistema educacional, incluindo neles todas as crianças desde tenra idade, uma atitude de respeito para com os direitos das pessoas com deficiência; c) Incentivar todos os órgãos da mídia a retratar as pessoas com deficiência de maneira compatível com o propósito da presente Convenção; d) Promover programas de formação sobre sensibilização a respeito das pessoas com deficiência e sobre os direitos das pessoas com deficiência”.

<sup>461</sup> “Artigo 21 - Liberdade de expressão e de opinião e acesso à informação: Os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar que as pessoas com deficiência possam exercer seu direito à liberdade de expressão e opinião, inclusive à liberdade de buscar, receber e compartilhar informações e idéias, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas e por intermédio de todas as formas de comunicação de sua escolha, conforme o disposto no Artigo 2 da presente Convenção, entre as quais: a) Fornecer, prontamente e sem custo adicional, às pessoas com deficiência, todas as informações destinadas ao público em geral, em formatos acessíveis e tecnologias apropriadas aos diferentes tipos de deficiência; b) Aceitar e facilitar, em trâmites oficiais, o uso de línguas de sinais, braille, comunicação aumentativa e alternativa, e de todos os demais meios, modos e formatos acessíveis de comunicação, à escolha das pessoas com deficiência; c) Urgir as entidades privadas que oferecem serviços ao público em geral, inclusive por meio da Internet, a fornecer informações e serviços em formatos acessíveis, que possam ser usados por pessoas com deficiência; d) Incentivar a mídia, inclusive os provedores de informação pela Internet, a tornar seus serviços acessíveis a pessoas com deficiência; e) Reconhecer e promover o uso de línguas de sinais”.

<sup>462</sup> “Artigo 9 - Acessibilidade: 1.A fim de possibilitar às pessoas com deficiência viver de forma independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida, os Estados Partes tomarão as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ao público ou de uso público, tanto na zona urbana como na rural. Essas medidas, que incluirão a identificação e a eliminação de obstáculos e barreiras à acessibilidade, serão aplicadas, entre outros, a: a) Edifícios, rodovias, meios de transporte e outras instalações internas e externas, inclusive escolas, residências, instalações médicas e local de trabalho; b) Informações, comunicações e outros serviços, inclusive serviços eletrônicos e serviços de emergência. [...]”.

<sup>463</sup> Artigo 4 - Obrigações gerais: 1.Os Estados Partes se comprometem a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, sem qualquer tipo de discriminação por causa de sua deficiência. Para tanto, os Estados Partes se comprometem a: [...] f) Realizar ou promover a pesquisa e o desenvolvimento de produtos, serviços, equipamentos e instalações com desenho universal, conforme definidos no Artigo 2 da presente Convenção, que exijam o mínimo possível de adaptação e cujo custo seja o mínimo possível, destinados a atender às necessidades específicas de pessoas com deficiência, a promover sua disponibilidade e seu uso e a promover o desenho universal quando da elaboração de normas e diretrizes; g) Realizar ou promover a pesquisa e o desenvolvimento, bem como a

Quanto aos apoios representacionais, é preciso fazer um aparte, dada a linha argumentativa adotada neste trabalho. Eles seriam condizentes com a CDPD – e, portanto, poderiam ser chamados de apoios –, apenas na medida em que as decisões tomadas sob seus parâmetros (os mesmos do patamar mínimo de agência legal) se revelassem livres de influências indevidas e autênticas, nos moldes do procedimento de análise da relação entre representado e representante descritos ao final do primeiro tópico deste capítulo. Nesse sentido, entende-se que os “apoios” representacionais somente estariam de acordo com o tratado nas situações em que for possível realizar esta avaliação – cujas evidências e argumentação apresentadas indicaram ser em poucos casos. Nas demais hipóteses em que tal avaliação não se encaixe, estar-se-ia diante de uma tomada de decisão substituta, apenas passível de legitimação – mas não de integração ao modelo de apoios – nos casos indicados no capítulo 1.

Finalmente, cabe analisar a (in)compatibilidade das medidas de salvaguardas propostas por Bach e Kerzner com as disposições da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

A primeira área de salvaguardas explorada é a que se destina a proteger a integridade dos processos de tomada de decisão. Dentre os instrumentos apresentados, chama a atenção a função excepcional atribuída ao gabinete de capacidade legal e apoio para figurar como monitor ou facilitador. É possível questionar se este papel não seria contrário ao art. 12 da CDPD por não ser atribuído pelo apoiado. Em relação ao desempenho da função de monitor entende-se que não fere o dispositivo pelo seguinte motivo: como a função principal é a de supervisionar o trabalho do apoiador e não terá um contato íntimo com o apoiado - se comprado com o vínculo do apoiador -, não seria obrigatório que a indicação do responsável fosse feita pela pessoa. Contudo, sua opinião deve ser priorizada e preferida. Entende-se, ainda, que mesmo nos casos em que a nomeação seja feita pelo gabinete, é preciso ouvir o apoiado e considerar sua opinião sempre que possuir condições para tanto. Ademais, é importante dizer que a figura do monitor deve estar presente tanto em arranjos destinados a prestar auxílio sobre questões patrimoniais como existenciais, a fim de que não se confunda com a figura da Lei do Acordo de Representação, em que a salvaguarda é obrigatória apenas diante de processos de decisão que envolvam patrimônio.

---

disponibilidade e o emprego de novas tecnologias, inclusive as tecnologias da informação e comunicação, ajudas técnicas para locomoção, dispositivos e tecnologias assistivas, adequados a pessoas com deficiência, dando prioridade a tecnologias de custo acessível; h) Propiciar informação acessível para as pessoas com deficiência a respeito de ajudas técnicas para locomoção, dispositivos e tecnologias assistivas, incluindo novas tecnologias bem como outras formas de assistência, serviços de apoio e instalações; [...]”.

Sobre as salvaguardas propostas para garantir que o *status* apropriado de tomada de decisão seja reconhecido, acomodado e apoiado, é preciso fazer uma ressalva acerca do procedimento indicado para resguardar a pessoa e sua autonomia diante de questionamentos sobre o *status* decisional mais apropriado para sua realidade. Tal ressalva recai sobre a hipótese de indicação direta do *status* de tomada de decisão facilitada se o tribunal administrativo for convencido de que os apoios e acomodações disponíveis não são suficientes para que a pessoa atue sob as condições do patamar mínimo de agência. Entende-se que considerar a facilitação como segunda opção direta nos moldes propostos, mesmo em casos graves, seria contrário ao art. 12, pois não basta a apresentação de evidências para que o julgador seja autorizado a fazer um juízo a esse respeito. É necessário demonstrar que foram feitas tentativas reais de apoio e adaptação e estas se mostraram infrutíferas. Apenas diante dessas provas e/ou diante das hipóteses que legitimam a substituição de vontades é que seria possível e adequado realizar essa indicação direta, conforme discutido acima e no primeiro capítulo do trabalho. Mas é preciso lembrar que reforçar que a avaliação acerca da adequação das decisões tomadas sob esse *status* só seria possível depois de transcorrido certo tempo de interação entre facilitado e facilitador.

Quanto às salvaguardas a serem adotadas diante de decisões que têm o risco real de afetar a integridade pessoal do apoiado de forma significativa ou irreversível, vislumbra-se um ponto fraco. Há um potencial discriminatório na imposição da necessidade de submeter a decisão da pessoa sob o *status* de tomada de decisão apoiada à revisão pelo tribunal administrativo, sob a justificativa dos riscos de exploração e abuso. Isso porque, acredita-se que, mesmo que a utilização das ferramentas de apoio e a proteção pelas salvaguardas não seja condicionada a existência de uma deficiência, na prática, serão as pessoas que estão sob esta condição que irão requisitar e realizar o registro das relações formais e informais de apoio como forma de proteger a sua autonomia, uma vez que vivenciam constantemente questionamentos e tentativas de invalidação de suas escolhas.

No entanto, a princípio, entende-se que essa salvaguarda não deve ser afastada, pois possui uma qualidade protetiva relevante, principalmente considerando as preocupações com a forte tendência de enxergar-se a vida e os corpos das pessoas com deficiência como sendo um fardo e/ou detentores de menor valor. Se tal visão for compartilhada e expressada de forma evidente e reiterada por aqueles que a cercam, a própria pessoa pode acabar internalizando esses valores, levando-a a decidir com base nesse motivo errado<sup>464</sup>. Mas, após implementada, seria

---

<sup>464</sup> NACIONES UNIDAS. Asamblea General. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 43<sup>er</sup> período de sesiones. Naciones Unidas, 2020, p. 6-7



preciso dedicar-se ao estudo sobre a forma e os resultados da aplicação dessa modalidade protetiva para que seja possível decidir acerca de sua manutenção ou revogação.

Finalmente, a proposta de salvaguardas contra efeitos adversos graves, negligência e abuso já foi alvo de crítica doutrinária. Lucy Series argumenta que a estrutura de efeitos adversos graves, que legitima a intervenção do facilitador diante da impossibilidade da pessoa de expressar suas intenções, é uma modificação da abordagem de resultados, que restringe a capacidade com base na razoabilidade da decisão tomada, tendo em vista que, pelo *status* de tomada de decisão facilitada “identificamos o resultado que achamos que uma pessoa realmente quer, com base em nosso conhecimento deles, e usamos isso para orientar intervenções às quais ela pode resistir porque seu comportamento não é ‘razoável’ à luz desse resultado preferido”<sup>465</sup>.

A questão é que, um dos objetivos específicos desse tipo de salvaguarda é justamente evitar que a pessoa tenha sua intenção presumida sobreposta por uma valoração negativa feita pelo facilitador acerca do resultado/consequências da decisão. Como exemplo, cita-se a medida de impedir que ele consinta com situações que colocam ou mantêm a pessoa em um contexto de efeitos adversos graves. Mas é possível afirmar que presença (e cumprimento) dessa e de outras salvaguardas para este campo são capazes de evitar que sejam tomadas decisões com base nos resultados potenciais da escolha? Acredita-se que não porque, além de não se ter conhecimento sobre estudos que avaliam a efetividade dessas medidas, obrigações e até mesmo sanções legais não são sinônimo de obediência. Porém, sua relevância não deve ser descartada.

Ainda, é preciso destacar uma sugestão feita por Bach e Kerzner nesta seara e que tem como consequência o alargamento das hipóteses que legitimam a substituição de vontades: a que autoriza o tribunal administrativo a “nomear um apoiador” caso esteja convencido de que esta medida irá beneficiar a pessoa. Logo, a primeira crítica aponta para o uso do termo, enquadrando erroneamente a conduta como uma forma de apoio. Porém, como já argumentado, a imposição de um tomador de decisão não respeita o art. 12 da CDPD. Além disso, o fundamento sugerido para justificar tal atitude se alicerça no princípio do melhor interesse o que, rememora-se, é inadequado aos princípios e a leitura feita sobre o CteDPD da ONU em sua Observação Geral nº 1.

Porém, uma situação de efeitos adversos graves constitui-se como uma ameaça real não só aos direitos, mas (talvez principalmente) à integridade psicofísica da vítima. Entende-se, portanto, que essa intrusão (que não pode ser lida como uma forma de apoio ou mesmo uma salvaguarda no sentido estrito) na esfera privada do sujeito seria legítima (mesmo que

---

<sup>465</sup> SERIES, Lucy. Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. *International Journal of Law and Psychiatry*, Amsterdam, n. 40, 2015, p. 87.

formalmente contrária ao tratado), a fim de trazer um maior equilíbrio entre a autonomia e a proteção.

Por último, a permissão para submeter a pessoa a uma avaliação destinada a identificar quais os apoios e recursos comunitários são mais adequados para acolhê-la, apesar de poder ser vista como legítima pelo mesmo argumento de equilíbrio entre autonomia e proteção, não pode ser realizada a todo custo. Por exemplo, não deve ser empregada qualquer medida de contenção física ou coação para a realização do procedimento. É preciso reforçar que, além de legítimas, as medidas adotadas para promover e preservar os direitos das pessoas com deficiência devem ser proporcionais e adequadas.

Para fechar a análise, é preciso trazer um alerta. Michelle Browning convida a refletir sobre o estreitamento em direção aos apoios para o exercício da capacidade legal. A pesquisa desenvolvida pela autora (apresentada no tópico anterior) evidencia que a maior parte dos processos decisórios examinados não chegam a decisões que tenham um impacto jurídico relevante (como decisões cotidianas), exigindo o exercício da capacidade legal. Assim, os proponentes dos apoios para a tomada de decisão precisam estar atentos ao fato de que a função desses instrumentos vai além da ajuda para a realização de escolhas, com a apresentação de informações e outros elementos relevantes. Também é sua função contribuir com a formação da autodeterminação do apoiado<sup>466</sup>. Ademais, a constatação reforça a necessidade de buscar pelo desenvolvimento de ferramentas de apoios e salvaguardas que não estejam atreladas somente ao exercício da capacidade legal, de modo que pessoas possam ser devidamente incluídas em suas comunidades e tenham chances reais de participação na vida social. Só assim é possível dar efeito à implementação integral da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

### **3.3 Propostas para o avanço da implementação da CDPD no ordenamento brasileiro**

Tendo em vista este panorama crítico e a arquitetura proposta ao longo do trabalho, pretende-se indicar, dentre os pontos da teoria de Bach e Kerzner compatíveis com o art. 12 da CDPD, quais eventualmente podem ser usados como inspiração no Brasil para suprir lacunas na implementação do tratado. O propósito não é fazer um estudo de direito comparado, o que daria condições para sugerir como e até que ponto, de fato, esses elementos poderiam ser

---

<sup>466</sup> BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters.** 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018, p. 188.

incorporados ao ordenamento pátrio. Busca-se tão somente demonstrar as razões que sustentam a afirmação da necessidade de adequação do sistema de capacidades e de ferramenta de apoio até então vigentes, construindo uma base que justifique a utilização para tal fim do potencial dos elementos apresentados. Assim, não se pretende fazer um juízo específico de implementação normativa do modelo discutido.

Após a ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência pelo Brasil em 2008, o marco de maior dimensão em direção à sua efetivação foi o da promulgação do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 15.146/2015). Com o início do vigor desta lei federal em 2016, o país avançou no sentido de atender aos mandamentos impostos pelo art. 4, da CDPD. Este determina em seu item “1”, alíneas “a” e “b” que sejam adotadas as medidas necessárias, inclusive legislativas, para que sejam realizados os direitos reconhecidos no pacto, bem como para modificar ou revogar instrumentos de discriminação contra pessoas com deficiência.

O projeto de lei que deu origem ao EPD remonta ao ano de 2003 (PLS nº 6/2003). Contudo, a longevidade não foi sinônimo de uma discussão ampla e cuidadosa sobre todas as modificações aprovadas ao final. Em sua projeção original, a proposta apresentava um forte apego à concepção médica, que ainda possuía respaldo teórico e ideológico majoritário (e explícito). Em 2006, o PLS foi aprovado na forma de Substitutivo pela Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa. Porém, as alterações feitas não trouxeram modificações sobre a perspectiva de tratamento das deficiências adotada. Após três anos, o Substitutivo ao PLS nº 6/2003 foi encaminhado à Câmara dos Deputados e passou a ser identificado como PL nº 7699/2006. Novamente, o avançar da proposta ficou estagnado. Com a aprovação da CDPD no mesmo ano, a Frente Parlamentar Mista de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência mobilizou-se para esculpir uma versão mais apropriada aos novos horizontes apontados pelo texto do tratado. Mas, apenas em 2012 foi criado um Grupo de Trabalho (GT) para debater o PL nº 7699/2006 e seus apensos mais recentes, à luz da CDPD<sup>467</sup>.

A deputada Mara Gabrilli, relatora das proposições do GT e pessoa com deficiência, liderou a divulgação da proposta do Grupo de Trabalho, incentivou a participação da população nas discussões e estimulou a realização de audiências públicas para que as matérias fossem discutidas no âmbito dos municípios. Tal proposta foi aprovada em 05 de março de 2015 na forma de Substitutivo ao PL 7699/2006, oportunidade em que cinco emendas foram acatadas,

---

<sup>467</sup> RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. O itinerário legislativo do Estatuto da Pessoa com Deficiência. In: PEREIRA, Fábio Queiroz; MORAIS, Luísa Cristina de Carvalho; LARA, Mariana Alves. **A teoria das incapacidades e o Estatuto da Pessoa com Deficiência**. 2ª ed. Belo Horizonte: D'Plácido, 2018, p. 59-63

entre as nove apresentadas. A de maior relevância para o objeto de estudo é a que resultou na criação do instituto da tomada de decisão apoiada (TDA)<sup>468</sup>, positivado no art. 1.783-A do Código Civil<sup>469</sup>. Contudo, tais emendas não tiveram as mesmas oportunidades de discussão, o que torna possível afirmar que foram aprovadas “às pressas”.

A falta de um debate profundo para um tema de grande impacto como o dos apoios, fez com que o mecanismo pátrio fosse concebido com uma série de lacunas. Como consequência, a tomada de decisão apoiada vem enfrentando resistência entre os doutrinadores e os magistrados desde o seu nascimento. A falta de incentivo para que haja aderência à ferramenta resulta em desconhecimento sobre suas vantagens - o que a torna pouco utilizada -, bem como em ausência de debates profícuos com o intuito de solucionar os problemas práticos<sup>470</sup> já identificados por diversos pesquisadores.

Para exemplificar alguns desses problemas, destaca-se as afirmações segundo as quais a tomada de decisão apoiada: (i) é excessivamente burocrática, pois demanda a homologação

<sup>468</sup> RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. O itinerário legislativo do Estatuto da Pessoa com Deficiência. In: PEREIRA, Fábio Queiroz; MORAIS, Luísa Cristina de Carvalho; LARA, Mariana Alves. **A teoria das incapacidades e o Estatuto da Pessoa com Deficiência**. 2ª ed. Belo Horizonte: D'Plácido, 2018, p.76-77.

<sup>469</sup> “Art. 1.783-A. A tomada de decisão apoiada é o processo pelo qual a pessoa com deficiência elege pelo menos 2 (duas) pessoas idôneas, com as quais mantenha vínculos e que gozem de sua confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil, fornecendo-lhes os elementos e informações necessários para que possa exercer sua capacidade. §1º Para formular pedido de tomada de decisão apoiada, a pessoa com deficiência e os apoiadores devem apresentar termo em que constem os limites do apoio a ser oferecido e os compromissos dos apoiadores, inclusive o prazo de vigência do acordo e o respeito à vontade, aos direitos e aos interesses da pessoa que devem apoiar. §2º O pedido de tomada de decisão apoiada será requerido pela pessoa a ser apoiada, com indicação expressa das pessoas aptas a prestarem o apoio previsto no caput deste artigo. §3º Antes de se pronunciar sobre o pedido de tomada de decisão apoiada, o juiz, assistido por equipe multidisciplinar, após oitiva do Ministério Público, ouvirá pessoalmente o requerente e as pessoas que lhe prestarão apoio. §4º A decisão tomada por pessoa apoiada terá validade e efeitos sobre terceiros, sem restrições, desde que esteja inserida nos limites do apoio acordado. §5º Terceiro com quem a pessoa apoiada mantenha relação negocial pode solicitar que os apoiadores contra-assinem o contrato ou acordo, especificando, por escrito, sua função em relação ao apoiado. §6º Em caso de negócio jurídico que possa trazer risco ou prejuízo relevante, havendo divergência de opiniões entre a pessoa apoiada e um dos apoiadores, deverá o juiz, ouvido o Ministério Público, decidir sobre a questão. §7º Se o apoiador agir com negligência, exercer pressão indevida ou não adimplir as obrigações assumidas, poderá a pessoa apoiada ou qualquer pessoa apresentar denúncia ao Ministério Público ou ao juiz. §8º Se procedente a denúncia, o juiz destituirá o apoiador e nomeará, ouvida a pessoa apoiada e se for de seu interesse, outra pessoa para prestação de apoio. §9º A pessoa apoiada pode, a qualquer tempo, solicitar o término de acordo firmado em processo de tomada de decisão apoiada. §10. O apoiador pode solicitar ao juiz a exclusão de sua participação do processo de tomada de decisão apoiada, sendo seu desligamento condicionado à manifestação do juiz sobre a matéria. §11. Aplicam-se à tomada de decisão apoiada, no que couber, as disposições referentes à prestação de contas na curatela.”

<sup>470</sup> Dentre os estudos com os quais se teve contato, destaca-se uma exceção: Mariana Lara elabora proposições e um projeto de lei como alternativa às críticas feitas ao sistema de capacidades e instrumento de apoio vigentes no Brasil. Cf. LARA, Mariana Alves. **Capacidade Civil e Deficiência**: entre autonomia e proteção. Belo Horizonte: D'Plácido, 2019, p. 173-213 e 237-246.

pelo judiciário<sup>471</sup>, o que também afeta a celeridade na instauração do mecanismo<sup>472</sup>; (ii) carece de relevância na prática, pois os atos praticados foram desse regime de apoios são – a princípio – considerados válidos por força dos arts. 3º e 4º do Código Civil; (iii) é menosprezada, pois, considerando a validade dos atos praticados em razão da manutenção da capacidade legal, somado aos entraves procedimentais, os apoios informais que já são, em geral, prestados à pessoa por seus familiares, são preferíveis, dado às amplas possibilidades de acesso – mesmo que não raras vezes se mostrem precários no sentido de promover a autonomia do apoiado –; e (iv) é substituível por formas mais simples de acordo, como a elaboração de um contrato de mandato, em que se nomeia um procurador<sup>473</sup>. Estes são apenas alguns dos argumentos levantados com maior frequência. Porém, a lista de falhas apontadas é extensa<sup>474</sup>.

É preciso admitir que tais críticas não são imotivadas. De fato, o instituto da tomada de decisão apoiada está longe de ser o ideal. Porém, o instrumento não deve ser ignorado por completo. É inegável o avanço no sentido de promover a autonomia da pessoa (em seu viés relacional), na medida em que oferece protagonismo ao apoiado, não restringe sua capacidade legal – conferindo plena validade aos atos praticados, mesmo sem a presença do apoiador – e pode ser configurado de acordo com suas vontades e preferências, ofertando salvaguardas para que sejam realizadas. Até então, inexistia uma figura formal de apoio no ordenamento pátrio.

<sup>471</sup> LARA, Mariana Alves. **Capacidade Civil e Deficiência**: entre autonomia e proteção. Belo Horizonte: D'Plácido, 2019, p. 138.

<sup>472</sup> NEVARES, Ana Luiza Maia; SCHREIBER, Anderson. Do sujeito à pessoa: uma análise da capacidade civil. **Quaestio Iuris**, v. 09, n. 03, Rio de Janeiro, 2016, p. 1557. Acrescenta-se neste ponto os dados indicados na última avaliação feita pelo Conselho Nacional de Justiça, a partir da qual foi demonstrado que, com base no ano de 2021, os processos de conhecimento em tramitação na primeira instância demoraram em média um ano e onze meses para serem sentenciados. BRASIL. Justiça em números 2022 - Infográficos: ano-base 2021. **Conselho Nacional de Justiça**. Brasília: CNJ, 2022, p. 57. Disponível em: Justiça em Números - Portal CNJ

<sup>473</sup> LARA, Mariana Alves. **Capacidade Civil e Deficiência**: entre autonomia e proteção. Belo Horizonte: D'Plácido, 2019, p. 136-138.

<sup>474</sup> Tendo em vista que as falhas e benefícios da TDA já foram aprofundadas em diversos trabalhos, para que seja feita uma investigação apropriada do tema, limita-se a sugerir a leitura de alguns textos, para além dos mencionados logo acima: (i) ALMEIDA, Vitor. **A capacidade civil das pessoas com deficiência e os perfis da curatela**. Belo Horizonte: Fórum, 2019. (ii) MENEZES, Joyceane Bezerra de. Tomada de Decisão Apoiada: instrumento de apoio ao exercício da capacidade civil da pessoa com deficiência instituído pela Lei Brasileira de Inclusão. **Revista Brasileira de Direito Civil**, v. 9, 2016. (iii) PEREIRA, Jacqueline Lopes. **Tomada de decisão apoiada**. A ampliação das liberdades da pessoa com deficiência psíquica ou intelectual em escolhas que geram efeitos jurídicos. Curitiba: Juruá, 2019. (iv) PEREIRA, Fábio Queiroz Pereira; LARA, Mariana Alves (coords.). **Deficiência e Direito Provado**: novas reflexões sobre a Lei Brasileira de Inclusão e a Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Belo Horizonte: D'Plácido, 2019; (v) BARBOZA, Heloísa Helena; MENDONÇA, Bruna Lima de; ALMEIDA, Vitor de Azevedo (coords.) **O Código Civil e o Estatuto da Pessoa com Deficiência**. Rio de Janeiro: Processo, 2017. (vi) MENEZES, Joyceane Bezerra de. **Direito das Pessoas com Deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas**: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Lei Brasileira de Inclusão. 2ª ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Processo, 2020. (vii) ALBUQUERQUE, Aline. **Capacidade jurídica e direitos humanos**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021. (ix) LARA, Mariana Alves; PAIANO, Daniela Braga; TOMASEVICIUS FILHO, Eduardo (coords.). **Estatuto da Pessoa com Deficiência**: reflexões e Perspectivas. São Paulo: Almedina, 2022.

Por outro lado, não é o intuito defender que seja mantido intocado um mecanismo que, considerando a forma como foi configurado, não é capaz de atender sozinho aos ditames da CDPD. Nem tampouco pretende-se advogar pela abolição imediata da ferramenta. Tendo em vista que o modelo de apoios será concretizado gradativamente, voltar para um cenário em que inexistisse qualquer opção de suporte e salvaguardas reconhecidos legalmente, seria um claro retrocesso.

Assim, o que se objetiva é abrir um leque de novas opções que possam servir no futuro para inspirar o desenvolvimento de um sistema de apoios que ofereça um suporte amplo, com ferramentas acessíveis, informativas, inclusivas, decisórias, protetivas e de acolhimento. Nesse cenário, a TDA se mostra limitada, pois, além das críticas mencionadas, é possível depreender, a partir de uma análise de seus contornos, que a ferramenta foi estruturada com foco no suporte à tomada de decisão. Assim, pode não se mostrar adequada – pela carência de apoios e salvaguardas complementares – em situações diversas. Portanto, deverá ser complementada, deixando de ser o único instrumento formal disponível desenhado a partir das diretrizes da CDPD, ou até mesmo poderá ser substituída por outros que eventualmente tenham maior correspondência prática com o propósito do tratado.

O mecanismo de apoio também não tem encontrado terreno fértil no judiciário. Dados produzidos nos últimos anos demonstram uma incompreensão explícita sobre a arquitetura inaugurada com a CDPD e reafirmada pelo EPD. Os propósitos, princípios e limites entre mecanismos de apoio e de substituição de vontades parecem ser desconhecidos, ou mesmos deliberadamente ignorados pelos magistrados. Entre os resultados consultados, isso se deu na esmagadora maioria das decisões proferidas como resposta a demandas que envolviam discussões acerca da capacidade legal de um indivíduo e/ou o requerimento para a validação e formalização da tomada de decisão apoiada.

Ilustrativamente, cita-se o caso julgado pelo Tribunal de Justiça do Distrito Federal em que, diante da recusa de um paciente – que já se encontrava curatelado – em prosseguir com tratamentos indicados, determinou-se a extensão da curatela de forma absoluta. Assim, sob a justificativa que a deficiência mental e cognitiva existente prejudicava a tomada de decisões, o paciente foi impedido de praticar todos os atos da vida civil<sup>475</sup>. Em outra demanda mais recente,

---

<sup>475</sup> BRASIL. Tribunal de Justiça do Distrito Federal, Quinta Turma Cível, **Apelação Cível nº 0031625-81.2013.8.07.0016**, Relator Desembargador Josapha Francisco dos Santos, julgado em 26 de outubro de 2016.

um paciente teve tolhida a sua liberdade sexual e reprodutiva, pois foi considerado desqualificado para sustentar, educar e cuidar de filhos que viesse a conceber<sup>476</sup>.

Ainda, para respaldar de maneira mais sólida as afirmações feitas, apresenta-se alguns números<sup>477</sup>: em diagnóstico realizado no período de 02 de janeiro de 2016 a 01 de maio de 2021 a partir de acórdãos proferidos em sede de recurso de apelação e no âmbito dos Tribunais de Justiça de Minas Gerais e São Paulo, constatou-se que, de um modo geral, há baixa adesão e opção pelo instrumento de apoio – especialmente se comparado à curatela. Além disso, identificou-se que há um forte apego ao modelo médico de tratamento das deficiências, o que foi refletido com a instituição da curatela fundamenta exclusivamente em laudos<sup>478</sup>.

O objetivo da análise foi mapear os erros, acertos e desafios na implementação e efetividade do EPD em relação aos institutos da TDA e da curatela. No que tange à curatela<sup>479</sup>, o uso em desacordo com os preceitos da CDPD e do EPD se mostrou advindo da dificuldade e incorreção técnica desses tribunais na aplicação da legislação ao caso concreto. A partir da seleção de uma amostra de 45 acórdãos que discutiram a instituição da curatela para pessoas com deficiência, 80% resultou na imposição da medida. Destes, 41% se pautam pela ausência ou diminuição do discernimento, sem que tenha sido realizada uma avaliação adequada, sendo 18% pelo diagnóstico da deficiência – constatado via laudo médico – e apenas 9% (o que corresponde a 4 decisões) em que se considera a impossibilidade de exprimir vontade<sup>480</sup>.

Novamente, considerando a amostragem de 45 decisões, em 11% dos casos foi declarada a incapacidade civil absoluta da pessoa com deficiência maior de idade, em 51% decretou-se a incapacidade relativa. Em 31% do total, a medida atingiu a possibilidade de prática de atos existenciais e em 49%, os atos de natureza patrimonial. Por fim, contrário ao que dispõe o art. 84, § 3º, do EPD, em 96% dos casos a medida foi instaurada com base em

<sup>476</sup> BRASIL. Tribunal de Justiça do Distrito Federal, Terceira Turma Cível, **Apelação Cível nº 0715905-33.2017.8.07.0003**, Relator Desembargador Álvaro Ciarlini, julgado em 24 de julho de 2019.

<sup>477</sup> Para além das análises de jurisprudência mencionadas na sequência, para que se tenha um maior detalhamento e informações sobre decisões proferidas sobre a matéria indica-se de modo complementar a leitura de: GUIMARÃES, Luíza Resende. **A Convenção Sobre Os Direitos Das Pessoas Com Deficiência e o conceito de capacidade legal**: Uma comparação entre os sistemas jurídicos do Brasil e de Portugal. 2021. 194 f. Dissertação (Mestrado em Direito) - Faculdade de Direito, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021, p. 137-140. ALBUQUERQUE, Aline. **Capacidade jurídica e direitos humanos**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2021, p. 195-197.

<sup>478</sup> CASTRO, Maria Clara Versiani de. **O sistema de apoios ao exercício da capacidade legal da pessoa com deficiência**: diretrizes, desafios e proposições. 2021. 120 p. Dissertação (Mestrado em Direito) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021, p. 73-81.

<sup>479</sup> Para dados mais abrangentes sobre o instituto no âmbito do TJMG, consultar: BARBOSA, Letícia Mendes. **A curatela na jurisprudência do Tribunal de Justiça de Minas Gerais**. 2021. 55 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Direito) – Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2021.

<sup>480</sup> CASTRO, Maria Clara Versiani de. **O sistema de apoios ao exercício da capacidade legal da pessoa com deficiência**: diretrizes, desafios e proposições. 2021. 120 p. Dissertação (Mestrado em Direito) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021, p. 73-81.

preceitos genéricos e sem a devida modulação de efeitos a partir do caso concreto. Apenas dois acórdãos indicaram os atos existenciais que a pessoa seria impedida de praticar. Nada foi especificado em relação aos de cunho patrimonial<sup>481</sup>.

Por sua vez, em relação à tomada de decisão apoiada os resultados revelaram que, dentre 31 acórdãos, somente 20% se dedica à análise de um pedido de reconhecimento da TDA. Outros 77% apenas mencionam o termo e, na realidade, decidem sobre processos de curatela. Os 3% restantes possuem natureza de ação monitória. Ainda, dos 20% encontrados, apenas 39% realizaram alguma discussão sobre o mérito da questão. Nos 61% restantes, apenas foi feita referência ao termo e/ou transcrição dos dispositivos legais que o mencionam. E o mais alarmante: apenas 16% dos recursos apreciados deram procedência aos pedidos, reconhecendo e instituindo a TDA. Ademais, em apenas 33% das ações o pedido foi feito pela parte legitimada, ou seja, a própria pessoa com deficiência. Em outros casos, a propositura se deu por um familiar ou pelo Ministério Público, motivo pelo qual foram indeferidas<sup>482</sup>.

Na primeira instância os dados são ainda mais preocupantes. Até o mês de maio de 2019 os mesmos tribunais<sup>483</sup> somavam somente quinhentas e cinco sentenças que mencionavam a tomada de decisão apoiada, sendo que, deste total, identificou-se apenas seis decisões que homologaram o pedido de TDA. Por outro lado, constatou-se que em outras quatrocentas e sessenta e cinco houve a imposição da curatela<sup>484</sup>. Com isso, fica evidenciado que, o fato de a TDA ser um procedimento de jurisdição voluntária, não explica a discrepância quantitativa que

---

<sup>481</sup> CASTRO, Maria Clara Versiani de. **O sistema de apoios ao exercício da capacidade legal da pessoa com deficiência: diretrizes, desafios e proposições**. 2021. 120 p. Dissertação (Mestrado em Direito) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021, p. 73-81.

<sup>482</sup> CASTRO, Maria Clara Versiani de. **O sistema de apoios ao exercício da capacidade legal da pessoa com deficiência: diretrizes, desafios e proposições**. 2021. 120 p. Dissertação (Mestrado em Direito) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021, p. 81-85

<sup>483</sup> A pesquisa também foi estendida ao Tribunal de Justiça do Ceará. Considerando as três jurisdições os números aumentam para 717 sentenças que mencionam o descritor “tomada de decisão apoiada”. Porém, a quantidade de homologação do acordo sobe apenas para 7. Em contrapartida, 659 determinaram a curatela. Flávia Marques, a pesquisadora responsável pela coleta e análise dos dados esclarece que não foram 717 ações pleiteando a tomada de decisão apoiada, e sim 717 sentenças que mencionavam o termo de alguma forma, independentemente do pedido inicial. Na ampla maioria dos casos, a ação era de curatela. A autora explica, no entanto, que algumas das sentenças não tinham conteúdo relevante para a pesquisa (fugiam ao tema) e, em menor quantidade, o número total conta também com ações repetidas pelo sistema de busca. Cf. MARQUES, Flávia da Terra. Tomada de Decisão Apoiada e Amministrazione di Sostegno: análise comparada, perspectivas materiais e jurisprudenciais. In: VIEIRA, Marcelo de Mello; LARA, Mariana Alves (orgs.). **O Direito Civil nos Tribunais Superiores: Anais do V Congresso Mineiro de Direito Civil**. Belo Horizonte: Initia Via, 2020, p. 766-767.

<sup>484</sup> MARQUES, Flávia da Terra Costa. Tomada de decisão apoiada e amministrazione di sostegno: análise comparada, perspectivas materiais e jurisprudenciais. In: VIEIRA, Marcelo de Mello; LARA, Mariana Alves (org.). **O Direito Civil nos Tribunais Superiores: Anais do V Congresso Mineiro de Direito Civil**. Belo Horizonte: Initia Via, 2020, p. 766-767.



existe entre o número de recursos em que há inconformidade com o resultado da TDA e aqueles que questionam a decisão sobre a curatela<sup>485</sup>.

Este conjunto de fatores demonstra que existe razão nas críticas feitas pelo Comitê da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência por meio de sua Observação acerca do Relatório Inicial enviado pelo Brasil em 2014. Com base nas informações apresentadas para fins de monitoramento do cumprimento e implementação da CDPD, no que tange ao art. 12, o órgão demonstrou preocupação com o que entende ser a manutenção da possibilidade de substituição na tomada de decisões em certos casos<sup>486</sup>, bem como em relação à ausência de primazia da autonomia e a exigência de aprovação judicial<sup>487</sup> para que procedimentos de apoio para a tomada de decisão sejam reconhecidos<sup>488</sup>.

Dentre os aspectos positivos destacados, louvou como sendo o principal até então, a recepção do tratado por meio do procedimento previsto no art. 5º, §3, da Constituição Federal, o que conferiu ao pacto força normativa de uma emenda constitucional<sup>489</sup>. Tendo em vista sua relevância, tal fato ditará a tônica interpretativa dos próximos argumentos.

A alteração de maior relevo provocada pela CDPD e materializada pelo EPD foi retirar (acertadamente) a deficiência como causa de incapacidade legal, substituindo-a pela hipótese geral de impossibilidade de manifestação de vontade em detrimento de sua qualidade<sup>490</sup>. Contudo, pela leitura dos arts. 3º e 4º do Código Civil, nota-se que o sistema de atribuição de incapacidade ainda é alicerçado em condições pessoais (como a prodigalidade) e etárias.

---

<sup>485</sup> CASTRO, Maria Clara Versiani de. **O sistema de apoios ao exercício da capacidade legal da pessoa com deficiência**: diretrizes, desafios e proposições. 2021. 120 p. Dissertação (Mestrado em Direito) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021, p. 81.

<sup>486</sup> Apesar de não citar expressamente, entende-se ser possível depreender uma relação com a curatela parcial imposta com base no art. 4º do Código Civil, tendo em vista que limita o exercício da capacidade legal em relação a assuntos patrimoniais. A extensão desses efeitos a atos existenciais, apesar de encontrar proibição no art. 84 do Estatuto da Pessoa com Deficiência, apresenta pontos de conflito com outros aspectos da legislação, por exemplo, em relação a intervenções médicas.

<sup>487</sup> Sobre o tema dos efeitos da judicialização de medidas de apoio, sugere-se a leitura de: GUIMARÃES, Luíza Resende; LIMA, Renata. Os principais contornos da tomada de decisão apoiada e as implicações da judicialização do apoio. In: LARA, Mariana Alves; PAIANO, Daniela Braga; TOMASEVICIUS FILHO, Eduardo (coords.). **Estatuto da Pessoa com Deficiência**: reflexões e Perspectivas. São Paulo: Almedina, 2022.

<sup>488</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Brasil**. Nueva York: Naciones Unidas, 2015, p. 4.

<sup>489</sup> NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Brasil**. Nueva York: Naciones Unidas, 2015, p. 1.

<sup>490</sup> Em relação a este critério abandonado para a atribuição da incapacidade legal, Mariana Lara afirma que o ordenamento jurídico ainda sustenta e dá importância às vontades manifestas originadas da real intenção do agente e cita como exemplo os vícios do consentimento e as causas de anulação do negócio jurídico, previstos no Código Civil. LARA, Mariana Alves. **Capacidade Civil e Deficiência**: entre autonomia e proteção. Belo Horizonte: D'Plácido, 2019, p. 149.

Conforme demonstrado, tais critérios não são suficientes para que sejam feitas restrições não discriminatórias ou mais justas.

Assim sendo, um primeiro elemento da proposta apresentada no segundo capítulo a ser considerado para uma eventual reforma do sistema de incapacitação jurídica é a releitura feita sobre seus fundamentos. Logo, para que se tenha um sistema ainda mais próximo da CDPD é preciso estabelecer critérios específicos e abrangentes para que seja possível decretar a inaptidão do indivíduo para os atos da vida civil. Nesse sentido, embora na prática se mostrem interligadas, também é preciso ter em mente as diferenças entre a capacidade legal e a capacidade mental para que não se volte a fazer uma associação equivocada entre ambas, estabelecendo uma relação de causa e consequência (deficiente, logo, legalmente incapaz). Critérios como o da presença (ou ausência) de apoios e acomodações adequados devem ser implantados e valorados como um dos principais fatores<sup>491</sup> de atribuição de incapacidade legal.

Além disso, a clareza legal quanto às divergências entre os diferentes tipos de capacidade (como a decisional, legal, mental e a *capability*) traz benefícios, conforme demonstrado. Um deles é justamente a elaboração de apoios e salvaguardas específicos e diferenciados com base na área em que a demanda se apresenta.

Particularmente em relação às ferramentas propostas e não classificadas como inadequadas aos preceitos da CDPD, é preciso fazer algumas ressalvas. De modo a tentar contribuir com uma avaliação de sua aplicabilidade, tais ressalvas recaem especialmente sobre algumas das críticas iniciais que esses instrumentos podem receber.

Atribui-se a primeira dessas ressalvas à sugestão para a instituição de salvaguardas por meio da criação de um tribunal administrativo, com jurisdição específica sobre os casos que envolvam as capacidades e apoios. Apesar de ser uma ideia louvável e com diversas vantagens, conforme já argumentado, vislumbra-se empecilhos para que seja concretizado.

Pensando no contexto nacional, para além dos custos inerentes à criação de uma nova repartição pública e com pessoal treinado e especializado – o que pode ser relativizado, conforme demonstrado –, entende-se que as funções do órgão poderiam ser pulverizadas, com as devidas reformas, entre a estrutura judiciária já existente e algumas das ferramentas propostas, como o centro de recursos comunitários, o gabinete de capacidade legal e apoio e o defensor formal. Isso viabilizaria o aproveitamento dessas estruturas e, portanto, poderia trazer

---

<sup>491</sup> Considerando a defesa feita por Bach e Kerzner, com a qual se concorda, talvez seja possível defender que o ordenamento brasileiro também comporta enquadrar a provisão de apoios como o principal critério de atribuição de incapacidade em razão dos preceitos constitucionais da carta magna e da CDPD, como o do respeito pela autonomia.

uma maior chance de implementação dos propósitos do instrumento. Mas, para sustentar uma posição conclusiva, seria preciso realizar uma análise sobre o impacto financeiro, contratado com o gerado pelo acúmulo de funções. Assim, não se deve abandonar de imediato a ideia que pode beneficiar os envolvidos em relações de apoio e em situação de conflito acerca de sua capacidade. Mas, de qualquer modo, outras alternativas podem ser estudadas para enfrentar eventuais resistências.

Uma outra questão diz respeito à disponibilização de assistência judiciária gratuita e especializada. Acredita-se que tal instrumento possa ser suprido pela defensoria pública ou pela concessão da gratuidade judiciária, ambas já previstas na legislação. Contudo, são destinadas a suprir demandas judiciais. Para aquelas originadas no âmbito administrativo e/ou solucionáveis pela via extrajudicial, vislumbra-se a necessidade de positivação legal, aumentando o âmbito de incidência das ferramentas. No caso da assistência, poderia ser disposto o alargamento das funções do defensor público - criando uma ramificação dentro da própria defensoria para atender as demandas específicas desses casos -, ou então a instituição de um órgão independente, com funções próprias, semelhante ao que foi desenhado pelos pesquisadores canadenses.

Também seria necessário repensar as atribuições do Ministério Público na fiscalização e proposição de ações relativas às violações dos direitos das pessoas com deficiência. Talvez o órgão possa ser designado para gerir as questões relativas aos monitores, ou até mesmo para manter os bancos de dados sobre apoiadores e monitores voluntários e os registros sobre os acordos informais celebrados. Uma outra alternativa poderia ser utilizar a assistência social como instituição colaboradora.

Outro ponto que merece destaque é a atribuição excepcional das funções de facilitador ao gabinete de capacidade legal e apoio. Ressalvadas as críticas apontadas, vislumbra-se nesta sugestão uma alternativa para a indicação dos legitimados a agir como representante ou substituto nos casos em que não exista alguém previamente indicado pelo sujeito ou não haja tempo hábil para a realização de procedimento legal para a nomeação de um responsável. Assim, existiria outra opção para os casos em que a pessoa não possui uma boa relação com a família e não dispõe de relações próximas com alguém disposto a contribuir. Acaba por se mostrar cultural a legitimação da interferência familiar em assuntos pessoais do indivíduo, ainda mais diante de situações de saúde e de existência de uma deficiência. Este seria, então, um meio para dar início ao desincentivo de tal prática nos casos evidentemente indesejados.

No mais, pode ser colocada em dúvida a viabilidade – e as implicações práticas decorrentes – de serem estabelecidas novas modalidades de acordos destinados à nomeação

voluntária de representante(s) e de enquadrá-las como apoio em alguns casos, como defendido no primeiro capítulo. Conforme aponta Mariana Lara, já existem algumas ferramentas dessa natureza no país, como a chamada “gestão de negócios”<sup>492</sup> (art. 861 e seguintes, do CC), e as diretivas antecipadas de vontade (sem previsão legal, mas prevista na Resolução nº 1995/2012, do Conselho Federal de Medicina).

As duas primeiras permitem o exercício da chamada autonomia prospectiva, que consiste na projeção para o futuro dos efeitos de atos autônomos. A primeira e a última possuem foco em questões patrimoniais<sup>493</sup> e a segunda, em atos de natureza existencial (mas não exclusivamente). Contudo, nenhuma leva em conta as particularidades das pessoas com deficiência, de modo a serem acompanhadas de apoios e salvaguardas específicos para que a pessoa acesse e execute esse tipo de acordo. Assim seria necessário a inserção desses tipos de instrumentos nessa seara para que se tornem inclusivos, não discriminatórios e compatíveis com os propósitos da CDPD.

Neste cenário, surge a necessidade de se desenvolver uma reflexão acerca da revogabilidade desses instrumentos de representação voluntária baseada em decisões alcançadas por meio do processo protético de facilitação, tendo em vista implicações diretas da questão na legitimação das escolhas feitas.

Vislumbra-se a abertura de novos horizontes ao se considerar a representação voluntária como um modo de ampliar a esfera de atividade jurídica da pessoa<sup>494</sup> (seja na hipótese em que a pessoa autoriza que suas vontades e preferências sejam representadas ou mesmo substituídas). Mas, para tanto, recai-se na discussão sobre a legitimidade de interferências externas e em relação a autenticidade da escolha manifestada no presente em detrimento da expressa em evento passado.

Se comparada aos parâmetros funcionais e liberais indicados tradicionalmente, uma base mais adequada para identificar quando seria possível (in)validar a decisão passada diante de um conflito com a indicada no presente, é fornecida pelas hipóteses que legitimam a

---

<sup>492</sup> A gestão de negócios se mostra como uma opção para envolver e valorizar os membros da família, mas deve ser utilizada com cautela, visto que não existe a obrigação que determine ao gestor tomar as decisões em conjunto com a pessoa. Ademais, a gestão de negócios é vista como “um instituto com poderes de alcance limitados e que não poderá ser usado em todas as situações. Mostra-se útil para questões urgentes, atos de mera administração e auxílio em questões [financeiras] cotidianas”. Isso posto, a presença da figura do monitor pode ser uma alternativa interessante. LARA, Mariana Alves. **Capacidade Civil e Deficiência: entre autonomia e proteção**. Belo Horizonte: D’Plácido, 2019, p. 178 e 176-177.

<sup>493</sup> A lei não deixa claro se seria praticável em situações de incapacidade. Mas concorda-se com a posição de que seria possível estender. LARA, Mariana Alves. **Capacidade Civil e Deficiência: entre autonomia e proteção**. Belo Horizonte: D’Plácido, 2019, p. 177.

<sup>494</sup> LARA, Mariana Alves. **Capacidade Civil e Deficiência: entre autonomia e proteção**. Belo Horizonte: D’Plácido, 2019, p. 193.

intervenção externa<sup>495</sup>. Nesse sentido, seria necessário verificar se a escolha não se mostra alicerçada por uma quebra da expectativa ou da discordância infundada do apoiador ou facilitador acerca do resultado decorrente da escolha feita pela pessoa; ou que não se sustenta nas diferenças sobre as vontades e preferências do apoiado. Como evidenciado, a verificação dessa autenticidade aconteceria por meio da investigação sobre os fatores que moldam o processo de tomada de decisão.

Tendo em vista todas as considerações feitas, tem-se que manter ou criar empecilhos para a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência, ou adotar medidas discriminatórias ilegítimas, culminando no desamparo desses sujeitos, pode gerar um conflito de normas constitucionais. Isso porque, outros direitos fundamentais estariam em jogo, como o direito à autonomia e à vida. Assim sendo, entende-se que os parâmetros aplicáveis para decidir qual deve prevalecer podem ser semelhantes aos que justificaram as posições adotadas ao longo do trabalho.

Por fim, coaduna-se com a interpretação de que um sistema de apoio pode ser implementado de forma gradativa, mas ininterrupta, visto que é fruto de uma obrigação de realização progressiva. Afinal, as reformas profundas provocadas pela perspectiva de tratamento das deficiências mais recente demandam estudos no âmbito jurídico, social, do direito comparado e da Administração pública, além de tempo para a adaptação às novas diretrizes. Caso contrário, as chances de ineficiência são, possivelmente, certas. Por outro lado, barreiras presentes no cotidiano, perpetuadas pela criação e reprodução de estigmas e preconceitos, precisam ser combatidas especialmente pelos membros da sociedade, obrigação que resulta da norma de não discriminação, cuja aplicabilidade é imediata<sup>496</sup>.

## APONTAMENTOS CONCLUSIVOS

De modo a resumir os principais posicionamentos adotados ao longo do trabalho, será utilizado como guia os questionamentos levantados na introdução. É certo que as perguntas excedem as respostas e, para a maioria delas (se não todas), não existe um único caminho viável.

---

<sup>495</sup> Esse dilema é explorado por outras lentes. Para conhecer algumas, indica-se: (i) HERRING, Jonathan, Losing it? Losing What? The Law and Dementia. *Child and Family Law Quarterly*, v. 21, n. 1, 2009. (ii) HOPE, Tony; MCMILLAN, John. Advance decisions, chronic mental illness, and everyday care. *The Lancet*, v. 377, 2011. (iii) JAWORSKA, Agnieszka. Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the capacity to value. *Philosophy & Public Affairs*, v. 28, n. 2, 1999. (iv) DWORKIN, Ronald. *O domínio da vida*: aborto, eutanásia e liberdades individuais. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

<sup>496</sup> 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*, Belo Horizonte, v. 27, 2021, p. 84-85.

No entanto, é necessário fazer a opção por um deles para que seja possível avançar em direção à inclusão e promoção da autonomia das pessoas com deficiência.

Viu-se que o termo “capacidade legal” presente em tratados internacionais de direitos humanos desenvolvidos no âmbito da ONU - como no art. 12 da CDPD -, é interpretado como um condição legal reconhecida a todos os seres humanos, independentemente das habilidades individuais. Também se considera que as noções de “capacidade de direito” e “capacidade de fato”, que se referem respectivamente ao direito de ser titular de direitos e obrigações (elemento estático) e de exercê-los autonomamente (elemento dinâmico), são abarcadas pela noção de “capacidade legal”<sup>497</sup>. Ainda, foi possível afirmar que, sob a égide da CDPD, o exercício de direitos deve se dar com ou sem a ajuda de terceiros, em igualdade de condições com os demais, sem que exista discriminação com base na deficiência<sup>498</sup>. Definida dessa forma, a capacidade legal não reflete a habilidade individual de tomar decisões. Ao revés, refere-se ao direito individual de tomar decisões e de tê-las respeitadas, sinalizando a abordagem do modelo social de tratamento das deficiências<sup>499</sup>.

Contudo, considerando a dificuldade de dissociar na prática as noções de capacidade legal e capacidade mental, considerou-se que existem situações em que será admissível e legítimo recorrer à substituição de vontades para a tomada de decisões. Isso pode ocorrer especialmente nos casos em que não é possível realizar uma avaliação da *capability* do indivíduo. De um modo geral, as hipóteses delimitadas se apresentam diante de contextos de manifesta emergência, em que não haja um representante previamente eleito e disponível no momento que a decisão precisa ser tomada, em que não seja possível a coleta de informações para realizar adequadamente a melhor interpretação da vontade, ou que a realização desse processo implique em risco à integridade do sujeito.

Essa legitimação, mesmo que em contrariedade com o texto do art. 12 da CDPD e as interpretações feitas pelo CteDPD, estaria pautada pelo efeito que tem o potencial de produzir: a garantia e a preservação de outros princípios de igual valor ao da autonomia, a exemplo do respeito pela dignidade (art. 3, “a”, CDPD), e o cumprimento do propósito do pacto, que consiste em “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais” (art. 1, CDPD).

<sup>497</sup> Conforme é possível depreender das atas das discussões realizadas durante a elaboração do tratado, descritas no capítulo anterior.

<sup>498</sup> KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD’s rights to legal capacity and supported decision-making**: A Canadian perspective. Vancouver: University of British Columbia, 2011, p. 12-13.

<sup>499</sup> BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity**: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010, p. 15-16 e 18.

Nesse sentido, foi demonstrado que, a despeito dessas hipóteses de legitimidade, o sistema de apoios é incompatível com instrumentos de substituição de vontade. Porém, é possível admitir em algumas circunstâncias a coexistência (paralela) do suporte com a modalidades de representação voluntária, sem que os preceitos da CDPD sejam ofendidos.

Discutidos esses pontos, o panorama das leis canadenses sobre capacidade legal e tomada de decisões deixou claro que ainda há muito o que avançar em uma comparação genérica com o ordenamento jurídico brasileiro. Porém, por existirem incompatibilidades daquele sistema legal com o propósito e alguns dispositivos da CDPD, os pesquisadores Michael Bach e Lana Kerzner tomaram este cenário como ponto de partida para propor uma estrutura de apoios e salvaguardas para ser incorporada pela legislação, políticas e práticas relativas ao exercício do direito à tomada de decisão. O objetivo foi demonstrar fundamentos e desenvolver ferramentas que podem garantir o acesso a apoios e a salvaguardas inclusive pelos sujeitos com deficiências intelectuais, cognitivas e psicossociais mais severas.

Após ter sido feita a apresentação minuciosa do modelo desenvolvido pelos autores canadenses, passou-se a analisar sua compatibilidade com os ditames do tratado. Contatou-se uma ampla aderência das ferramentas. Mas, para que sua conformidade não seja descaracterizada, é preciso que sua aplicação seja comprometida e honesta.

Nesse sentido, foram feitas ressalvas especiais ao *status* de tomada de decisão facilitado, que foi tido como um permissivo para a substituição de vontades se as circunstâncias não permitirem a investigação sobre a prática de influência indevida ou a avaliação acerca da autenticidade da decisão. Ademais, foi evidenciada a impossibilidade de se valer de um critério neutro para lidar com situações de influências indevidas e outros abusos, tendo em vista que demanda uma análise fático-contextual, o que abrange a consideração de condicionantes como a qualidade da relação de apoio, os fatores ambientais e culturais, aspectos pessoais do indivíduo e do seu apoiador.

Estabelecidas essas bases, a partir do cenário brasileiro, buscou-se revelar um horizonte no qual é possível considerar a exigência de empenho pelo Estado e pela população no sentido de implementar um sistema robusto e mais inclusivo dedicado aos apoios e às salvaguardas. O intuito foi indicar elementos da arquitetura proposta (em especial os derivados das sugestões de Bach e Kerzner) que possibilitam maximizar a adequação do país aos parâmetros da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, tendo em vista que foi recepcionada internamente com força de norma constitucional.

Tal incursão se justifica pela demonstração feita de que o instrumento de suporte vigente, qual seja, a tomada de decisão apoiada, tem uma série de lacunas e tem encontrado

resistência para a sua implementação. Também constatou-se que, mesmo após a reforma promovida pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência no regime de (in)capacidades brasileiro, a forma como se encontra arquitetado não comporta as propostas apresentadas. Portanto, defendeu-se uma verdadeira transformação legal, para que a decretação de incapacidade legal seja feita a partir da priorização de critérios baseados no contexto do indivíduo, principalmente os que consideram a (in)suficiência dos apoios e acomodações aos quais a pessoa teve acesso. Defendeu-se, então, que tal propósito apenas pode ser alcançado frente a intervenções estatais afirmativas.

Um outro aspecto destacado foi o das limitações apresentadas pelos mecanismos de representação voluntária admitidos em território nacional, pois desconSIDERAM a diversidade e as particularidades dos indivíduos. Ainda, foi feita breve consideração em relação aos dilemas e às dúvidas que circundam a possibilidade de revogação de decisões tomadas por meio desses instrumentos ou com base na facilitação da decisão baseada no uso do pensamento protético. Argumentou-se que, se comparada aos parâmetros funcionais e liberais indicados tradicionalmente, uma base mais adequada para identificar quando seria possível (in)validar a decisão alcançada no presente, em detrimento da indicada no passado, é fornecida pelas hipóteses que legitimam a intervenção externa. Nesse sentido, seria necessário verificar se a escolha não se mostra alicerçada por uma quebra da expectativa ou da discordância infundada do apoiador ou facilitador acerca do resultado decorrente da escolha feita pela pessoa; ou que não se sustenta nas diferenças sobre as vontades e preferências do apoiado. Como evidenciado, a verificação dessa autenticidade aconteceria por meio da investigação sobre os fatores que moldam o processo de tomada de decisão.

Tendo em vista todas as considerações feitas, tem-se que manter ou criar empecilhos para a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência, ou adotar medidas discriminatórias ilegítimas, culminando no desamparo desses sujeitos, pode gerar um conflito de normas constitucionais. Isso porque, outros direitos fundamentais estariam em jogo, como o direito à autonomia e à vida. Assim sendo, entende-se que os parâmetros aplicáveis para decidir qual deve prevalecer podem ser semelhantes aos que justificaram as posições adotadas ao longo do trabalho.

Ademais, coaduna-se com a interpretação de que um sistema de apoio pode ser implementado de forma gradativa, mas ininterrupta, visto que é fruto de uma obrigação de realização progressiva.

Por fim, considera-se que a hipótese delineada no projeto de pesquisa, foi confirmada. Na oportunidade, a resposta desenvolvida para a questão “Em que medida o modelo de apoios



e salvaguardas de Michael Bach e Lana Kerzner é compatível com os ditames do art. 12 da CDPD e quais dos aspectos positivos identificados podem ser úteis para o sistema jurídico brasileiro e contribuir para o exercício da capacidade legal?” dizia que: “ O modelo dos autores se aproxima da CDPD e contribui para o exercício da capacidade legal na medida em que expande o conceito de habilidades decisórias e o conjuga com os apoios e acomodações razoáveis que se fizerem necessários para o exercício dessas habilidades como forma de atribuição de capacidade decisória. Em relação ao sistema jurídico brasileiro, o modelo dos autores se afasta do regime tradicional de capacidade legal, que ainda é praticado pelos tribunais, que não reconhece as habilidades decisórias. Porém, se aproxima do ordenamento brasileiro na medida em que o país passou a adotar o marco da CDPD para a matéria das capacidades. Assim, a proposta dos autores oferece importantes contribuições para que o regime tradicional deixe de ser praticado e dê espaço para a compreensão e efetivação do regime de capacidades trazido com a ratificação da CDPD, aproximando o país das diretrizes do tratado, se adequadamente aproveitada”.

Resta, então, alertar para o fato de que a mera “importação” dos instrumentos estrangeiros apresentados não é suficiente para torná-los efetivos em solo nacional, mesmo que já tenham sido considerados instrumentos de sucesso ou vistos como portadores de um potencial transformador condizente com a nova arquitetura construída a partir da CDPD. Para tanto, é necessária uma análise alicerçada pelo método de direito comparado, em que se estudam as diferenças entre os sistemas jurídicos, o arcabouço jurisprudencial e as características socioculturais do país de origem e do pretense receptor.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBUQUERQUE, Aline; ANTUNES, Cintia Maria Tanure Bacelar. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, Brasília, v.10, n.1, p. 203-223, 2021.

ALBUQUERQUE, Aline. **Capacidade Jurídica e Direitos Humanos**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2021.

ALMEIDA, Vitor. **A capacidade civil das pessoas com deficiência e os perfis da curatela**. Belo Horizonte: Forum, 2019.

AMERICAN BAR ASSOCIATION; AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. **Assessment of Older Adults with Diminished Capacities: A Handbook for Lawyers**. 2<sup>nd</sup> ed. 2021.

APPELBAUM, Paul et al. **Informed consent**. New York: Oxford University Press, 2001.

ARSTEIN-KERSLAKE. **Restoring Voice to People with Cognitive Disabilities**. Cambridge: Cambridge University Press, 2017.

ASÍS ROIG, Rafael de. Derechos humanos y discapacidad: algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría dos derechos. In: CAMPOY, Ignacio; PALACIOS, Agustina. **Igualdad, no discriminación y discapacidad: una visión integradora de las realidades española y argentina**. Madrid: Dykinson, 2007.

ASÍS ROIG, Rafael de. De nuevo sobre los ajustes razonables. In: VIJANDI, Beatriz de Miguel (coord.). **Anales de derecho y discapacidad**. Madrid: Cinca, 2018.

ASÍS ROIG, Rafael de. El eje de la accesibilidad y sus límites. In: RAMÍREZ, Gloria Álvarez (coord.). **Anales de derechos y discapacidad**. Madrid: Cinca, 2016.

ASSESSING legal capacity. Seniors first BC, 2022. Disponível em: <https://bit.ly/3irkljv> Acesso em: abril de 2022.

BACH, Michael; KERZNER, Lana. **A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice**. Toronto: Law Commission of Ontario, 2010.

BACH, Michael. Perder la capacidad jurídica y el poder sobre la vida personal: la alternativa de la “capacidad para la toma de decisiones”. In: BACH, Michael; YAKSIC, Nicolás Espejo. **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos**. Ciudad de México: Suprema Corte de Justicia de la Nación, p. 85-117, 2022.

BACH, Michael. Supported decision-making: legal fiction or grounded practice? Paper presented at **In from the margins: new foundations for personhood and legal capacity in the 21<sup>st</sup> Century**. Vancouver: University of British Columbia, 2011.

BARBOZA, Heloísa Helena; MENDONÇA, Bruna Lima de; ALMEIDA, Vitor de Azevedo (coords.) **O Código Civil e o Estatuto da Pessoa com Deficiência**. Rio de Janeiro: Processo, 2017.

BARBOSA, Letícia Mendes. **A curatela na jurisprudência do Tribunal de Justiça de Minas Gerais (TJMG)**. Orientador: Gustavo Pereira Leite Ribeiro. 2020. 55 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Direito) – Departamento de Direito, Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2020.

BARIFFI, Francisco José. Capacidad jurídica y discapacidad: una visión del derecho comparado. In: PALACIOS, Agustina; BARIFFI, Francisco José (org.). **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos**. Buenos Aires, Ediar, 2012.

BARIFFI, Francisco José. **El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. Madrid: Cinca, 2014

BASE de datos de los órganos de tratados de las Naciones Unidas. **Naciones Unidas**, [s.d.]. Disponível em: <https://bit.ly/3XwrdfP> Acesso em: mai. 2022.

BIGBY, Christine; WHITESIDE, Mary; DOUGLAS, Jacinta. Providing support for decision making to adults with intellectual disabilities: Perspectives of family members and workers in disability support services. **Journal of Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 44, n. 4, 2017. DOI: 10.3109/13668250.2017.1378873.

BRAGATO, Fernanda; ADAMATTI, Bianka. Igualdade, não discriminação e direitos humanos: são legítimos tratamentos diferenciados? **Revista de Informação Legislativa**. Brasília, v. 51, n. 204, 2014.

BRASIL. Tribunal de Justiça do Distrito Federal, Quinta Turma Cível, **Apelação Cível nº 0031625-81.2013.8.07.0016**, Relator Desembargador Josapha Francisco dos Santos, julgado em 26 de outubro de 2016.

BRASIL. Tribunal de Justiça do Distrito Federal, Terceira Turma Cível, **Apelação Cível nº 0715905-33.2017.8.07.0003**, Relator Desembargador Álvaro Ciarlini, julgado em 24 de julho de 2019.

BROWNING, Michelle; BIGBY, Christine; DOUGLAS, Jacinta. A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, v. 46, n. 2, 2021.

BROWNING, Michelle. **Developing an understanding of supported decision-making practice in Canada**: The experiences of people with intellectual disabilities and their supporters. 2018. Thesis [Doctorate degree] – Philosophy, La Trobe University, Victoria, Australia, 2018.

CAMBRAIA, Flávia Siqueira. **Autonomia, consentimento e direito penal da medicina**. São Paulo: Marcial Pons, 2019.

CANADIAN Survey on Disability. **Statistics Canada**, 06 de fevereiro de 2022. Disponível em: <https://bit.ly/3AVvnnyn> Acesso em: abril de 2022.

CASTRO, Maria Clara Versiani de. **O sistema de apoios ao exercício da capacidade legal da pessoa com deficiência**: diretrizes, desafios e proposições. 2021. 120 p. Dissertação (Mestrado em Direito) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

CASTRO, Maria Clara Versiani de. Tomada de Decisão Apoiada: a (in)efetividade do sistema de apoios no ordenamento jurídico brasileiro. In: PEREIRA, Fabio Queiroz; LARA, Mariana Alves. **Deficiência e Direito Privado**. Belo Horizonte: D'Plácido, p. 45-72, 2019.

CENTRE FOR PUBLIC LEGAL EDUCATION ALBERTA. **The Canadian legal system**. Accessing Justice Series. Alberta: CPLEA, 2016.

CRIP Camp: A Disability Revolution. Direção: Nicole Neunham e James Lebrecht. Estados Unidos: Higher Ground Productions, 2020. 1h41min.

CUENCA GOMÉZ, Patricia. El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española. **Redur** 10, 2012.

CUENCA GÓMEZ, Patricia. Revisando el tratamiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Consejo de Europa desde la Convención de la ONU. **Revista Europea de Derechos Fundamentales**. Madrid, n. 20, 2012.

DIAS, Adriana. Pensar a deficiência, algumas notas, e se me permitem um convite. In: ALLEBRANDT, Débora; MEINERZ, Nádia Elisa; NASCIMENTO, Pedro Guedes (orgs.). **Desigualdades e políticas da ciência**. Florianópolis: Casa Verde, 2020.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; BARBOSA, Livia (Orgs.). Deficiência e igualdade: o desafio da proteção social. In: **Deficiência e Igualdade**. Brasília: Letras Livres, 2010.

DRAFT comprehensive and Integral International Convention on the protection and promotion of the rights and dignity of the persons with disabilities. United Nation, Department of Economic and Social Affairs, 2007. Disponível em: <https://bit.ly/3EL8kNl> Acesso em: abril de 2022.

FEINBERG, Joel. **Filosofia social**. Traduzido por Alzira Soareas da Rocha e Helena Maria Camacho. Rio de Janeiro: Zahar editores, 1974.

FEINBERG, Joel. **The moral limits of the criminal law**: harm to self. v. 3, New York: Oxford University Press, 1986.

GANZENMÜLLER ROIG, Carlos. El juicio de capacidad y el Ministerio Fiscal. La labor del Fiscal en la promoción de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad intelectual o mental. In: PALACIOS RIZZO, Agustina; BARIFFI, Francisco. **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos**: una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Buenos Aires: Ediar, p. 477-496, 2012.

GARCÍA PONS, Antonio. El artículo 12 de la Convención de Nueva York de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el derecho civil de los estados signatarios. **Anuario de Derecho Civil**. Madrid, v. 66, n. 1, 2013.

GUIMARÃES, Luíza Resende. **O novo conceito de pessoa com deficiência e suas repercussões sobre o combate à discriminação no marco da CDPD**. 2018. Trabalho de conclusão de curso [Graduação em direito] – Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2018.

GUIMARÃES, Luíza Resende. **A Convenção Sobre Os Direitos Das Pessoas Com Deficiência e o conceito de capacidade legal: Uma comparação entre os sistemas jurídicos do Brasil e de Portugal**. 2021. 194 f. Dissertação (Mestrado em Direito) - Faculdade de Direito, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

GUIMARÃES, Luíza Resende; LIMA, Renata. Os principais contornos da tomada de decisão apoiada e as implicações da judicialização do apoio. In: LARA, Mariana Alves; PAIANO, Daniela Braga; TOMASEVICIUS FILHO, Eduardo (coords.). **Estatuto da Pessoa com Deficiência: reflexões e Perspectivas**. São Paulo: Almedina, 2022.

GUIMARÃES, Luíza Resende. O sistema de apoio e sua (in)compatibilidade com mecanismos de substituição de vontades. In: PEREIRA, Fabio Queiroz; LARA, Mariana Alves (orgs.). **Deficiência e Direito Privado: novas reflexões sobre a Lei Brasileira de Inclusão e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Belo Horizonte: D'Plácido, p. 11-40, 2019.

GRISSE, Thomas; APPELBAUM, Paul. **Assessing competence to treatment: a guide for physicians and other health professionals**. New York: Oxford University Press, 1998.

INTRODUCTION to the Committee. **United Nations**, [s.d.]. Disponível em: <https://bit.ly/3gN2N0O> Acesso em: abril de 2022.

JAMES, Krista; WATTS, Laura. **Understanding the lived experiences of supported decision-making in Canada: legal capacity, decision-making and guardianship**. Toronto: Law Commission of Ontario, 2014.

KERZNER, Lana. La capacidad jurídica en Canadá: un análisis de la igualdad de derechos a la luz de la Carta de Derechos y Libertades de Canadá y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. In: BACH, Michael; YAKSIC, Nicolás Espejo. **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos**. Ciudad de México: Suprema Corte de Justicia de la Nación, p. 551-583, 2022.

KERZNER, Lana. **Paving the way to full realization of the CRPD's rights to legal capacity and supported decision-making: A Canadian perspective**. Vancouver: University of British Columbia, 2011.

KIM, Scott. **Evaluation of capacity to consent to treatment and research**. New York: Oxford University Press, 2010.

MULHOLLAND, Caitlin, A responsabilidade civil da pessoa com deficiência psíquica e/ou intelectual, In: MENEZES, Joyceane Bezerra de (org.), **Direito das pessoas com deficiência**

**psíquica e intelectual nas relações privadas:** Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e Lei Brasileira de Inclusão. Rio de Janeiro, Processo, p. 645- 648, 2016.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Informes iniciales presentados por los Estados Parte de conformidad con el artículo 35 de la Convención.** Canadá, 2014. Nueva York: Naciones Unidas, 2015.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Alemania.** Nueva York: Naciones Unidas, 2015.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Brasil.** Nueva York: Naciones Unidas, 2015.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Canadá.** Nueva York: Naciones Unidas, 2017.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile.** Nueva York: Naciones Unidas, 2016.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de los Emiratos Árabes Unidos.** Nueva York: Naciones Unidas, 2016.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España.** Nueva York: Naciones Unidas, 2019.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Italia.** Nueva York: Naciones Unidas, 2016.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Suecia,** 2014.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Suiza.** Nueva York: Naciones Unidas, 2022.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Uganda.** Nueva York: Naciones Unidas, 2016.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Observaciones finales sobre el informe inicial de Venezuela**. Nueva York: Naciones Unidas, 2022.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Observación General n°1**. Nueva York: Naciones Unidas, 2014.

NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 28° período de sesiones. Naciones Unidas, 2015.

NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 34° período de sesiones. Naciones Unidas, 2016.

NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 37° período de sesiones. Naciones Unidas, 2017.

NACIONES UNIDAS. Asamblea General. **Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**. 43<sup>er</sup> período de sesiones. Naciones Unidas, 2020.

NEVARES, Ana Luiza Maia; SCHREIBER, Anderson. Do sujeito à pessoa: uma análise da capacidade civil. **Quaestio Iuris**, v. 09, n. 03, Rio de Janeiro, 2016.

OPTIONAL protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. **United Nations treaty collection**, 2006. Disponible em: <https://bit.ly/2vottwD> Acceso em: abril de 2022.

PALACIOS RIZZO, Agustina. **El modelo social de discapacidad**: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca, 2008.

PALACIOS RIZZO, Agustina. Reinterpretando la capacidad jurídica desde los derechos humanos. In PALACIOS RIZZO, Agustina; BARRIFFI, Francisco José (orgs.). **Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos**. Buenos Aires, Ediar, 2012.

PENZENSTADLER, Louise; MOLODYNSKI, Andrew; KHAZAAL, Yasser. Supported decision making for people with mental health disorders in clinical practice: a systematic review, *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*. **International Journal of Psychiatry in Clinical Practice**, v. 24, n. 1, p. 3-9, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1080/13651501.2019.1676452>.

PEREIRA, Fábio Queiroz Pereira; LARA, Mariana Alves (coords.). **Deficiência e Direito Provado**: novas reflexões sobre a Lei Brasileira de Inclusão e a Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Belo Horizonte: D'Plácido, 2019.

PEREIRA, Jacqueline Lopes. **Tomada de decisão apoiada**. A ampliação das liberdades da pessoa com deficiência psíquica ou intelectual em escolhas que geram efeitos jurídicos. Curitiba: Juruá, 2019.

PÉREZ BUENO, Luis Cayo. La configuración jurídica de los ajustes razonables. In: RAMÍREZ, Gloria Álvarez (coord.). **2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España**. Madrid: Cinca, 2012.

POWER, Andrew; LORD, Janet E.; DEFRANCO, Allison S. **Active Citizenship and Disability: Implementing the personalization of support**. New York: Cambridge University Press, 2013.

QUAL a diferença entre o atendimento de urgência e de emergência? **Oeste Saúde**, 13 de agosto de 2021. Disponível em: <https://bit.ly/3FdWA7v> Acesso em: abril de 2022.

REPRESENTATION AGREEMENT RESOURCE CENTRE; NIDUS EREGISTRY. BC's Representation Act For Assisted Decision-making: Is It Meeting A Need? Handout produced for workshop at **Canadian Conference on Elder Law**, Vancouver, 2005.

RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. O itinerário legislativo do Estatuto da Pessoa com Deficiência. In: PEREIRA, Fábio Queiroz; MORAIS, Luísa Cristina de Carvalho; LARA, Mariana Alves. **A teoria das incapacidades e o Estatuto da Pessoa com Deficiência**. 2ª ed. Belo Horizonte: D'Plácido, 2018.

RIOS, Roger Raupp. Direito da antidiscriminação: discriminação direta, indireta e ações afirmativas. Porto Alegre, Livraria do Advogado Editora, 2008, p. 89. *Apud* BRAGATO, Fernanda; ADAMATTI, Bianka. Igualdade, não discriminação e direitos humanos: são legítimos tratamentos diferenciados? **Revista de Informação Legislativa**. Brasília, v. 51, n. 204, 2014.

ROSPIGLIOSI, Enrique Varsi. Manifestación de voluntad de las personas con discapacidad en la teoría general del acto jurídico y la nueva perspectiva basada en los apoyos. Un estudio de derecho peruano. **Actualidad Jurídica Iberoamericana**, nº 14, p. 1060-1081, 2021.

SALLES, Raquel Bellini de Oliveira. A responsabilidade civil das pessoas com deficiência e dos curadores após a Lei Brasileira de Inclusão. **Revista IBERC**, v. 4, n. 1, p. 1-18, 2021.

SEOANE, José Antonio; ÁLVAREZ LATA, Natalia. El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad: una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. **Revista Derecho Privado y Constitución**. Madrid, n. 24, 2010.

SERIES, Lucy. Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. **International Journal of Law and Psychiatry**, n. 40, 2015.

SHOGREN, Karrie et al. Supported decision making: A synthesis of the literature across intellectual disability, mental health and ageing. **Education and Training in Autism and Developmental Disabilities**, v. 52, n. 2, pp. 144-157, 2017.

SHOGREN, Karrie, et. al. **Supported Decision-Making: Theory, Research, and Practice to Enhance Self-Determination and Quality of Life**. Oxford: Oxford University Press, 320 p., 2019.



SILVERS, Anita; FRANCIS, Leslie Pickering. Thinking about the good: Reconfiguring liberal metaphysics (or not) for people with cognitive disabilities. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3, 2009.

SIMÓN-LORDA, Pablo. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. **Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría**, v. 28, n. 102, p. 325-348, 2008.

SOMERVILLE, Christopher et al. Legal systems in Canada: overview. **Thomson Reuters Practical Law**, England, [s.v.], [s.n.], 2021.

STANTON, Tim. Supported decision-making in Canada: principles, policy, and practice, Research and Practice. **Intellectual and Developmental Disabilities**, v.3, n.1, 2015, p. 4. No mesmo sentido: JAMES, Krista; WATTS, Laura. **Understanding the lived experiences of supported decision-making in Canada: legal capacity, decision-making and guardianship**. Toronto: Law Commission of Ontario, 2014.

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**, Belo Horizonte, v. 27, p. 83-110, 2021.

TRADIÇÃO indígena faz pais tirarem a vida de crianças com deficiência. **Globo.com**, São Paulo, 07 dez. 2014. Disponível em: <http://glo.bo/12UgeAX> Acesso em: abril de 2022.

UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. **Concluding observations on the combined second and third periodic reports of Mexico**. New York: United Nations, 2022.

UNITED NATIONS. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. **Initial reports of States parties under article 35 of the Convention**. Germany, 2011. New York: United Nations, 2013.

UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Fifth Session**. New York: United Nations, 2005. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5sum26jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Fourth Session**. New York: United Nations, 2004. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc4sumart09.htm>. Acesso em: abril de 2022.

UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Seventh Session**. New York: United Nations, 2006. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum18jan.htm>. Acesso em: abril de 2022.

UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. **Daily Summary of Discussions of the Third Session**. New York: United Nations, 2004. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc3sum9.htm>. Acesso em: abril de 2022.

UNITED NATIONS. General Assembly. Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. Final report of the Eighth Session. New York: United Nations, 2006. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcfinalrepe.htm>. Acesso em: abril de 2022.

UNITED NATIONS. Human Rights Council. **Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities on her visit to Canada**. 43<sup>rd</sup> session. 2020.

UNITED NATIONS. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. **Background conference document prepared by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights about legal capacity**. New York: United Nations, 2005. Disponível em: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc6documents.htm>. Acesso em: abril de 2022.

URBINA, Paola. Los sistemas de apoyo como facilitadores del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. **Thomson Reuters**, vol. 44, 2018.

VIEIRA, Marcelo de Mello; LARA, Mariana Alves (orgs.). **O Direito Civil nos Tribunais Superiores**: Anais do V Congresso Mineiro de Direito Civil. Belo Horizonte: Initia Via, 2020.

WATSON, Joanne. **The right to supported decision-making for people rarely heard**. 2016. 563 f. Doctoral thesis (Doctor of Philosophy) - Deakin University, Geelong, Australia, 2016. Retrieved from: [https://www.researchgate.net/profile/Joanne\\_Watson/publication/258997358\\_Thesis\\_The\\_right\\_to\\_supported\\_decisionmaking\\_for\\_people\\_rarely\\_heard/links/5751420a08ae17e65ec149cf.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Joanne_Watson/publication/258997358_Thesis_The_right_to_supported_decisionmaking_for_people_rarely_heard/links/5751420a08ae17e65ec149cf.pdf).

WORKING group on a convention. United Nation, Department of Economic and Social Affairs, 2007. Disponível em: <https://bit.ly/3UhJKJH> Acesso em: abril de 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Legal capacity and the right to decide**. WHO QualityRights Core training: mental health and social services. Course guide. Geneva: World Health Organization, 2019.

YATES, Richard; BEREZNICKI-KAROL, Teresa; CLARKE, Trevor. **Business law in Canada**. 11<sup>th</sup> ed. Toronto: Pearson Canada, 2016.