

ESTATUTO DO DEFICIENTE

E SEUS EFEITOS EM
BIODIREITO E DIREITO DE
FAMÍLIA



Adriana Maluf

Análise do Estatuto do Deficiente em seus efeitos em direito de família e biodireito

I - Introdução

Na atualidade, ao lado da enorme gama legislativa presente no atual ordenamento jurídico brasileiro, somou-se a Lei 13.145/15, conhecida por Estatuto da pessoa com deficiência.

Esta teve por escopo basilar funcionar como um importante instrumento protetivo dos direitos humanos.

Assim sendo, a supra referida lei consolidou diversas premissas trazidas pela Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com deficiência, que a seu turno representa um avanço para a proteção da pessoa portadora de ausência ou disfunção de uma estrutura psíquica, anatômica ou fisiológica – constituindo o chamado equilíbrio psicobiofísico do ser humano.

As inovações introduzidas pela presente lei buscaram efetivamente a evolução social pela inclusão dos portadores de deficiência – em qualquer modalidade - conferindo-lhes a busca ao direito da plena cidadania.

Ate aqui, compreende-se o valor humano da presente lei. Entretanto, questiona-se: atingiu tal lei seu elevado objetivo?

Nesse sentido, foram profundas as alterações operadas no Código Civil pela Lei n. 13.146/2015 – Lei Brasileira de Inclusão, denominada Estatuto da Pessoa com Deficiência, sancionada em 8 de julho de 2015, em vigor a partir de janeiro de 2016, após uma longa tramitação de 12 anos no Congresso Nacional.

A referida lei sedimentou, no modelo legislativo pátrio, o chamado modelo social de deficiência, ratificando, outrossim, o paradigma que anteriormente havia sido introduzido no direito pátrio pela Convenção da ONU sobre os direitos da pessoa com deficiência e seu protocolo

facultativo, do qual o Brasil é signatário.

A Lei n. 13.146/2015 foi recepcionada em 2008 pela legislação nacional e posicionada hierarquicamente como Emenda Constitucional por força do Decreto n. 186, de 9 de julho de 2008.

O EPD tem como base a Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York em 30.3.2007, e promulgados pelo Dec 186/2008, segundo o qual as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida; cabe aos Estados Partes tomar as medidas apropriadas para promover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio de que necessitam no exercício de sua capacidade legal; cabe -lhes a instituição de salvaguardas para coibir e prevenir abusos, em conformidade com o direito penal e os direitos humanos; entre outras posições.¹

Ressalta-se, entretanto, que a nova lei brasileira de inclusão não introduziu novos conceitos jurídicos, uma vez que os objetivos maiores eram a unificação das leis em vigor em um único diploma legislativo, reproduzindo na esfera da legislação ordinária, e o regime jurídico contido na Convenção, visando proteger os portadores de deficiência, a fim de estes que possam participar ativa e efetivamente da plenitude da vida em sociedade.

1.Aspectos gerais da lei de Inclusão da pessoa com deficiência

Desta sorte, à luz do disposto no art. 2º da referida lei, “considera-se

¹ MONTEIRO, Washington de Barros; SILVA, Regina Beatriz Tavares da – Curso de direito civil, 43. Ed., São Paulo:Saraiva,2016, p. 653 e 654

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

A referida lei alterou o art. 3º do Código Civil: “ são absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os menores de 16 anos.

Foram revogados os incisos I, II e III do mesmo artigo. Ou seja, teve todos os seus incisos revogados, mantendo-se como única hipótese de incapacidade absoluta os menores de 16anos.

O art 4º do Código Civil que cuida da incapacidade relativa dispõe que estes podem praticar por si atos da vida civil, desde que assistidos por quem a lei encarrega deste ofício, também sofreu modificação. Assim, permaneceu a previsão dos menores de entre 16 e 18 anos incompletos, retirou a referência à deficiência mental e passou a tratar apenas das pessoas que “ por causa transitória ou permanente não possam exprimir a sua vontade”.

Assim à luz do art. 4º do Diploma Civil modificado pela Lei de Inclusão, temos que “ são incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer: I – os maiores de 16 anos e os menores de 18 anos; II – os ébrios habituais e os viciados em toxico; III – aqueles que por causa transitória ou permanente não puderem exercer a sua vontade; IV – os pródigos.

O art. 6º da Lei de Inclusão refere que a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa com para exercer o direito à família. Assim, tirou a pessoa deficiente do rol dos incapazes, garantindo-lhes um maior respeito aos seus direitos fundamentais.

No que tange ao capítulo da lei referente ao “Do reconhecimento igual perante a lei” preveem os referentes artigos:

Art. 84. A pessoa com deficiência tem assegurado o direito ao exercício

de sua capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º Quando necessário, a pessoa com deficiência será submetida à curatela, conforme a lei.

§ 2º É facultado à pessoa com deficiência a adoção de processo de tomada de decisão apoiada.

§ 3º A definição de curatela de pessoa com deficiência constitui medida protetiva extraordinária, proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, e durará o menor tempo possível.

§ 4º Os curadores são obrigados a prestar, anualmente, contas de sua administração ao juiz, apresentando o balanço do respectivo ano.

Art. 85. A curatela afetará tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial.

§ 1º A definição da curatela não alcança o direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto.

§ 2º A curatela constitui medida extraordinária, devendo constar da sentença as razões e motivações de sua definição, preservados os interesses do curatelado.

§ 3º No caso de pessoa em situação de institucionalização, ao nomear curador, o juiz deve dar preferência a pessoa que tenha vínculo de natureza familiar, afetiva ou comunitária com o curatelado.

Art. 86. Para emissão de documentos oficiais, não será exigida a situação de curatela da pessoa com deficiência.

Art. 87. Em casos de relevância e urgência e a fim de proteger os interesses da pessoa com deficiência em situação de curatela, será lícito ao juiz, ouvido o Ministério Público, de ofício ou a requerimento do interessado, nomear, desde logo, curador provisório, o qual estará sujeito, no que couber, às disposições do Código de Processo Civil.

2. Relação do Estatuto da Pessoa com Deficiência no âmbito do direito de família

No que tange aos aspectos atinentes ao direito de família, descortinam-se dois campos principais de análise: a possibilidade de se convolar núpcias ou ungir-se à união estável e também às questões de administração dos próprios atos civis oriundos da fruição de sua capacidade.

Dispõe o art 6º da Lei de Inclusão; “a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa inclusive para:

- I casar-se e constituir união estável;
- II – exercer direitos sexuais e reprodutivos;
- III – exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar;
- IV – conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória;
- V- exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária;
- VI – exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas

Desta sorte, temos que à luz do disposto no art. 114 da referida Lei de Inclusão, os seguintes artigos do Código Civil passarão a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 1.518. Até a celebração do casamento podem os pais, tutores ou curadores revogar a autorização.” (NR)

“Art. 1.548. É nulo o casamento contraído:

I – (Revogado)

“Art. 1.550. É anulável o casamento:

§ 1º (...)

§ 2º A pessoa com deficiência mental ou intelectual em idade nubil poderá contrair matrimônio, expressando sua vontade diretamente ou por meio de seu responsável ou curador.” (NR)

“Art. 1.557. (...)

III – a ignorância, anterior ao casamento, de defeito físico irremediável que não caracterize deficiência ou de moléstia grave e transmissível, por contágio ou por herança, capaz de pôr em risco a saúde do outro cônjuge ou de sua descendência;

IV – (Revogado).” (NR)

Quanto à curatela, no que tange aos interditos, dispõe o art. 1.767 que: Estão sujeitos à curatela (...)

I – aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade;

II – (Revogado);

III – os ébrios habituais e os viciados em tóxico;

IV – (Revogado);

(...)” (NR)

Em relação aos interditos, diversa é a posição contida no art. 1.768 do CC:

“Art. 1.768. O processo que define os termos da curatela deve ser promovido:

(...)

IV – pela própria pessoa.” (NR)

E agora não mais pelos pais ou tutores; pelo cônjuge ou qualquer parente interessado ou mesmo pelo Ministério Público.

“Art. 1.769. O Ministério Público somente promoverá o processo que define os termos da curatela:

I – nos casos de deficiência mental ou intelectual;

(...)

III – se, existindo, forem menores ou incapazes as pessoas mencionadas no inciso II.” (NR)

“Art. 1.771. Antes de se pronunciar acerca dos termos da curatela, o juiz, que deverá ser assistido por equipe multidisciplinar, entrevistará pessoalmente o interditando.” (NR)

“Art. 1.772. O juiz determinará, segundo as potencialidades da pessoa, os limites da curatela, circunscritos às restrições constantes do art. 1.782, e indicará curador.

Parágrafo único. Para a escolha do curador, o juiz levará em conta a vontade e as preferências do interditando, a ausência de conflito de interesses e de influência indevida, a proporcionalidade e a adequação às circunstâncias da pessoa.” (NR)

“Art. 1.775-A. Na nomeação de curador para a pessoa com deficiência, o juiz poderá estabelecer curatela compartilhada a mais de uma pessoa.”

“Art. 1.777. As pessoas referidas no inciso I do art. 1.767 receberão todo o apoio necessário para ter preservado o direito à convivência familiar e comunitária, sendo evitado o seu recolhimento em estabelecimento que os afaste desse convívio.” (NR).²

Dispõe o art. 115 da Lei n. 13.146/2015 que o Título IV do Livro IV da Parte Especial da Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil), passa a vigorar com a seguinte redação:

“TÍTULO IV

Da Tutela, da Curatela e da Tomada de Decisão Apoiada”

² MALUF, Carlos Alberto Dabus; MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de direito de família, 3.ed., São Paulo; Saraiva. 2018, p. 832 e ss

Conforme o art. 116 da referida lei, o Título IV do Livro IV da Parte Especial da Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil), referente à tutela e à curatela, passa a vigorar acrescido do seguinte Capítulo III:

“CAPÍTULO III

Da Tomada de Decisão Apoiada”

Define a tomada de decisão apoiada o art. 1783-A do Código Civil:

“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 as informações necessárias 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.”³

3- Reflexos do Estatuto da Pessoa com Deficiência em matéria de Bioética, Biodireito e Biotecnologia

A evolução das ciências, da tecnologia, dos costumes fez imperioso o estudo da bioética e do Biodireito, uma vez que os diversos experimentos

³ MALUF, Carlos Alberto Dabus; MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de direito de família, 3.ed., São Paulo; Saraiva. 2018, p. 832 e ss

saíram da esfera da ficção científica e aportaram na realidade social, trazendo riscos e benefícios a todos.

A bioética se ocupa de temas de ordem ética e moral que não apresentam um consenso. O Biodireito, ocupa-se de regular temas essencialmente ligados à vida e às relações sociais. A biotecnologia, ocupa-se da aplicação dos processos biológicos visando a produção de materiais e novas substâncias para uso industrial, medicinal, farmacológico, entre outros.

Do questionamento sobre os reais benefícios que esses avanços, e sua utilização, trarão para a humanidade, defluem muitos questionamentos bioéticos, cujos temas mais recorrentes são: a possibilidade de codificação e alteração do patrimônio genético; a manipulação gênica (isolamento de determinados genes que indicam a presença de diversas patologias, a determinação da paternidade, a identificação da pessoa natural, a exploração dos alimentos transgênicos, a utilização terapêutica de células tronco, a reprodução humana assistida, entre muitos outros), a pesquisa científica com corpo humano; a engenharia genética, entre outros.

Podemos ainda apontar os seguintes temas como bastante relevantes para o debate bioético na contemporaneidade:

O **direito à vida** desde o seu momento inicial – a concepção, passando pela gestação, o nascimento, até o seu momento final – a morte, que são regulados pelas leis (civis penais). Destacam-se aqui os momentos de terminalidade da vida, a realização de transplantes de órgãos e tecidos humanos (criação de bancos específicos com células, tecidos e órgãos), a transfusão de sangue, a doação de órgãos, a clonagem. ⁴

⁴ MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de bioética e Biodireito, 3.ed. São Paulo: Gen /Atlas, 2015, p.4

A relação dos direitos da personalidade e dos direitos humanos, em questões que envolvem a determinação da identidade genética do ser humano, as questões envolvendo a sexualidade humana – determinação da identidade de gênero, da orientação sexual, da determinação jurídica do sexo, a cirurgia de transgenitalização. Abrangem também a reprodução humana assistida (determinando a paternidade e a maternidade; a individualização da pessoa natural, a cessão temporária de útero, a inseminação artificial *post mortem*), a criação de bancos de material genético, a produção de embriões humanos criopreservados, o aborto.

Abrangem também a bioética e o Biodireito a tutela do **patrimônio genético**, a terapêutica, o desenvolvimento da pesquisa, o mapeamento sequencial do genoma humano - intimamente ligado às questões envolvendo a eugenia (momento no que tange às experiências com seres humanos), a utilização do DNA recombinante, a criação de bancos de material genético ou bancos de DNA, com fins de **pesquisa** (Banco Nacional de pacientes com câncer de mama, da Fiocruz ou Banco Nacional para distúrbios do SNC, da Genset; **Banco de diagnósticos**, obtido a partir do DNA de pessoas com suspeita de certas moléstias ou seus familiares; **Bancos de dados de DNA**; **Bancos de tecidos**.

E ainda, **o equilíbrio do meio ambiente**, respeitando a biodiversidade, a **exploração farmacológica e a segurança alimentar**.⁵

Toda essa evolução no costume e na técnica trouxe uma necessidade de repensar o homem, preservar sua dignidade, impor limites à prática científica, entre estes o consentimento das partes envolvidas nas diversas searas biomédicas. Daí depreende-se a importância da autonomia pessoal e da capacidade a fim de que conscientemente cada ser humano individualmente

⁵ MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de bioética e Biodireito, 3.ed. São Paulo: Gen/Atlas, 2015, p.4 e 5

possa decidir o que é melhor, mais plausível e mais aceitável para cada um especificamente tendo em vista suas preferências valorativas.

A bioética, a seu turno, pode ser definida como o estudo transdisciplinar entre biologia, medicina, filosofia (ética) e direito (biodireito) que investiga as condições necessárias para uma administração responsável da vida humana, animal e responsabilidade ambiental. Considera, portanto, questões onde não existe consenso moral.⁶

Sintetiza Leo Pessini que “a bioética estuda a moralidade da conduta humana no campo das ciências da vida”, estabelecendo padrões de conduta socialmente adequados.⁷

Adotando um ponto de vista global, podemos perceber que a ética se aplica de forma diferente entre os diversos países da comunidade internacional, tendo em vista sua ideologia, sua religião e cultura. É válido também ressaltar a importância do momento histórico na disseminação e diferenciação dos valores, que vão atuar preponderantemente nos temas bioéticos.

Desta sorte, podemos aduzir que “a bioética estuda a visão moral, as decisões de conduta e aspectos políticos do comportamento humano em relação aos fatos e fenômenos biológicos”.⁸

São Princípios básicos da bioética:

Princípio da autonomia – valoriza a vontade do paciente, ou de seus representantes, levando em conta, em certa medida, seus valores morais e religiosos. Reconhece o domínio do paciente sobre a própria vida (corpo e mente) e o respeito à sua intimidade, restringindo com isso, a intromissão

⁶ MARINO Jr., Raul – Em busca de uma bioética global. São Paulo: Editora Hagnos, 2009, p.97.

⁷ PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul – Problemas atuais de bioética, 2.ed., São Paulo: Loyola, 1994, p.11.

⁸ BOREM, Aluizio; SANTOS, Fabrício R – Biotecnologia simplificada, Viçosa:UFV, 2001,p.209.

alheia no mundo daquele que está sendo submetido a um tratamento. Aquele que estiver com sua vontade reduzida deverá ser protegido.

A autonomia seria a capacidade de atuar com conhecimento de causa e sem qualquer coação ou influência externa. Desse princípio decorre a exigência do consentimento livre e informado.⁹

Princípio da beneficência – Refere-se ao atendimento do médico, e dos demais profissionais da área da saúde, em relação aos mais relevantes interesses do paciente, visando seu bem-estar, evitando-lhe quaisquer danos.

Baseia-se na tradição hipocrática de que o profissional da saúde, em particular o médico, só pode usar o tratamento para o bem do enfermo, segundo sua capacidade e juízo, e nunca para fazer o mal ou praticar a injustiça. No que concerne às moléstias, deverá ele criar na práxis médica o hábito de auxiliar ou socorrer, sem prejudicar ou causar mal ou dano ao paciente.

Nesse sentido vemos que no caso de manifestação de circunstâncias conflitantes, deve-se procurar a maior porção possível de bem em relação ao mal para o paciente, sendo, na ótica de Beauchamp e Childress, a beneficência é uma ação feita em benefício alheio que obedece o dever moral de agir em benefício dos outros.

A regra de ouro do princípio da beneficência é não causar dano e maximizar os benefícios, minimizando os possíveis riscos.¹⁰

Princípio da não-maleficência – Contém a obrigação de não acarretar dano

⁹ MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de bioética e Biodireito, 3.ed. São Paulo: Gen/Atlas, 2015, p.6 e ss

¹⁰ MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de bioética e Biodireito, 3.ed. São Paulo: Gen/Atlas, 2015, p.11 e 12

intencional e por derivar da máxima da ética médica: *primum non nocere*.

Princípio da justiça - Requer a imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios da prática médica, pelos profissionais da área da saúde, procurando evitar a discriminação.¹¹

Podemos concluir assim, que a bioética deverá ter tais princípios como parâmetros de suas investigações e diretrizes.

Leciona Raul Marino Jr que “o amor da vida é a forma mais abrangente para se definir a moderna bioética, que se tornaria global e universal, visando a solução dos dilemas a ela inerentes, por um balanceamento dos princípios bioéticos, rebatizados como amor-próprio, ou autonomia; amor ao próximo, ou justiça; amor da vida, ou não maleficência e amor ao bem, ou beneficência. Em suma, seria o amor a base da bioética”.¹²

Em outubro de 2005, a Conferência Geral da UNESCO adotou a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que consolida os princípios fundamentais da bioética e visa definir e promover um quadro ético normativo comum que possa ser utilizado para a formulação e implementação de legislações nacionais.

Já o **Biodireito** pode ser definido como o novo ramo do estudo jurídico, resultado do encontro entre a bioética e o direito. É o ramo do Direito Público que se associa à bioética, estudando as relações jurídicas entre o direito e os avanços tecnológicos conectados à medicina e à biotecnologia; peculiaridades relacionadas ao corpo, à dignidade da pessoa humana.

“Tem a vida por objeto principal, salientando que a verdade jurídica não

¹¹ DINIZ, Maria Helena – O Estado atual do biodireito, 6.ed., São Paulo: Saraiva, 2009, p.14 a 16; MARINO Jr., Raul – Em busca de uma bioética global, São Paulo: UP, 2009, p.91; SOARES, André Marcelo M.; PIÑERO, Walter Esteves – Bioética e biodireito uma introdução, p.31 a 37

¹² MARINO JR., Raul – Ensaio sobre o amor, São Paulo: Companhia Editora Nacional, 2011, p.78.

poderá salientar-se à ética e ao direito, assim como o progresso científico não poderá acobertar crimes contra a dignidade humana, nem traçar sem limites jurídicos, os destinos da humanidade”.¹³

Nos dizeres de Diego Gracia” biodireito é a regulamentação jurídica da problemática da bioética”, no sentido em que formula as relações peculiares entre ética e direito que se inter relacionam reciprocamente: ética como instância prática do direito e direito como expressão positiva da ética”.¹⁴

Compreende o caminhar sobre o tênue limite entre o respeito às liberdades individuais e a coibição dos abusos contra o indivíduo ou contra a espécie humana. Atua como agente regulador do poder da ciência sobre o cidadão.

O anseio social do final do séc XX adapta-se à nova realidade e conforme a época em que se vive, os conceitos como vida e liberdade ampliam-se ou se restringem. Para a conservação da dignidade humana, é imprescindível estabelecer limites ético-jurídicos. E para tanto, é primaz a capacidade plena do agente para poder autorizar ou não a sua participação nos diversos meandros biotecnológicos presentes na atualidade.

Destacamos como **princípios básicos do Biodireito**:

1.Princípio da autonomia - ligado ao autogoverno do homem, no que tange principalmente às decisões sobre os tratamentos médicos e experimentação científica aos quais será submetido. Assim, as decisões clínicas deverão ser tomadas em conjunto na relação médico-paciente.

2.Princípio da beneficência - ligado ao bem-estar do paciente em face ao atendimento médico ou experimentação científica, sendo válido ressaltar

¹³ DINIZ, Maria Helena – O Estado atual do biodireito, p.8; MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de bioética e Biodireito, 3.ed. São Paulo: Gen/Atlas, 2015, p.16 e ss

¹⁴ GRACIA, Diego – Fundamentos de bioética, Madrid:Ed. Eudema, 1989, p.576 e ss.

que o cientista dirigirá sempre seu trabalho em prol da moral na pesquisa científica.

3. Princípio da sacralidade da vida - refere-se à importância fulcral da proteção da vida quando das atividades médico-científicas. Vem elencado no art. 5º da Constituição Federal.

4. Princípio da dignidade humana - O referido princípio deve ser sempre observado nas práticas médicas e biotecnológicas, visando a proteção da vida humana em sua magnitude. Liga-se este princípio ao da sacralidade da vida humana.

5. Princípio da Justiça – Refere-se à imparcialidade da distribuição dos riscos e benefícios de todos os envolvidos na pesquisa científica e nas práticas médicas, seja no âmbito nacional quanto no internacional.

6. Princípio da cooperação entre os povos - Rege-se ao livre intercâmbio de experiências científicas e de mútuo auxílio tecnológico e financeiro entre os países, tendo em vista a preservação ambiental e das espécies viventes. Sendo válido ressaltar que essa prática em nada alteraria a soberania do Estado ou abalaria o princípio da auto determinação dos povos, prevista o art. 4º da Constituição Federal.

Este princípio, no âmbito do biodireito encontra-se ligado ao princípio da ubiquidade, que prevê a necessidade de proteção global contra experimentações indevidas, sobretudo as que envolvam alteração de células germinativas humanas.

7. Princípio da precaução – Este princípio sugere que se tomem cuidados antecipados às práticas médica e biotecnológicas tendo em vista o caso concreto. Importa, a seu turno, no caso de dúvidas sobre a possibilidade de

certa atividade causar danos aos seres humanos, às espécies ou ao meio-ambiente, a proibição da autorização do exercício da referida atividade.¹⁵

Nesse sentido, podemos antever que toda vez que determinada prática fosse potencialmente causadora de um dano indesejável, deveria a parte interessada comprovar a sua segurança ou desaconselhar-se-ia a prática, sob pena de indeferimento da licença para o exercício da atividade desejada.

No âmbito do Biodireito, tal princípio implicaria na impossibilidade de se efetuar qualquer pesquisa científica até que se comprovem a inexistência de conseqüências maléficas -diretas ou indiretas- para o ser humano.

Trata-se, sim, de impor ao interessado na realização da atividade o dever de comprovar a inexistência de risco, sob pena de proibição da prática da atividade científica que se deseja praticar.

Este princípio, está ligado aos princípios da dignidade da pessoa humana, da sacralidade da vida e da ubiqüidade, tendo em vista a preservação da higidez da espécie. Relaciona-se outrossim, a utilização de organismos geneticamente modificados.

8. Princípio da ubiqüidade- Retrata a onipresença do meio ambiente e da integridade genética. Tem por valor principal a proteção da espécie, do meio ambiente, da biodiversidade, do patrimônio genético. Deve ser levado em consideração cada vez que se intenciona a introdução de uma política legislativa sobre qualquer atividade nesse sentido. Visa a proteção constitucional da vida e da qualidade de vida.

Refere-se também esse princípio à proteção do patrimônio genético da

¹⁵ MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de bioética e Biodireito, 3.ed. São Paulo: Gen/Atlas, 2015, p.18 e ss

humanidade de forma que deve-se preservar, a qualquer custo, a manutenção das características essenciais da espécie humana.

Tal princípio tem aplicabilidade, no que tange ao impedimento das experimentações científicas em células germinais humanas, as quais, uma vez alteradas, poderiam trazer "mutações" indesejáveis para toda a espécie humana, dada sua transmissão hereditária em face das gerações futuras.

No que tange à biotecnologia moderna, esta é uma ciência tecnológica aplicada no ramo da biologia, capaz de produzir, ou modificar organismos vivos ou derivados destes, para usos específicos, transferir genes de um organismo para outro, sendo esta transferência genética uma de suas principais ferramentas, proporcionando, desta feita, a melhoria dos métodos de produção e comercialização de produtos contendo processos biotecnológicos.

Corresponde à aplicação de processos biológicos para a produção de materiais e substâncias para uso industrial, medicinal e farmacológico.

Embora o uso corrente do termo tenha advindo do século XX – a aplicação de suas técnicas é bastante antiga (vide a fabricação de vinho, pão, cerveja, queijos e outros produtos feitos à partir da fermentação desde a Antiguidade), sendo a descoberta das células em um pedaço de cortiça por Robert Hooke, em 1665, que desencadeou uma onda de descobertas e invenções em biologia. O microscópio descortinou um novo mundo, anteriormente desconhecido pelo homem que possibilitou-lhe uma enorme gama de descobertas científicas.¹⁶

¹⁶ BRAUNER, Maria Claudia Crespo –Ciência, biotecnologia e normatividade. In.

A biotecnologia trabalha com a estrutura genética das espécies, alterando-as, criando formas novas, modificadas, visando a promoção do ser humano, a cura de doenças, a melhoria da qualidade de vida.

Os principais reflexos do Estatuto da Pessoa com deficiência em matéria de Biodireito, referem-se à capacidade do paciente para que este possa anuir em todos os tratamentos, técnicas terapêuticas ou pesquisas que venha a participar.

Nesse sentido, destaca-se a figura do termo do consentimento informado. Este instrumento do Biodireito regula as práticas médicas e da pesquisa científica. Nesse sentido, temos que enquanto paciente, alguns direitos lhe são inerentes tais como o direito à informação acerca de sua moléstia, como o diagnóstico, o prognóstico, a duração, os custos, os riscos do tratamento, o sigilo médico, o tratamento humano e paliativo, a alimentação, entre outros. Destaca-se sobretudo, o direito de consentir ou não que lhe sejam aplicados os diversos procedimentos clínicos os cirúrgicos adequados ao seu caso; bem como garante o acesso ao prontuário médico.

O consentimento informado constitui direito do paciente de participar de toda e qualquer decisão sobre tratamento que possa afetar sua integridade psicofísica, devendo ser alertado pelo médico e demais profissionais da saúde sobre o andamento global de seu tratamento, como acima elencado, as alternativas envolvidas e as possibilidades de cura.

Para tanto, o paciente precisa ter capacidade de anuir, sendo a manifestação desse reconhecimento presente de forma ampliada mediante a entrada em vigor do EPD.

Assim, a autonomia do paciente, expressão de sua capacidade, pode ser definida como liberdade dos condicionamentos externos, contrapondo-se ao

paternalismo, que se justificaria como medida adotada para se evitar danos ao indivíduo, aqui considerado como incapaz de escolher o melhor para si, em face do seu estado de saúde.¹⁷

Em matéria de bioética, o autoritarismo do médico para a escolha dos procedimentos a serem aplicados em cada paciente vem dando espaço a um outro paradigma, o modelo de parceria, num estilo mais participativo, onde o paciente, esclarecido da peculiaridade de seu quadro clínico, tem autonomia para decidir se vai submeter-se a determinada prática terapêutica ou não.

A finalidade principal do consentimento informado é munir o paciente de informações esclarecedoras para que ele próprio possa decidir, conscientemente, sobre a adoção de eventual tratamento médico, posto que, poderão ocorrer conseqüências permanentes de limitações após o emprego de determinada prática terapêutica.

A informação necessária para o consentimento é aquela necessária à tomada consciente de uma decisão, ou seja: deve o paciente ter informações suficientes para compreendendo a natureza de sua moléstia ter liberdade para decidir segundo os seus próprios valores, tendo pois, capacidade para decidir.

Constitui uma exigência ética e um direito que vem sendo reconhecido pela legislação dos países mais avançados do mundo. Aparece como um novo ideal de autonomia e racionalidade, presente também no Código de Ética Médica e por isso é imprescindível que a tomada de decisão seja prudente, consciente e bem embasada.

¹⁷ DINIZ, Maria Helena – O Estado atual do biodireito, p.661 a 664; MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de bioética e Biodireito, 3.ed. São Paulo: Gen/Atlas, 2015, p.458 e ss

Outro princípio a ser considerado é o da beneficência, que consiste na busca do melhor resultado para a saúde do paciente tendo em vista três critérios: o da eficácia, o benefício e a onerosidade.¹⁸

Aos olhos da lei, a capacidade de autodeterminação é requisito de validade do consentimento informado. Ainda que do ponto de vista ético-filosófico possamos reconhecer a capacidade de autodeterminação dos civilmente incapazes, não terá validade jurídica o consentimento manifestado por quem não tenha capacidade civil, ou venha este eivado de vícios podendo nesta hipótese o consentimento ser considerado inválido.

A necessidade do médico, do odontólogo e demais profissionais da área da saúde de obter o consentimento informado antes da adoção de qualquer prática profissional relevante constitui dever ético dos mesmos, e cuja ausência pode importar na aferição de responsabilidade civil, penal e administrativa desses profissionais.

O consentimento informado representa um direito do paciente e uma salvaguarda do médico, do odontólogo e demais profissionais autônomos da área da saúde, pois apresenta estes sérios reflexos na aferição da responsabilidade do médico, inclusive com repercussão na esfera penal. Só deve ser afastado nas hipóteses restritas à impossibilidade de fornecimento ou risco concreto à vida, à integridade física ou à saúde, caracterizado pelo atendimento emergencial dos profissionais da área da saúde aos pacientes impossibilitados de externar sua vontade.

Quanto ao **Testamento Vital**, temos que a pós modernidade introduziu o conceito de autonomia pessoal nas relações que envolvem a experimentação humana e a relação médico paciente.

¹⁸ PESSINI, Leo – Distanásia – até quando prolongar a vida, São Paulo: Loyola/São Paulo, 2004, p.22

Testamento vital ou diretivas antecipadas de vontade é o documento que tem a finalidade de retratar a vontade do paciente em seus momentos finais de existência, livrando-o da obstinação terapêutica, oriunda do desenvolvimento da biotecnologia que trouxe para o universo médico - científico uma gama enorme de fármacos, tratamentos, infra estruturas médicas hospitalares capazes de postergar, e muito, a vida humana – inaugurando o questionamento se de fato estaríamos prolongando a vida ou o momento da morte.

O testamento vital, também chamado de diretivas antecipadas de vontade, difere-se do testamento civil, que é o instrumento através do qual o autor dispõe de seus bens, suas dívidas, reconhece filiação, institui obrigações e cujo teor passará a ter validade após a morte do outorgante. O testamento vital, trata-se de uma declaração escrita que dispõe sobre a vontade do paciente nos momentos finais de sua vida, quanto aos tratamentos médicos que aceita se submeter, tendo em vista o estabelecimento de uma doença grave ou estado geral que lhe impeça de manifestar expressamente a sua vontade.

E assim, “estando um paciente numa UTI até que ponto gostaria que fossem feitos esforços para reanimá-lo? E se isso ocorresse após um AVC no qual lhe imputassem lesões permanentes no cérebro, comprometendo sua visão e movimentos?”

Como seria correto proceder? Lutar pela preservação da vida a qualquer custo ou deixar que a natureza seguisse seu curso e desempenhasse o seu papel? Quais os tratamentos que o paciente aceitaria ser submetido numa situação terminal e quais os que rejeitaria?¹⁹

¹⁹ LIPPMANN, Ernesto – Testamento vital – o direito à dignidade, São Paulo:Matrix, 2013, p. 17

Como se sabe, não existe uma resposta conclusiva para esses quesitos, pois dependem das crenças e valores morais de cada um. No entanto, para que seus valores sejam preservados, é necessário que seus desejos sejam conhecidos por alguma parente ou representante legal, ainda em vida, num momento onde o indivíduo possa normalmente manifestar sua vontade.

Sua base legal encontra-se no primado do direito à autonomia pessoal do paciente, e também dos demais princípios bioéticos; do princípio da dignidade da pessoa humana, previsto no art. 1, III da Constituição Federal, no art. 15 do Código Civil que prevê que ninguém deve ser submetido a tratamento médico contra a sua vontade ou mediante risco de vida, da Lei n. 13.146/15. Tem ainda respaldo na Resolução 1995/12 do CFM.

Assim, o profissional da saúde deve respeitar a vontade do paciente ou de seu representante legal, se este for incapaz.

Assim, é recomendado que o paciente deixe sua vontade escrita, registre a escritura em cartório, e esta deve instruir o prontuário médico deste paciente. Cabe ainda no teor do referido documento, a nomeação de um curador para acompanhar todo o desenrolar do tratamento do paciente.

Quanto à finalidade principal de se elaborar um testamento vital podemos apontar: a qualidade de vida do paciente em seus momentos finais, a melhor administração de sua doença, a possibilidade de se delegar a alguém que não pertença à família, como o médico de confiança, as questões relativas à saúde do paciente.

No Brasil, o CFM estabeleceu critérios para definir os limites terapêuticos em caso de doença terminal. Assim, a provou a Resolução 1995/12 que estabelece os critérios para que o paciente possa definir com seu médico os limites terapêuticos em fase terminal de doença. Esta Resolução tem caráter

vinculativo apenas em relação aos médicos, sujeitando-os a sanções disciplinares.

Desta sorte, para se elaborar um testamento vital, é necessária a plena capacidade civil (em observância à lei 13.146/15 – lei de inclusão – Estatuto de pessoa com deficiência e o art. 1783 do CC que refere à tomada de decisão apoiada); consultar um médico e um advogado para se inteirar das questões medicas e jurídicas.

As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares; e o médico registrará, no prontuário do paciente as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

5- Principais críticas ao Estatuto da Pessoa com Deficiência

O Estatuto da Pessoa com Deficiência trouxe alguns benefícios no tocante a persecução dos direitos humanos, sem dúvida.

Entretanto, sob um outro aspecto, trouxe inúmeros retrocessos aos agentes aos quais visa proteger, principalmente no que tange às alterações quanto à capacidade dos agentes envolvidos.

Entende-se pois por capacidade “a aptidão para ser sujeito de direitos e obrigações e exercer por si ou por outrem atos da vida civil. É medida da personalidade”.

Já a incapacidade pode ser entendida como “ a restrição legal ao exercício de atos da vida civil, e pode ser absoluta ou relativa. O instituto da incapacidade visa proteger os que são portadores de uma deficiência jurídica apreciável visto que se encontram privados do uso e gozo de suas faculdades civis”.²⁰

Devemos analisar alguns pontos importantes, como após a entrada em vigor da referida lei, todas as pessoas que outrora foram interditadas em razão de enfermidade ou deficiência mental passam a serem consideradas plenamente capazes, com as vantagens e desvantagens que a prática acarreta. Como a lei tem eficácia imediata, o levantamento da interdição é desnecessário.

Desta forma, como prevê a regra do art. 6º do EPD não serão mais considerados incapazes, nenhuma pessoa enferma, nem deficiente mental. Isso pode importar em graves consequências.

José Fernando Simão, elenca alguns exemplos práticos que demonstram que a entrada em vigor do Estatuto da Pessoa com Deficiência não foi de todo salutar ao alterar a teoria das incapacidades no Código Civil brasileiro.

O primeiro exemplo trazido, refere-se ao portador de deficiência em grau que lhe impeça a manifestação da vontade. Esta pessoa, antes da entrada em vigor do EPD passava por um processo de interdição e era reconhecida como absolutamente incapaz. Seu representante legal, na qualidade de curador, a representava para os atos da vida civil. Com a alteração legal trazida pelo EPD essa pessoa passa a ser capaz de seus atos na vida civil. Assim, o deficiente, o enfermo ou o excepcional, entendido como pessoa

²⁰ MALUF, Carlos Alberto Dabus; MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Introdução ao direito civil, 2. Ed., São Paulo:Saraiva, 2018, p. 101

plenamente capaz, não poderá mais, em virtude do EPD, ser representado ou assistido, podendo, praticar pessoalmente os atos da vida civil que lhe forem atinentes. Entretanto, subsiste um óbice objetivo, material, fático: apesar de o EPD ter considerado esse indivíduo capaz, na prática, ele não consegue exprimir sua vontade.

Assim sendo, ponderamos – com escopo de boa parte dos doutrinadores-, qual seria o efeito prático, o benefício real, da mudança proposta pelo EPD?

“ o distanciamento da realidade trazido pela nova lei trará efeitos bastante nocivos a parte que se deseja proteger; posto que a nova Lei o desamparara”, expondo-o ao alvitre de pessoas mal- intencionadas e até mesmo inescrupulosas, uma vez que embora não tenham a condição necessária para exprimir a sua vontade, também não podem, em virtude da lei serem representadas.

SIMÃO, Jose Fernando – Estatuto da pessoa com deficiência causa perplexidade. In [http://www.conjur.com.br/2015- ago-06](http://www.conjur.com.br/2015-ago-06) < acesso em 10.4.2019>

SIMÃO, Jose Fernando - Estatuto da pessoa com deficiência causa perplexidade. In [http://www.conjur.com.br/2015- ago-06](http://www.conjur.com.br/2015-ago-06) < acesso em 10.4.2019>

Outra desvantagem que se apresenta, decorre do fato de que a prescrição e a decadência correrão contra ele. Atualmente, à luz da regra dos artigos 198, I e 208 do CC, a prescrição e a decadência não correm contra os absolutamente incapazes. Assim, “ no que tange a um menor que é credor de aluguel, prescrição fica impedida de correr até que ele complete 16 anos. O tempo decorrido não prejudica o absolutamente incapaz, mas apenas o favorece. Assim, se o mesmo menor for devedor, o prazo prescricional transcorre normalmente, pois isso o beneficia. Com a entrada em vigor do EPD, e os deficientes e excepcionais passando a ser capazes, a prescrição

correrá contra eles, prejudicando-os”.²¹

A alteração mais grave, em nosso entendimento vem com a possibilidade de celebração dos negócios jurídicos pelo então deficiente, ao qual não mais se aplicam as invalidades previstas nos artigos 166, I e 171, I do CC.

Na prática, isso significa que o indivíduo com déficit cognitivo que assinar um contrato desvantajoso para si sofrerá gravosas consequências, e a anulação do mesmo requererá a prova da existência dos vícios do consentimento (erro ou dolo) o que por si só exigirá prova de maior complexidade diminuindo a possibilidade de êxito na demanda.

Da mesma forma que a quitação dada pelo deficiente capaz à luz do EPD passa a ser válida e eficaz, afastando-se a incidência do artigo 310 do CC.²²

Traz Jose Fernando Simão lapidar exemplo “Imaginemos uma pessoa, com deficiência leve e relativamente incapaz que não tenha noção de dinheiro e valores. Sendo credora, se ela der quitação, após a vigência do Estatuto, esta libera o devedor”. Ou então,” uma pessoa, que ao receber certa quantia em dinheiro, por não ter noção exata de do mesmo, entregue a quantia a um desconhecido. Pela regra atual, o devedor pagou mal e pagará novamente. Com o Estatuto em vigor, o credor é que suportará a perda do dinheiro”.²³

Na prática advocatícia, algumas vezes nos deparamos com casos envolvendo locupletações de herança, dividendos ou obtenção de vantagens por parte de parentes de pessoas então relativamente incapazes de gerir o próprio patrimônio, e que por força do novo diploma legal, são consideradas plenamente capazes.

Subsiste a hipótese ainda, de o “deficiente, o enfermo ou excepcional pessoa plenamente capaz, para receber doação terá de exprimir sua vontade, o que, atualmente, não é necessário em sendo absolutamente incapaz como prevê o art. 543 do CC”.

²¹ SIMÃO, José Fernando - Estatuto da pessoa com deficiência causa perplexidade. In <http://www.conjur.com.br/2015-ago-06> < acesso em 10.4.2019>

²² SIMÃO, José Fernando - Estatuto da pessoa com deficiência causa perplexidade. In <http://www.conjur.com.br/2015-ago-06> < acesso em 10.4.2019>

²³ SIMÃO, José Fernando - Estatuto da pessoa com deficiência causa perplexidade. In <http://www.conjur.com.br/2015-ago-06> < acesso em 10.4.2019>

Assim, “na hipótese de um tio que queira doar bens imóveis a um sobrinho com deficiência profunda para que a renda de tais bens garantam-lhe uma vida digna. Hoje, a doação se aperfeiçoa sem que o sobrinho precise manifestar sua vontade (há uma presunção da vontade). Com o Estatuto, essa pessoa, plenamente capaz, precisa aceitar a doação. Como ela manifestará sua vontade se não consegue fazê-lo?”.²⁴

“Sendo o deficiente, o enfermo ou excepcional pessoa plenamente capaz, terá uma outra desvantagem em termos jurídicos: passará a responder com seus próprios bens pelos danos que causar a terceiros, afastando-se a responsabilidade subsidiária criada atualmente pelo artigo 928 do CC. Pela sistemática do Código Civil, quem responde precipuamente pelos danos causados pelos incapazes são seus representantes legais (pais, tutores e curadores). Imaginemos uma pessoa que, por problemas psicológicos, tem perda ou séria redução de discernimento e, tendo acessos de fúria, gera graves danos a terceiros. Tal pessoa, sendo interditada por força da doença será cuidada por seu curador. Se causar danos, o patrimônio do curador responderá. O incapaz só responde subsidiariamente. Com o Estatuto, a responsabilidade será exclusiva da pessoa que causou o dano”.²⁵

A estes exemplos soma-se a contribuição de Wanderley José Federighi que no que tange ao prodigo “este continua sob o regime jurídico anterior, podendo ser interditado em face de ter a redação do inciso IV do art. 4º do CC ter se mantido a mesma sem quaisquer alterações”.

Desta forma, “o prodigo apenas se enquadra nas disposições referentes às pessoas com deficiência se a sua prodigalidade for reconhecida como mero sintoma de enfermidade mental de outra natureza”.²⁶

No âmbito do Biodireito alguns exemplos podem ser elencados como: o paciente que necessite de tratamento para uma determinada moléstia, como um câncer, por exemplo, como poderia compreender a magnitude de seu tratamento e exarar o consentimento informado, imprescindível para qualquer prática médica, odontológica ou biotecnológica (e previsto nos

²⁴ SIMÃO, José Fernando - Estatuto da pessoa com deficiência causa perplexidade. In <http://www.conjur.com.br/2015-ago-06> < acesso em 10.4.2019>

²⁵ SIMÃO, José Fernando - Estatuto da pessoa com deficiência causa perplexidade. In <http://www.conjur.com.br/2015-ago-06> < acesso em 10.4.2019>

²⁶ FEDERIGHI, Wanderley José – Das restrições aos direitos do prodigo no direito civil brasileiro. Tese de doutorado apresentada ao Departamento de Direito Civil da FADUSP em 2018, p. 152

artigos. 11 e 12 do EPD)?

Ressalta-se que nos casos de curatela esse consentimento possa ser suprido. E ainda assim, impõe o EPD que haja uma maior participação do deficiente no processo de tomada de decisão, levando-se assim, na medida do possível em consideração a vontade do paciente.

Vemos assim, com clareza que o Estatuto da Pessoa com Deficiência impõe sérios limites ao instituto da curatela, praticamente o restringindo a questões patrimoniais e negociais, sem adentar-se às questões personalíssimas do curatelado, o qual não vem mais considerado como absolutamente incapaz.

Como poderia exarar o consentimento para realização de inseminação artificial? Para criopreservação de embriões, para a retirada de tecidos ou órgãos (duplos) para a realização de transplante *inter vivos*?

“Especificamente em relação á doação para a retirada em vida, só se admitem em hipótese específicas que atendam aos seguintes requisitos: capacidade do doador, autorização judicial, justificativa médica e vínculo familiar específico entre doador e receptor”.²⁷

Em relação à capacidade, somente os capazes podem doar órgãos, tecidos ou partes do corpo. Se o organismo vivo de que se vai retirar o órgão for menor absolutamente incapaz, a doação é juridicamente impossível.²⁸

“ A lei de transplantes contempla apenas uma exceção em que o incapaz pode ser doador: a hipótese do transplante de medula em caso de comprovada compatibilidade imunológica, nos termos do art. 9º da lei 9434/97”.

Assim, imagine-se a hipótese de que na família a única pessoa com compatibilidade histológica para doar seja um incapaz: o irmão menor de idade ou a tia que sofreu interdição. Nesse caso, mediante autorização dos responsáveis legais e autorização judicial, pode a doação ser realizada.²⁹

Como permitir ou não a realização de transfusão de sangue, participação

²⁷ MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de bioética e Biodireito, 3.ed. São Paulo: Gen/Atlas, 2015, p.359

²⁸ MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de bioética e Biodireito, 3.ed. São Paulo: Gen/Atlas, 2015, p.359

²⁹ MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de bioética e Biodireito, p. 359

em pesquisa científica, recusar tratamento que considere invasivo? Como proceder a assinatura do seu testamento vital (ou diretivas antecipadas de vontade, ou testamento biológico)?

Como permitir que lhe seja feita a esterilização? Como anuir na realização da cirurgia redesignatória para sexo no caso de diagnostico de transexualidade ou intersexualidade?

Ressalta-se que a esterilização compulsória de deficientes mentais não é prevista no ordenamento civil, pois além da falta de regulamentação do art. 10 § 6º da Lei 9263/96 que o torna inaplicável, surge o marco do EPD, que reconhece em seu art. 6,II a capacidade civil do deficiente para exercer direitos sexuais e reprodutivos. E ainda, em seu inciso IV, assegura a conservação da fertilidade do deficiente e veda a esterilização compulsória. Posteriormente, a entrada em vigor da lei 13146/15 revoga tacitamente o supra citado art. 10 § 6º posto que veda de forma absoluta a pratica da esterilização compulsória.

Vemos assim, que na esfera civil e do Biodireito que a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa para dirimir sua vida em diversos aspectos, como: contrair matrimonio, ou constituir união estável; exercer direitos sexuais e reprodutivos; conservar sua fertilidade; exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção como adotante ou adotado, em igualdade de condições com as demais pessoas, como prevê a regra do art. 6º do EPD. Parte-se assim do princípio que a incapacidade não representa, por si, limitações à capacidade civil do portador.

Conclusão

Tendo em vista uma evolução temporal, dos costumes, do pensamento e da técnica, em 6.7.2015, foi publicada a Lei Ordinária 13.146, que institui a Inclusão da pessoa com deficiência. Esta representa por sua vez, um marco de inclusão social e a cidadania de pessoas portadora de deficiências, que visou prestigiar efetivamente o primado da dignidade da pessoa humana.

Ao lado de sensíveis avanços nos campos da saúde, da educação, do

respeito ao deficiente quanto à acessibilidade, trouxe, ao nosso ver um retrocesso perigoso ao alterar o instituto da capacidade.

Assim sendo, com a entrada em vigor da referida lei, alterou-se o rol das incapacidades passando a subsistir somente um tipo de incapacidade absoluta: a do menor de 16 anos. Todos aqueles que por enfermidade ou deficiência mental não tiverem o necessário discernimento para a prática dos atos da vida civil, passam a ser capazes, da mesma forma que deixam de ser relativamente incapazes os excepcionais sem desenvolvimento mental completo.

Desta forma, todos aqueles interditos em face de enfermidade ou doença mental passaram a ser considerados plenamente capazes, o que lhes imputa enorme risco contra a higidez de seu patrimônio, de seu nome, de sua saúde e equilíbrio psicobiofísico. Assim sendo, o enfermo, o deficiente mental, passam à condição de plenamente capaz e deixará de ser representado e assistido, devendo praticar pessoalmente os atos da vida civil.

O Estatuto da Pessoa com deficiência, elenca dois modelos distintos de deficiência. O primeiro deles, refere-se a um modelo de deficiência sem curatela; o segundo, refere-se a um modelo de deficiência- mais grave – que vem qualificada pela curatela, como prevê o art. 85 § 2º de EPD, porém seu alcance encontra-se conturbado na confluência do disposto na lei civil e do EPD.

E assim, embora o deficiente possa fruir plenamente dos direitos civis, patrimoniais e existenciais, se lhe faltar as condições necessárias para a autodeterminação, o ordenamento legal lhe conferirá uma proteção individualizada. E assim, configurar-se-à a incapacidade nos termos do EPD.

Nesse sentido, os indivíduos deficientes submetidos à curatela são removidas do rol dos absolutamente incapazes do CC passando a ser considerados relativamente incapazes.

De forma conclusiva vemos que no afã de prestigiar o ser humano em sua diversidade o legislador, deixou o deficiente a descoberto, dada a atecnia e a incongruência que em muitas disposições marca o Estatuto, e primaz é sua revisão.

Assim podemos concordar com Atala Correia quando aduz que “caso o

quadro legislativo não se altere, será razoável tolerar uma hibridização de institutos, para que se admita a existência de incapacidade relativa na qual o curador representa o incapaz, e não o assiste. Logo a interdição teria pouco significado prático”.³⁰

7- Referências Bibliográficas

- BOREM, Aluizio; SANTOS, Fabrício R – Biotecnologia simplificada, Viçosa: UFV, 2001
- BRAUNER, Maria Claudia Crespo –Ciência, biotecnologia e normatividade. In. www. Ciência, biotecnologia e normatividade. nht. Ver. Ciência e Cultura, v.57, n.1, São Paulo, jan/mar 2005
- CORREIA, Atala – Estatuto da pessoa com deficiência traz inovações e duvidas. <http://www.conjur.com.br/2015>
- DINIZ, Maria Helena – O Estado atual do Biodireito, 6.ed., São Paulo: Saraiva, 2009
- FEDERIGHI, Wanderley José – Das restrições aos direitos do prodigo no direito civil brasileiro. Tese de doutorado apresentada ao Departamento de Direito Civil da FADUSP em 2018
- GRACIA, Diego – Fundamentos de bioética, Madrid: Ed. Eudema, 1989
- LIPPMANN, Ernesto – Testamento vital – o direito à dignidade, São Paulo: Matrix, 2013
- MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de bioética e Biodireito, 3.ed., São Paulo: Gen/Atlas, 2015
- MALUF, Calos Alberto Dabus; MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus – Curso de direito de família, 3.ed., São Paulo: Saraiva, 2018

³⁰ CORREIA, Atala – Estatuto da pessoa com deficiência traz inovações e duvidas. <http://www.conjur.com.br/2015> < acesso em 10.4.2019>

MALUF, Calos Alberto Dabus; MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas
Dabus – Introdução ao Direito Civil 2.ed., São Paulo: Saraiva, 2018

MARINO Jr., Raul – Em busca de uma bioética global. São Paulo: Editora Hagnos, 2009

MONTEIRO, Washington de Barros; SILVA, Regina Beatriz Tavares da –
Curso de direito civil, 43. Ed., São Paulo:Saraiva,2016

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul – Problemas atuais
de bioética, 2.ed., São Paulo: Loyola, 1994

PESSINI, Leo – Distanásia – até quando prolongar a vida? São Paulo: São
Camilo/ Loyola, 2001

SIMÃO, Jose Fernando - Estatuto da pessoa com deficiência causa
perplexidade. In <http://www.conjur.com.br/2015-ago-06>

SOARES, André Marcelo M.;PIÑERO, Walter Esteves – Bioética e
biodireito uma introdução, São Paulo: Loyola/São Camilo, 2002