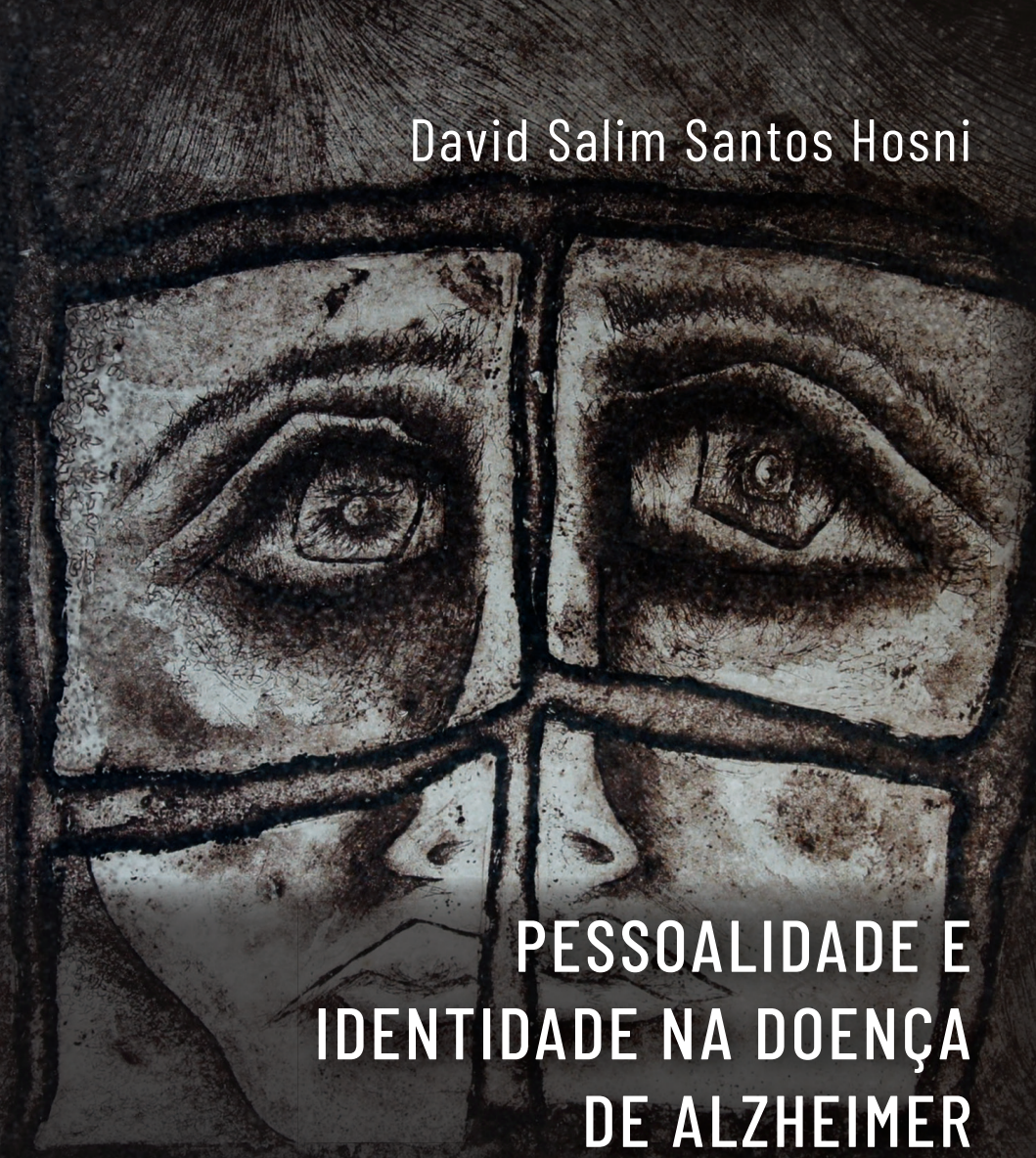
David Salim Santos Hosni



PESSOALIDADE E IDENTIDADE NA DOENÇA DE ALZHEIMER

curatela e inclusão no Estatuto da Pessoa com Deficiência

Lumen Juris Direito

PESSOALIDADE E IDENTIDADE NA DOENÇA DE ALZHEIMER

Lumen Juris Editora

www.lumenjuris.com.br

Editores
João de Almeida
João Luiz da Silva Almeida

Conselho Editorial

Adriano Pilatti
Alexandre Bernardino Costa
Alexandre Morais da Rosa
Ana Alice De Carli
Anderson Soares Madeira
André Abreu Costa
Beatriz Souza Costa
Bleine Queiroz Caúla
Caroline Regina dos Santos
Daniele Maghelly Menezes Moreira
Diego Araujo Campos
Elder Lisboa Ferreira da Costa
Emerson Garcia
Firly Nascimento Filho
Flávio Ahmed
Frederico Antonio Lima de Oliveira
Frederico Price Grechi
Geraldo L. M. Prado
Gina Vidal Marcilio Pompeu
Gisele Cittadino
Gustavo Noronha de Ávila
Gustavo Sénéchal de Goffredo
Helena Elias Pinto
Jean Carlos Dias
Jean Carlos Fernandes
Jeferson Antônio Fernandes Bacelar
Jerson Carneiro Gonçalves Junior
João Carlos Souto
João Marcelo de Lima Assafim
João Theotonio Mendes de Almeida Jr.
José Emílio Medauar
José Ricardo Ferreira Cunha
Josiane Rose Petry Veronese
Leonardo El-Amme Souza e Silva da Cunha
Lúcio Antônio Chamon Junior
Luigi Bonizzato
Luis Carlos Alcoforado
Luiz Henrique Sormani Barbugiani
Manoel Messias Peixinho
Marcellus Polastri Lima
Marcelo Ribeiro Uchôa
Márcio Ricardo Staffen
Marco Aurélio Bezerra de Melo
Marcus Mauricius Holanda
Ricardo Lodi Ribeiro
Roberto C. Vale Ferreira
Salah Hassan Khaled Jr.
Sérgio André Rocha
Sidney Guerra
Simone Alvarez Lima
Victor Gameiro Drummond

Conselheiros beneméritos
Denis Borges Barbosa (*in memoriam*)
Marcos Juruena Villela Souto (*in memoriam*)

Conselho Consultivo

Andreya Mendes de Almeida Scherer Navarro
Antonio Carlos Martins Soares
Artur de Brito Gueiros Souza
Caio de Oliveira Lima
Francisco de Assis M. Tavares
Ricardo Máximo Gomes Ferraz

Filiais

Sede: Rio de Janeiro
Rua Octávio de Faria, n° 81 – Sala 301
– CEP: 22795-415 – Recreio dos Bandeirantes – Rio de Janeiro – RJ
Tel. (21) 3933-4004 / (21) 3249-2898

São Paulo (Distribuidor)
Rua Sousa Lima, 75 –
CEP: 01153-020
Barra Funda – São Paulo – SP
Telefax (11) 5908-0240

Minas Gerais (Divulgação)
Sergio Ricardo de Souza
sergio@lumenjuris.com.br
Belo Horizonte – MG
Tel. (31) 9-9296-1764

Santa Catarina (Divulgação)
Cristiano Alfama Mabilia
cristiano@lumenjuris.com.br
Florianópolis – SC
Tel. (48) 9-9981-9353

David Salim Santos Hosni

PESSOALIDADE E IDENTIDADE NA DOENÇA DE ALZHEIMER

curatela e inclusão no Estatuto da Pessoa com Deficiência

Editora Lumen Juris
Rio de Janeiro
2018

Copyright © 2018 *by* David Salim Santos Hosni

Categoria: Processo Civil

Produção Editorial
Livraria e Editora Lumen Juris Ltda.

Diagramação: Alex Sandro Nunes de Souza

Imagem da capa
©Marta Stancioli Costa Couto

A LIVRARIA E EDITORA LUMEN JURIS LTDA.
não se responsabiliza pelas opiniões
emitidas nesta obra por seu Autor.

É proibida a reprodução total ou parcial, por qualquer meio ou processo, inclusive quanto às características gráficas e/ou editoriais. A violação de direitos autorais constitui crime (Código Penal, art. 184 e §§, e Lei nº 6.895, de 17/12/1980), sujeitando-se a busca e apreensão e indenizações diversas (Lei nº 9.610/98).

Todos os direitos desta edição reservados à
Livraria e Editora Lumen Juris Ltda.

Impresso no Brasil
Printed in Brazil

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO-NA-FONTE

H827p

Hosni, David Salim Santos.

Pessoalidade e identidade na doença de Alzheimer : cautela e inclusão no Estatuto da Pessoa com Deficiência / David Salim Santos Hosni. – Rio de Janeiro : Lumen Juris, 2018.

256 p. ; 21 cm. – (Série Estudos do PPGD – UFMG).

Bibliografia : p. 225-240.

ISBN 978-85-519-0803-7

1. Deficientes - Estatuto legal, leis, etc. - Brasil. 2. Incapacidade Mental. 3. Portador de Deficiência Mental. 4. Alzheimer. 5. Pessoalidade. I. Título. II. Série

CDD 346

Ficha catalográfica elaborada por Ellen Tuzi CRB-7: 6927

Agradecimentos

Agradeço, primeiramente, aos meus pais, Eleida e Salim, por terem me formado em valores e caráter que me permitiram seguir o caminho que se desenrola. Agradeço meus irmãos, Jamile, Samir e Elias, por serem a família que se apoia e mantém naquilo que é importante.

Agradeço ao meu orientador, Brunello Stancioli, por levar a pesquisa a sério e me inspirar a voltar à academia. Agradeço a todos os integrantes do grupo de estudos *Persona* e a todos os bons amigos e colegas que fiz na pós-graduação, pois, graças a vocês, este não é um trabalho individual. Este é um trabalho construído pela interação e compartilhamento de conhecimento e ideias em um grupo tão precioso de pessoas que têm objetivos em comum.

Agradeço, enfim, aos meus queridos e muitos amigos, sem os quais faltaria a força necessária para olhar para o mundo com a vontade de criar novos sentidos de existência feliz e valorosa.

Sumário

Introdução 1

Capítulo 1 13
1. Para Superar o Senso Comum 13
1.2. A DA como Causa de Sintomas Neurocognitivos, Psicológicos e Psiquiátricos 19
1.2.1 Memória 21
1.2.2 Linguagem 22
1.2.3 Habilidades visuoespaciais 23
1.2.4 Funções executivas e atenção 23
1.2.5 Anosognosia, comportamento, humor, personalidade e sintomas psiquiátricos 24
1.3. Diagnóstico e Tratamento 27
1.3.1 Diagnóstico 27
1.3.2 Tratamento 32
1.4. Duração Média, Evolução Funcional e Estágio Avançado ... 33
1.4.1 Estágio avançado 40
1.5. Qualidade de Vida 42
2. Para Além do Modelo Médico 48

Capítulo 2 75
1. As Ideias de Pessoalidade e Identidade como Fundamentos Éticos 75
2. Pessoalidade 78
2.1 Considerações de fundo 86
2.2 Elementos da pessoalidade 91
3. Identidade e Permanência da Pessoalidade 110

Capítulo 3 125
1. Elementos da Consideração Ética da Pessoa com Demência 125
2. O Conflito Entre Visões sobre a Vontade da Pessoa com Demência 143
2.1 Ronald Dworkin 144

2.2 Agnieszka Jaworska 147
2.3 Outras perspectivas 154
2.4 A visão deste trabalho sobre o problema discutido 162

Capítulo 4 175
1. O Direito e a Relação com a Pessoa com Demência 176
1.1 Das atuais disposições do Estatuto da Pessoa com Deficiência e do Código de Processo Civil 182
1.2 Da insuficiência da atual sistemática jurídica 192
2. A Curatela e o Aproveitamento dos Instutos Jurídicos para Valorização e Proteção da Pessoa com Demência 197
2.1 A curatela da pessoa com demência: do modelo cognitivo ao modelo baseado na funcionalidade 198
2.2 Do aproveitamento dos institutos jurídicos para valorização e proteção da pessoa com demência 210

Conclusão 219

Referências 225

Apresentação

Coleção Seriada de Estudos do PPGD-UFMG

Em setembro de 2017, o Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Minas Gerais decidiu por relançar coleção seriada de estudos monográficos associados a sua área de concentração "Direito e Justiça", com destaque para a publicação de trabalhos de investigação de docentes e discentes nas quatro linhas de pesquisa em plena produção e atividades no Programa: Poder, Cidadania e Desenvolvimento no Estado Democrático de Direito; Direitos Humanos e Estado Democrático de Direito; História, Poder e Liberdade; e Estado, Razão e História.

Com base na seleção promovida nos termos do Edital de Fomento Institucional 2017 para Livros Científicos Seriados do PPGD-UFMG, foram contemplados autores de publicações de estudos monográficos, além de teses e dissertações defendidas recentemente junto ao Programa, em obras que agora se apresentam ao público leitor especializado e que objetivam divulgar conteúdo científico-acadêmico produzido na área do Direito.

E não poderia ser diferente essa missão por parte de nosso Programa. Ele é o mais antigo em funcionamento no Brasil. Seu curso de Doutorado foi criado em 1931, nascendo com evidente vocação interdisciplinar, nas interfaces entre direito, política, economia e filosofia. Na esteira dessa tradição, consolidou-se como grande referência no sistema de ensino superior no Brasil e espaço de diálogo acadêmico com os grandes centros de pesquisa e universidades no estrangeiro, especialmente intensificado, ao longo dos

anos, por trabalhos científicos regularmente publicados na Revista Brasileira de Estudos Políticos – RBEP e Revista da Faculdade de Direito da UFMG.

Contando com o indispensável apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, por meio de seu Programa de Excelência Acadêmica (Proex), e com a primorosa composição e diagramação pela Editora Lumen Iuris, os trabalhos científico-acadêmicos compartilhados nesta coleção seriada têm formato aberto, tornando-se plenamente acessíveis a todos pesquisadores e pesquisadoras no Brasil e exterior. Importante relembrar que as obras aqui coligidas estão ancoradas por premissas que inspiram o PPGD-UFMG, suas linhas de pesquisa e projetos coletivos de investigação: interdisciplinaridade, inovação, transformação das realidades sociais e desenvolvimento, promoção dos direitos humanos, releituras críticas, humanistas, jusfilosóficas, internacionalistas e comparadas. Todas elas, juntas, enriquecerão a visão estratégica e consistente de pesquisa no Brasil, em sintonia com as missões da universidade pública, plural e aberta para o diálogo com a sociedade.

Marcelo Andrade Cattoni de Oliveira
Fabrício Bertini Pasquot Polido

Prefácio

É com muita alegria que recebi o convite do autor para prefaciar este livro, que resulta da publicação de trabalho desenvolvido como sua dissertação de mestrado, de cuja defesa também participei como membro da banca examinadora.

Dos muitos méritos do trabalho, creio que para o leitor que com ele primeiro se depara cabe destacar ao menos dois, de especial valor para os juristas com interesse no tema da teoria das incapacidades.

O primeiro deles é a atualidade do tema. No ano de 2015 entrou em vigor o "Estatuto da Pessoa com Deficiência" (Lei Federal Nº 13.146/2015), o qual, dentre outras medidas, alterou radicalmente as disposições do Código Civil referentes ao regime das incapacidades e a curatela dos incapazes, e, assim, acabou por gerar um renovado interesse no tema principalmente por parte dos estudiosos do Direito Civil. Dessa forma, o trabalho que se tem em mãos dá ao leitor alguma luz para melhor compreensão das repercussões das mudanças promovidas, as quais ainda estão sendo vivamente debatidas entre os especialistas. Neste ponto, o desenvolvimento, já na parte final da obra, de discussão acerca do cabimento do novíssimo instituto da "Tomada de Decisão Apoiada" à aplicação a casos concretos de pessoas com demência é particularmente elucidadora. As conclusões a que ali chega o autor são fruto de extensa reflexão acerca de modelos teóricos descritivos da demência em geral (e da Doença de Alzheimer em particular) e de diversos modelos analíticos para se verificar a perda ou redução dessas capacidades.

O segundo mérito que gostaria de destacar é o caráter interdisciplinar do trabalho, o que, a princípio, não seria um mérito

em si, no caso em que se faz uso do termo como chavão acadêmico — muito em voga na área do Direito — para trazer um certo lustro de preocupação com o método e com o diálogo com outras áreas do conhecimento, por parte de autores acostumados a elucubrar discursos autorreferentes. Não é nesse sentido que emprego o termo para descrever o trabalho que se apresenta. O estudo do tema escolhido pelo autor demandaria, necessariamente, contato e manejo direto com fontes bibliográficas da área das ciências da saúde e da bioética. Seria fácil ceder à tentação de acriticamente copiar termos de arte sobre a demência e a Doença de Alzheimer de livros médicos, bem como colacionar opiniões de bioeticistas proeminentes sobre o assunto antes de passar a uma árida descrição da dogmática jurídica. O autor, porém, não cede a tanto. Analisa criticamente o discurso médico-científico sobre a demência humana e traz à luz suas contradições e limitações, especialmente em face da sua tradução para os campos sociais em que são construídos modelos de "deficiência". Do mesmo modo, os argumentos bioéticos acerca do tratamento do problema da demência são criticamente avaliados a partir, também, da sua correspondência com os fatos empiricamente verificados sobre a questão.

O contributo para a ciência do direito que resulta do processo é inegável. Para além do casuísmo que permite ilustrar os absurdos e insuficiências das normas jurídicas atualmente aplicáveis à proteção dos incapazes, o autor sistematicamente desconstrói o regime das incapacidades do ordenamento jurídico brasileiro, e aponta que o advento do Estatuto da Pessoa com Deficiência, embora criticável pela atecnia e pouco cuidado com o qual promoveu as alterações, ao menos buscou mudar concepção errônea adotada pela nossa legislação desde há muito, segundo a qual retira-se a capacidade genérica de agir da pessoa sempre que ela apresentar quadro de déficit cognitivo, pressupondo-se, equivocadamente,

que discernimento reduzido implica perda global de funcionalidades decisórias no agente.

Por fim, como todo bom trabalho científico, o autor nos deixa com mais (e melhores!) perguntas do que as que tínhamos no início da leitura. Penso que duas das mais prementes seriam, primeira, qual o modelo de "pessoalidade" e "identidade pessoal" devem ser adotados pelo Direito para regulamentar a situação das pessoas com demência, que sofrem perdas funcionais em suas capacidades decisórias? A segunda, como promover as mudanças culturais necessárias à reconsideração das pessoas com demência efetivamente como sendo pessoas, dignas e capazes de dialogar e participar ativamente da construção dos seus próprios destinos? Um bom ponto de partida talvez seja a publicação e divulgação de obras como esta, em que os problemas em jogo são colocados pelo autor com a clareza e honestidade necessárias para fomentar o debate público sobre o tema.

Daniel Mendes Ribeiro
Doutor em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais
Professor de Direito Civil da Universidade Federal de Juiz de Fora

Introdução

A Organização Mundial de Saúde estimou, em 2015, que existiam 47,47 milhões de pessoas no mundo vivendo com demência e que as projeções indicavam mais de 130 milhões no ano de 2050 (OMS, 2015). Do total estimado, 37% vive em países de alta renda, enquanto os demais 63% estão em países de baixa e média renda (OMS, 2015).

Nas Américas, as estimativas para as faixas etárias acima dos 60 anos são sempre maiores que 10% da população afetada por algum tipo de demência, chegando aos 17% para a faixa acima dos 70 anos (OMS, 2015). Os Estudos epidemiológicos realizados no Brasil indicam percentuais de 5,1% a 17,5% da população acima de 60 anos, havendo necessidade de que novos estudos sejam feitos para que estimativas mais precisas sejam conhecidas (BOFF, SEKYIA, BOTTINO, 2015, p. 160).

Apesar dessa ausência de dados epidemiológicos adequados, é certo que o envelhecimento da população no Brasil (IBGE, 2013) traz consigo a necessidade de se estudar e compreender a demência e suas causas, uma vez que ela está intimamente relacionada a senilidade. Conforme dados do último Censo, de 2010, aproximadamente 10,8 % da população total tem mais de 60 anos (KÜCHEMANN, 2012). A estimativa para o próximo Censo, em 2020, é de que o número suba para aproximadamente 30,9 milhões de pessoas, vindo a constituir 14% da população brasileira (BELTRÃO, CAMARANO, KANSO, 2004, *apud* KÜCHEMANN, 2012). Ainda, se mantidas as hipóteses de queda futura dos níveis de fecundidade no país, haverá, em 2050, segundo as

Nações Unidas, 118 idosos para cada 100 crianças e adolescentes no Brasil (CLOSS, SCHWANKE, 2012, p. 449).

A respeito da mortalidade causada pela doença, Lussier, Bruneau e Villalpando (2011, p. 250) afirmam que a demência, por fragilizar a pessoa e gerar situação de predisposição a diversas doenças, é um fator que contribui para a morte mais do que uma causa direta, sendo, desse modo, difícil de determinar os números referentes a mortalidade por demência.

Dentre as causas de demência, aquela mais representativa é a doença de Alzheimer (DA). Em termos mundiais, a DA responde por 60% a 70% dos casos de demência (BURLÁ *et al.*, 2013, p. 2953), possuindo números semelhantes em pesquisas feitas no Brasil (BOFF, SEKYIA, BOTTINO, 2015, p. 158).

A doença de Alzheimer, identificada como a maior causa de demência, é, em geral, aquela que recebe maior atenção e é objeto do maior número de estudos sobre o tema. No presente trabalho, a escolha não poderia ser diferente, mas a definição pela doença de Alzheimer não se deu apenas pela sua maior representatividade entre os casos de demência. Suas características peculiares fazem dela um objeto de estudo interessante para tópicos como pessoalidade e identidade, sendo a demência de Alzheimer uma patologia insidiosa, que se inicia e progride de forma lenta e contínua (SALMON, D; BONDI, M., 2009, p. 258). Sua manifestação clínica é caracterizada

> por proeminente amnésia com déficits adicionais na linguagem e conhecimento semântico, raciocínio abstrato, funções executivas e habilidades visuoespaciais (Salmon & Bondi 1999). Esses déficits cognitivos e o consequente prejuízo às atividades do dia-a-dia são as características centrais da síndrome de demência da DA e são o foco da avaliação clínica da doença. (SALMON, D; BONDI, M., 2009, p. 258)

A doença de Alzheimer, portanto, não se caracteriza por simples perda de memória, como em geral se imagina, sendo uma doença muito mais ampla e agressiva, conforme vamos explorar em detalhes no primeiro capítulo deste trabalho. Sua característica biológica proeminente é o declínio cognitivo global, o que levou a *American Psychiatric Association* a substituir, na última edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5, o nome 'demências' por 'transtornos neurocognitivos maiores' (APA, 2014, p. xlii). Essa alteração se deu em razão da associação do nome 'demência' a conceitos vulgares, como 'loucura', bem como em virtude da já comentada característica principal de declínio cognitivo da doença (HIGGS, P.; GILLEARD, C., 2016 p. 773).

Apesar dessa mudança de nomenclatura efetuada pela referida associação, neste trabalho ainda vamos optar por nomear a síndrome clínica decorrente da doença de Alzheimer como demência. Isso se dá em virtude de dois motivos: primeiro porque, como explicaremos, o modelo teórico que iremos adotar não restringe a demência aos aspectos referentes ao declínio neurocognitivo e, em segundo lugar, porque o termo demência ainda é o mais utilizado na bibliografia em geral, seja nos textos relacionados à pesquisa biomédica, naqueles relacionados à pesquisa do cuidado e nos textos que exploram questões filosóficas, éticas e jurídicas sobre o tema, sendo mais abrangente que a doença de Alzheimer.

Ainda, sobre as características da doença de Alzheimer, não raramente encontramos descrições que elevam a doença ao patamar de um mal último e supremo a ser encarado pelo ser humano. Higgs e Gilleard (2016, p. 773) afirmam que os transtornos gerados pelo declínio cognitivo afetam aspectos da vida que alguns consideram a infraestrutura básica que sustenta a agência individual, como a consciência, a comunicação e a elaboração de juízos e raciocínios. Smith (*apud* DEWING, J., 2008, p. 4) descreve a demência como a destruição do agente moral humano e como o

maior mal a ser evitado. Além disso, Dewing ressalta que até mesmo profissionais da área do cuidado podem achar, muitas vezes, "altamente desafiador, mesmo existencialmente desconfortável, estar com pessoas que possuem demência" (2008, p. 4).

Essa visão pessimista e limitadora da demência a seu aspecto biomédico de declínio cognitivo fez com que alguns autores encarassem por essa mesma perspectiva os seus impactos éticos e jurídicos. Allen Buchanan assim comentou sobre nossa relação com a pessoa com demência:

> Tudo o que sobrevive é uma não-pessoa doente em estado terminal, com o que podemos chamar de interesses radicalmente truncados (...). Estes consistem apenas em interesses de se evitar dor e de ter qualquer tipo de prazer físico efêmero, fragmentário ou não-antecipado que seu sistema nervoso danificado ainda o permita sentir. O ponto central é que nossas obrigações para com esse ser são, no máximo, limitadas em razão do caráter radicalmente truncado de seus interesses. No caso de espécies 'primitivas' de animais não-humanos, os quais possuem tais interesses radicalmente truncados, dificilmente há controvérsias quanto a conclusão de que nossa obrigação é simplesmente negativa, do tipo de não se impingir sofrimento (ou que, no máximo, somos obrigados a lhes dar prazer se podemos o fazer sob um custo baixo para nós mesmos ou sem comprometer os interesses de outros seres com interesses mais robustos). (BUCHANAN, A., 1988, p. 285/286)

Seria essa a relação que devemos ter com a pessoa com demência? A resposta a essa pergunta exige que façamos uma extensa investigação ética sobre o tema para que possamos fundamenta-la de forma adequada por meio da avaliação, com base em dados empíricos a serem trazidos no primeiro capítulo, de que a pessoali-

dade daqueles que padecem desse mal é um fato que não pode ser desconsiderado, não podendo ser motivo de simples comparação com animais meramente sencientes.

Considerando, pelos motivos até aqui colocados, a importância e a urgência de se discutir a demência de Alzheimer, Michael Dunn (2014) nos traz um breve resumo acerca dos diversos problemas éticos que se revelam a partir da atenção ao tema, dividindo-os em dois grandes grupos. No primeiro grupo, Dunn aponta problemas referentes a obrigação de cuidado, seja por parte da família, da sociedade ou do estado. São problemas referentes à alocação de recursos de saúde pública e problemas da comunidade europeia referente a migração de pessoas enfermas que buscam países com melhor assistência pública. Há, também, profissionais do cuidado e da enfermagem que buscam países com melhores ofertas de trabalho, saturando o mercado nos países mais procurados e esvaziando nos demais.

Já no segundo grupo, a nível individual, os problemas éticos apontados pelo autor consideram a necessidade de identificação do conteúdo dos interesses da pessoa com demência. Essa perspectiva envolve o conflito entre interesses contemporâneos à patologia e interesses manifestados anteriormente à sua evolução. Há, também, a discussão sobre as dificuldades existentes na definição do que seriam os interesses contemporâneos da pessoa. Também estão neste grande grupo de problemas éticos, conforme enumeração feita por Dunn, aqueles concernentes ao uso de mentiras e situações enganosas para lidar com a pessoa com demência, ao conflito entre interesses da pessoa com demência e outras pessoas, bem como à relação do cuidado com o uso de novas tecnologias de monitoramento, vigilância e até mesmo de cuidado robotizado.

Dunn enumera tais problemas, porém, sem realçar outros problemas teóricos existentes por trás desses. A questão do *status* moral da pessoa com demência é o principal deles, uma vez que

fundamenta a relação básica para com ela, se de tutela ou de igual consideração de interesses e direitos, conforme recorrentemente tratado nos textos sobre o tema. Também é fundamental o problema da identidade da pessoa no tempo, em razão dos conflitos de interesses que se manifestam em momentos distintos.

Em complemento a esses problemas éticos, que representam conflitos de interesses e dizem respeito aos interesses de pessoas em situação de vulnerabilidade, abordarmos alguns problemas jurídicos que possuem relação direta com aqueles. Tais problemas possuem conteúdo semelhante aos principais temas éticos, e, considerando apenas aqueles que se encontram no nível das relações individuais, são assim resumidos por Mary Donnelly:

> O primeiro diz respeito à determinação da capacidade de tomar decisões; o segundo é referente às tensões entre os desejos/valores passados de um indivíduo e suas preferências atuais; e o terceiro trata das tensões da situação de vulnerabilidade que surgem da ausência de uma determinação legal da falta de capacidade. (DONNELLY, M., 2014, p. 276)

Tais temas são basicamente coincidentes com os temas jurídicos que serão tratados no presente trabalho, diferenciando-se na forma de análise, uma vez que nossa estrutura e opções legislativas nos guiarão na construção das perguntas necessária e na busca pelas possíveis respostas.

O estudo dessa temática, considerado dentro de um amplo campo de estudos sobre deficiências cognitivas, possui grande impacto na compreensão de determinados assuntos da filosofia e, como veremos a partir de algumas das conclusões dessa pesquisa, pode possuir impacto também relevante na compreensão de fundamentos práticos de nossa ação ética e de nosso direito. A respei-

to da importância do estudo sobre a deficiência cognitiva para a filosofia, Carlson e Kittay anotam o seguinte:

> Quando consideramos os idosos que podemos vir a ser ou que precisemos tomar conta, as decisões que nós ou nossos filhos precisem fazer como futuros pais, a possibilidade de que nós, nossos filhos, amigos, ou outras pessoas próximas possam ter um filho diagnosticado com autismo, e que, a qualquer momento, por doença ou por acidente, nós ou aqueles que amamos podem desenvolver algum déficit cognitivo significativo, nós percebemos que as deficiências cognitivas tem um alcance na vida de muitos e podem afetar a vida de todos. Essa compreensão deve nos compelir a ver a deficiência cognitiva como uma parte da condição humana que os filósofos devem levar a sério. (CARLSON, L.; KITTAY, E., 2010, p. 3)

Levar esse assunto a sério significa não trata-lo de forma superficial e através de truísmos que não estejam devidamente embasados em sólida teoria e em dados empíricos adequados. Desse modo, o presente trabalho precisou ser pensado para percorrer um longo caminho que se inicia no estudo das informações biomédicas sobre a demência, avançando para seu modelo teórico, trazendo essas informações para as discussões éticas de fundo e para a aplicação de tais discussões a problemas éticos práticos e, enfim, avaliando as consequências de todas essas informações e conhecimento na interpretação de nosso atual direito positivo.

Tal planejamento acabou por se mostrar semelhante à estrutura das principais obras que buscaram avaliar a situação da demência de forma ampla, as quais não prescindiram dos dados empíricos sobre o tema, de sua avaliação teórica, das discussões éticas de fundo e, enfim, de sua discussão a nível prático. Em razão disso, temos a segurança de que este trabalho dialoga com os temas cen-

trais da discussão acerca da demência conforme vem sendo desenvolvida pelas pesquisas em bioética e direito em todo o mundo.

Por esse caráter geral da pesquisa e considerando a transição da teoria à prática, entendemos por rotular nosso trabalho, ainda que não seja estritamente necessário e não corresponda à sua totalidade, de uma pesquisa de ética prática. De forma simples, Peter Singer define ética prática como "a aplicação da ética ou da moral [considerados termos intercambiáveis] a temas práticos" (SINGER, P., 1993, p. 1). Em outras palavras, iremos nos utilizar de discussões teóricas da ética para analisarmos problemas práticos sobre a demência.

A respeito do exercício de ética prática, Hugh LaFollette traz duas importantes observações, sobre sua relação com dados empíricos e sobre a relação estabelecida entre teoria e prática. Quanto aos dados empíricos, LaFollette afirma que

> Esses detalhes empíricos servem a dois propósitos inter-relacionados. Primeiro, uma vez que a ética prática visa dizer algo informativo sobre a adequação moral dos comportamentos individuais e sobre ações ou estruturas institucionais, logo, em praticamente qualquer teoria moral, nós precisamos de dados adequados para sabermos quando e como uma teoria moral é relevante para aquele comportamento ou instituição. Se nós não entendermos as circunstâncias sob as quais muitos de nós morrem ou sob as quais a maior parte das pessoas toma suas decisões sobre fim da vida, então nós não vamos compreender ou avaliar totalmente os apelos e as aflições referentes ao suicídio assistido.
>
> Em segundo lugar, a ciência de dados empíricos detalhados vai guiar o teorizar moral de, ao menos, duas diferentes formas. Primeiro, tais dados dão conteúdo para nossos princípios e considerações morais. Sem o conhecimento

> de detalhes empíricos, nossos princípios e considerações acabam inaceitavelmente disformes.
> (...)
> Segundo, uma adequada familiaridade com os detalhes empíricos é, indiscutivelmente, um dos meios de se garantir que nós não adotemos cegamente o *status quo* moral. Se nós não compreendermos a forma pela qual as pessoas agem e pela qual o mundo funciona, vamos carecer de um ponto de vista plausível do qual racionalmente avaliar atuais práticas e, dessa forma, estaremos tendentes a aceitar o *status quo*. (LaFOLLETTE, H., 2003, p. 6/7)

Já a respeito da relação entre teoria e prática, o autor afirma que:

> Quando as pessoas falam sobre a relação entre teoria e prática, falam ou sugerem, muitas vezes, que nós simplesmente aplicamos a teoria, talvez da forma como um engenheiro aplica uma fórmula matemática ao criar o *design* de uma ponte. (...) Nisto está implícita a assunção de que, se temos uma teoria, nós podemos, dela, considerando a descrição da situação atual, simplesmente deduzir uma ação apropriada. (...)
> Esse não é, penso, a adequada ideia acerca da relação entre ética prática e teoria ética. (...) De toda forma, prática sem teoria carece de direção; ela se torna pouco mais que uma amálgama de reações a casos específicos, enquanto uma teoria sem prática corre o risco de se tornar uma 'construção de castelos que pairam sem tocar o solo'. A teoria, dessa forma, se torna um jogo intelectual vagamente conectado ao fenômeno que supostamente compreende e explica. O que nós devemos fazer é reconhecer que teoria e prática são profundamente relacionadas. Ética prática relevante deve ser teoricamente sofisticada e uma teoria moral viável deve compreender que deve ser incorporada à prática. Os melhores traba-

> lhos de ética prática são, cada vez mais, teoricamente sofisticados e, quando bem feitos, ajudam a esclarecer aquela teoria. (LaFOLLETTE, H., 2003, p. 8)

É pensando a ética prática por esses vieses que desenvolvemos este trabalho através de um extenso levantamento de dados empíricos e por meio de análise do plano de fundo teórico à luz desses dados.

Neste sentido, o primeiro capítulo do trabalho irá se preocupar com a busca por dados a respeito da doença de Alzheimer e sobre a pessoa que dela padece, em um movimento de levantamento de informações e de sua ressignificação através da adoção de um modelo teórico da demência distinto daquele modelo médico que fundamenta a maior parte das pesquisas sobre o assunto.

Em seguida, no segundo capítulo, vamos buscar um fundamento ético-filosófico por meio do qual poderemos pensar os problemas da pessoa com demência de forma prática, através da análise de elementos que são discutidos como constituintes da pessoa e de sua permanência no tempo, fatores fundamentais para que possamos compreender as situações práticas em seus aspectos centrais.

No terceiro capítulo, iremos nos debruçar sobre uma avaliação ampla das condições éticas de tratamento e cuidado da pessoa com demência, bem como sobre os problemas práticos escolhidos, concernentes a definição dos interesses da pessoa com demência, considerado o conflito entre interesses definidos anteriormente à incidência da doença e aqueles expressados em momento posterior ao diagnóstico.

Enfim, no quarto capítulo, nos preocuparemos com a avaliação dos aspectos jurídicos da instituição da curatela para a pessoa com demência e o aproveitamento dos demais institutos legais para sua inclusão e proteção.

Considerado o extenso mapa de temas éticos relacionados à demência que identificamos anteriormente, pode-se dizer que esse

é apenas um estudo que compõe parte de um estudo mais amplo sobre ética prática e demência.

Outra limitação dessa pesquisa diz respeito à adoção de conceitos e visões filosóficas sem que se possa discutir cada ponto com a profundidade desejável. Em razão da opção por um caminho extenso a ser percorrido entre os dados e a análise dos problemas escolhidos, pouco espaço restou para que fossem aprofundadas as discussões a respeito de determinados conceitos e todas as minúcias teóricas que circundam sua compreensão. Desse modo, o conceito de identidade aqui escolhido, e mesmo os elementos da pessoalidade, tomam por certos outros conceitos anteriores, polêmicos e nada pacíficos, que envolvem assuntos referentes à relação mente/cérebro, a autonomia, alteridade, dignidade, etc. No entanto, discutir em detalhes cada um desses conceitos não é possível neste texto. E não se trata de facilitar a labuta. Pelo contrário, a proposta, como já esclarecida, é de reflexão prática desses conceitos aqui assumidos com base nos dados empíricos sobre a demência, visando seu aprimoramento teórico e sua compreensão em relação aos demais campos do conhecimento.

Ressaltamos, ainda, que a escolha do trabalho pelo termo 'pessoalidade' em detrimento do termo 'personalidade', tradicionalmente utilizado em nosso direito, se deve ao fato de que este último corresponde a termo da psicologia que designa elementos relacionados ao comportamento, humor, etc., os quais não se confundem com a qualidade de ser pessoa. Considerando, assim, que as alterações desses elementos da personalidade não significam uma alteração daquilo que identificamos por pessoalidade, ou seja, não representa uma alteração de identidade, entendemos que o uso daquela expressão poderia gerar confusão para os objetivos deste trabalho. Essa opção por pessoalidade, entretanto, não significa que não vejamos qualquer relação entre a pessoalidade como

qualidade filosófica analisada e a personalidade jurídica, como será explorado oportunamente.

Muitas vezes, o momento do desenvolvimento do texto foi o momento de reflexão acentuada para o pesquisador, de modo que o trabalho, em determinados pontos, reflete o desenvolvimento do raciocínio e se estrutura na própria análise dos elementos que levam à conclusão, o que, muitas vezes, lhe confere um caráter didático e linear, mas o qual foi fundamental para que as conclusões fossem obtidas.

É, preciso esclarecer também que, em virtude de ainda ser muito recente a vigência do Estatuto da Pessoa com Deficiência, há escassez de textos profundos e detalhados sobre o tema. Tal fato, ao mesmo tempo que dificultou a definição dos problemas e da abordagem pela qual seriam enfrentados, permitiu ao pesquisador que explorasse com maior liberdade os temas escolhidos, viabilizando a formação, sob a luz da base teórica desenvolvida, de um olhar novo sobre a matéria da deficiência e das incapacidades em nosso direito.

Por fim, anotamos que todas as traduções das citações das obras em inglês foram feitas de forma livre pelo próprio pesquisador, direto dos originais.

Capítulo 1

Um médico disse-me que, anteriormente, ele jamais havia falado com um paciente do mal de Alzheimer com tal "discernimento".
_ Nunca! - exclamou ele.
(...)
Esse tipo de atitude aborrece a todos nós que recebemos o diagnóstico da doença. Quando lutamos para nos manter num platô através de exercício de estímulo mental (tal como esse manuscrito), atrapalhamos o carro-chefe dos médicos. Se alcançamos sucesso, esse mesmo sucesso confunde terrivelmente a esses profissionais, que se sentiriam muito mais à vontade se nos resignássemos a uma rápida deterioração, desistíssemos de nos agarrar tenazmente à nossa capacidade de percepção, e mergulhássemos no estado dos irremediavelmente destruídos. Então, percebemos, nos ajustaríamos ao "molde".
(MCGOWIN, D., 1996, p. 135)

1. Para Superar o Senso Comum

É óbvio dizer, mas o objeto dessa pesquisa, a pessoalidade e a permanência da pessoa com demência causada pela doença de Alzheimer, foi escolhido com base justamente nesse traço patofisiológico característico que dá nome ao texto: a doença de Alzheimer. Tendo em vista esse recorte, não há caminho inicial que não seja

a sua compreensão para além de nosso senso comum. E, para que essa compreensão se dê de forma adequada, não basta que façamos a leitura das características gerais da patologia. É preciso que tentemos compreender de forma profunda o que é a demência e como ela afeta a vida e a pessoalidade do indivíduo.

De um modo geral, as pesquisas no campo biomédico se dão sob égides naturalistas, onde procura-se identificar relações causais claras, de forma objetiva, para que, então, possam ser definidas intervenções, também objetivas, que viabilizem a interrupção daquele processo e, desse modo, a cura da patologia.

Com a demência não tem sido diferente. Ainda que, como veremos, exista uma diferenciação entre o processo patofisiológico da doença de Alzheimer e a síndrome clínica – demência – causada por este processo, a ideia predominante é de que ambos sejam processos causais claros, onde desordens orgânicas de dinâmica autônoma causam, ainda que de forma não totalmente compreendida, a demência conforme é verificada clinicamente.

Como coloca Kitwood (1997, p. 35), apenas raramente essa compreensão teórica da demência é colocada de forma expressa nos trabalhos da área, porém podemos encontrar indícios claros nos textos que iremos trabalhar ao longo desse capítulo.

Apesar de majoritário, entretanto, esse modelo de compreensão da demência não é adequado para explicar todas as evidências existentes sobre a patologia, como ficará claro posteriormente, e não dialoga de forma adequada com as outras premissas deste trabalho. Esse segundo ponto se verifica em virtude de uma dificuldade de se absorver na discussão de questões normativas e morais, especialmente no Direito, informações que, a princípio, são nada mais do que descrições de uma situação bioquímica.

Buscar, portanto, um parâmetro que não esse modelo majoritário, conhecido como modelo médico ou modelo padrão, é importante para que possamos ter uma compreensão mais adequada

do processo de demência. Essa busca, entretanto, deve ser feita após a compreensão dos dados vindos do modelo médico, uma vez que esse, como dito, é majoritário e prevalece na maior parte das pesquisas sobre o tema.

Assim, este trabalho se inicia em busca do conhecimento produzido pelo modelo médico da demência, passando pela pesquisa acerca das características básicas da patologia e de sua manifestação clínica.Para nos aprofundarmos no assunto, foi realizada pesquisa diretamente nas fontes de publicações biomédicas e neuropsicológicas sobre a temática. Essa atividade foi feita de modo controlado, para que a pesquisa não se perdesse em meio à enorme quantidade de publicações e revistas que são comumente vistas nas áreas de pesquisa em questão. Esse controle se deu por meio do apoio do pesquisador leigo em uma prática comum daquela área e que facilita o acesso: a publicação de revisões de bibliografia.

Foram selecionadas revisões recentes sobre o tema, de modo que, a partir desses trabalhos, escolhemos aqueles textos cujo conteúdo era mais relevante para nosso objeto. Temos ciência que esse não é o método adequado de revisão da bibliografia, entretanto foi o método adequado para o trabalho individual do pesquisador, que envolvia ainda bibliografias de diversas outras áreas e assuntos. Consideramos que as revisões bibliográficas já elaboradas na área nos conferem segurança quanto à qualidade dos dados levantados.

O primeiro passo da pesquisa foi identificar que, em 2011, foram feitas uma série de publicações que dizem respeito à última grande revisão dos critérios de diagnóstico da demência causada pela doença de Alzheimer. O critério que era majoritariamente aceito até então foi elaborado em 1.983, por um grupo de pesquisadores designado pelo *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke* (NINCDS) em conjunto com a *Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (ADRDA). O grupo, cujo foco foi em questões de histórico médico, exa-

mes clínicos e teste neuropsicológicos, publicou seu trabalho em 1.984, o qual ficou conhecido como o critério NINCDS-ADRDA (MCKHANN, G. *et al.*, 2011, p. 264).

Nos 27 anos que se passaram entre a publicação desse critério e o estabelecimento de um novo, foram feitos importantes avanços na compreensão da doença de Alzheimer, na habilidade de se detectar o seu processo patofisiológico e em mudanças na conceituação referente a seu espectro clínico (JACK Jr., C. *et al.*, 2011, p. 257). Foram justamente essas mudanças que geraram a necessidade de um novo critério para diagnóstico. *Dubois* e colegas, já em 2007, propuseram um novo modelo e esse passo inicial levou o *National Institute on Aging* – NIA e o *Alzheimer's Association* – AA a patrocinar uma série de encontros e, posteriormente, a criar grupos de trabalho com a função de elaborar aquele que veio a ficar conhecido como o critério NIA-AA para diagnóstico da doença de Alzheimer (JACK Jr., C. *et al.*, 2011, p. 258).

A primeira modificação que a revisão de 2011 trouxe diz respeito ao consenso acerca da diferenciação entre o que se denomina por demência causada pela Doença de Alzheimer e aquilo que seriam as mudanças neuropatológicas geradas (HYMAN, B. *et al.*, 2013, p. 2). Já é sabido que o processo patofisiológico da doença de Alzheimer é relativamente independente dos sintomas clínicos e, em raros casos, pode mesmo chegar a ser verificado sem que haja correspondente quadro clínico de demência (JACK Jr., C. *et al.*, 2011, p. 257). Enquanto isso, a demência causada pela doença de Alzheimer consiste em sinais clínicos e sintomas de mudanças cognitivas e comportamentais que são típicas do portador da doença de Alzheimer (HYMAN, B. *et al.*, 2013, p. 2). Em outras palavras, de acordo com o critério NIA–AA há uma distinção semântica e conceitual entre o processo patofisiológico da doença de Alzheimer e as várias síndromes clínicas observáveis como resultado (JACK Jr., C. *et al.*, 2011, p. 258). *Dubois* já se atentava para essa distinção

em 2007 (DUBOIS, B. *et al.*, 2007), fato que se tornou consenso em 2011, sendo assim considerado em todos os outros textos que foram produzidos para definição dos critérios NIA-AA (MCKHANN, G. *et al.*, 2011, SPERLING, R. *et al.*, 2011; ALBERT, M. *et al.*, 2011) e gerando reflexos nas formas de diagnóstico.

Independentemente dessa diferenciação atualmente verificada no modelo médico da doença, neste trabalho iremos nos referir unicamente à demência causada pela doença de Alzheimer.

Outro importante ponto das últimas atualizações sobre o tema diz respeito à identificação da evolução gradual dos sintomas da DA, cujo início é agora verificado como uma fase chamada de comprometimento cognitivo leve – MCI (*mild cognitive impairment*), quando a manifestação cognitiva ainda não interfere nas atividades do dia-a-dia (JACK Jr., C. *et al.*, 2011, p. 259). Se, quando do estabelecimento do critério NINCDS-ADRDA, o diagnóstico da DA só era possível quando os sintomas já influenciavam nas atividades do dia-a-dia (JACK Jr., C. *et al.*, 2011, p. 259; DUBOIS, B. *et al.*, 2014, p. 614), com essa nova referência ao MCI existem esforços para que as manifestações sintomáticas sejam identificadas antes que estejam em um estágio de demência (SPERLING, R. *et al.*, 2011; BROWN, P. *et al.*, 2011; SALMON, D; BONDI, M., 2009). Esse esforço, inclusive, também é feito para que, por meio de biomarcadores[1], o processo patofisiológico da DA possa ser identificado antes mesmo de se manifestar por meio de qualquer sintoma clínico (SPERLING, R. *et al.*, 2011; DUBOIS, B. *et al.*, 2014).

Desse modo, diferente do critério de 1.984, os atuais parâmetros de diagnóstico refletem o gradual desenvolvimento da patologia, tendo atenção ao fato de que ela se desenvolve durante vários

1 Biomarcadores são parâmetros (psicológicos, bioquímicos, anatômicos) que podem ser medidos *in vivo* e refletem características específicas de processo patofisiológico relacionado a determinada doença. (JACK. JR., 2011, p. 259)

anos, com a demência representando o estágio final desse processo (JACK Jr., C. *et al.*, 2011, p. 259).

Outro ponto interessante, é que, aos atuais parâmetros, foi integrado um maior conhecimento acerca dos sintomas neuropsiquiátricos associados à DA (JACK Jr., C. *et al.*, 2011, p. 259). Agitação, psicose acompanhada de alucinações e delírios, depressão, apatia, distúrbios do sono, entre outros, são sintomas verificados que afetam significativamente a qualidade de vida dos pacientes e de seus cuidadores, contribuindo para dependência e para a restrição dos pacientes à reclusão em suas residências ou para sua institucionalização (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 13).

Entre outros detalhes que serão explorados no decorrer desse capítulo, a DA pode ser descrita, de forma sintética, como uma doença neurodegenerativa, progressiva e não remissível que afeta amplas áreas do córtex cerebral e do hipocampo, que geralmente tem início em período tardio da vida, resultando em demência progressiva (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 1; KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1580). Os processos fisiopatológicos, em geral, desenvolvem-se em estruturas do lobo temporal medial do córtex cerebral e, posteriormente, se expandem para áreas dos lobos temporal, parietal e frontal (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1580). Os efeitos clínicos da degeneração dessas áreas corticais manifestam-se, principalmente, como comprometimento de funções de memória episódica, verificando-se, também, disfunções relacionadas a habilidades linguísticas, cognição espacial e funções executivas (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1580), que serão detalhadamente exploradas neste capítulo.

A demência decorrente da DA pode se manifestar de modos diferentes, tendo, porém, em sua forma amnésica o tipo mais comum (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1580). As afirmações extraídas da bibliografia revisada referem-se, em geral,

a essa manifestação mais comum da DA, no entanto é importante registrar que há variações.

Além disso, é importante estar atento para que, além do tipo mais comum, de verificação esporádica e início tardio, existe a forma hereditária da doença, mas que representa apenas uma pequena parcela dos pacientes (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 1). Apesar dessa diferenciação patológica, as duas formas da doença resultam em síndromes clínicas semelhantes em relação aos seus principais aspectos, inclusive taxas de progressão e perfis de biomarcadores (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 1). Por esses motivos, não é necessário, neste trabalho, diferenciar as duas formas ou escolher uma entre elas para que nos sirva de objeto. Caso exista alguma diferença relevante, como a prevalência de comorbidades na versão mais comum (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 9), elas serão ressaltadas ao longo do texto.

1.2. A DA como Causa de Sintomas Neurocognitivos, Psicológicos e Psiquiátricos

As características básicas da doença de Alzheimer são a acumulação de formas insolúveis de proteínas do tipo amiloide-β (Aβ) em placas no meio extracelular, bem como nas paredes dos vasos sanguíneos, e o emaranhamento de proteínas microtubulares *tau* nos neurônios (meio intracelular) (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 1; JACK Jr., C. *et al.*, 2011, p. 257). Tais processos bioquímicos geram perda de sinapses, morte neuronal seletiva e o decréscimo de neurotransmissores específicos (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 2). Como já comentado, as anormalidades inicialmente são detectadas nas áreas cerebrais dos lobos temporal e frontal, progredindo de forma lenta para outras áreas corticais

em taxas que variam consideravelmente de indivíduo para indivíduo (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 1).

Dadas essas características patofisiológicas, é importante nos lembrarmos que a demência é parte de um contínuo de fenômenos clínicos e biológicos, constituindo, ainda hoje, como veremos adiante, um diagnóstico clínico (MCKHANN, G. *et al.*, 2011, p. 267) baseado em avaliações cognitivas. Por esse motivo, ainda existem muitas pesquisas que se preocupam com a identificação das manifestações clínicas típicas da demência decorrente da DA, não apenas para diferenciá-la de demências decorrentes de outras patologias, mas também para melhor compreender sua relação com os danos físicos e sua evolução em termos de tratamento.

Além disso, é justamente a manifestação clínica, inicialmente identificada como a manifestação cognitiva dos sintomas físicos, que mais interessa a esse trabalho, tendo em vista que o comprometimento cognitivo é exatamente o fato que, por interferir em características básicas daquilo que constitui o conceito de pessoa, assume relevo na esfera moral e se torna juridicamente interessante por comprometer a possibilidade de manifestação adequada da vontade, interferindo naquilo que fundamenta a capacidade civil de fato. Em outras palavras, de nada importa, em temos éticos ou normativos, uma lesão no cérebro que não causa qualquer distúrbio que se manifeste em termos de comportamento.

De fato, a demência decorrente da DA atinge amplo espectro de áreas cognitivas, afetando funções diversas que vão desde atividades do dia-a-dia até funções complexas que não são captadas pelo modelo médico, como as relações profissionais, familiares e a capacidade de se perceber a vida como um todo, de forma biográfica. Os principais domínios cognitivos cujos comprometimentos são característicos da DA (apesar de não apenas dela) são a memória, a linguagem, as habilidades visuoespaciais, funções executivas e atenção. Além disso, há outros comprometimentos espe-

cíficos, como anosognosia, alterações de comportamento, humor e personalidade. Tendo em vista a relativa independência desses domínios cognitivos, conforme abordados no modelo médico, as pesquisas procuram avalia-los de forma individuada, verificando seu comprometimento e, posteriormente, verificando como isso afeta as funcionalidades do indivíduo.

1.2.1 Memória

O comprometimento amnésico é um dos elementos mais característicos da demência decorrente da DA e, em geral, o sintoma que primeiro se manifesta (SALMON, D; BONDI, M., 2009, p. 259). *Dubois* (2014, p. 614) afirma que um determinado perfil de comprometimento da memória episódica, caracterizado pela dificuldade da lembrança livre que não é normalizada por indícios e dicas (*cueing*), é o único traço clínico que diferencia a demência típica decorrente de DA de outras síndromes decorrentes de outros processos patofisiológicos.

A memória episódica é definida por Karantzoulis e Galvin (2011, p. 1581) como a capacidade de aprender e relembrar fatos específicos de um contexto espaço temporal específico. Pressupõe-se que o comprometimento dessa capacidade cognitiva é devido à diminuição da habilidade de codificar material novo na memória de longo prazo (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1581).

Assim como Debois, Karantzoulis entende que as taxas de esquecimento episódico na demência decorrente da DA são superiores às outras formas de demência e mesmo outras síndromes amnésicas específicas (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1581). Essa amnésia característica da DA é presumida como a causa de efeitos neurocognitivos proeminentes nas pessoas com DA, como a capacidade de se lembrar apenas das últimas palavras apresentadas, respostas com palavras semanticamente relaciona-

das em vez do uso das palavras propostas em condições de recordação livre, bem como a já citada incapacidade de se valer de dicas durante os testes de memória (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1581; SALMON, D; BONDI, M., 2009, p. 259).

1.2.2 Linguagem

A memória semântica é definida como a representação de longo prazo do conhecimento sobre o significado das palavras, objetos, ações ou ideias (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1581). Salmon e Bondi (2009, p. 259) falam em um fundo de conhecimento geral, que consiste em fatos e conceitos que não dependem de pistas contextuais para serem recordados. Em geral, a memória semântica é complexa e pode se confundir conceitualmente e neuroanatomicamente com a memória episódica, havendo consenso sobre sua degeneração no decorrer do declínio cognitivo devido à DA (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1581).

O comprometimento da memória semântica se manifesta na forma de dificuldade em se encontrar as palavras necessárias ou mesmo de se manter fluência e uma fala espontânea (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1583). As dificuldades específicas verificadas nas pessoas com demência em virtude da DA indicam que a perda da memória semântica não corresponde apenas à dificuldade de acesso a memórias adequadamente armazenadas, correspondendo, na verdade, no deterioramento dos sistemas em si e da perda real de conhecimento semântico (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1583; SALMON, D; BONDI, M., 2009, p. 259).

Em estágios avançados da doença é comum verificarmos efeitos na prosódia (entonação e modulação da voz), condição de afasia e mudez (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1583; SALMON, D; BONDI, M., 2009, p. 259).

1.2.3 Habilidades visuoespaciais

Galera e Garcia, assim descrevem as habilidades visuoespaciais:

> As habilidades visuoespaciais estão envolvidas em praticamente todas as nossas atividades quotidianas. Da percepção visual dos objetos em uma cena à capacidade de imaginar como esta cena seria alterada pela manipulação ou pela adição de novos objetos. Da percepção espacial à orientação no espaço e ao planejamento de rotas, toda a nossa interação como mundo depende de nossas habilidades visuoespaciais. (GARCIA, R.; GALERA, C., 2015, p. 7)

O comprometimento das habilidades visuoespaciais está entre os primeiros sintomas verificados na demência devida à DA (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1583). Ele se manifesta em situações onde a pessoa pode se perder em ambientes familiares, esquecimento acerca dos lugares onde determinados itens foram guardados, dificuldades de dirigir ou estacionar, entre outras (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1583).

1.2.4 Funções executivas e atenção

Funções executivas são processos cognitivos de ordem elevada, envolvidos com as habilidades de planejamento, formação de conceitos, solução de problemas, comportamento direcionado a estímulos e a concomitante retenção e manipulação de informação (SALMON, D; BONDI, M., 2009, p. 259). Na verdade, o termo é utilizado como uma expressão guarda-chuva, onde são colocados diversos processos cognitivos que guiam o comportamento conforme objetivos específicos e seleção de estratégias (DE PAULA, J.; MALLOY-DINIZ, L., 2013, p. 118), entre os quais temos também

processos de atenção controlada, fluência, pensamento abstrato, autocontrole, controle inibitório, entre outros.

Karantzoulis e Galvin (2011, p. 1584) indicam que não há consenso acerca do grau de comprometimento das funções executivas em razão da DA. É certo, entretanto, que a progressão da doença implica em algum grau no comprometimento das habilidades ligadas às referidas funções e à atenção, com visíveis dificuldades em situações que exigem raciocínio abstrato, concentração, realização de cálculos, atenção visual, entre outras (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1584).

Enquanto alguns estudos indicam que as funções executivas se mantêm relativamente intactas nos estágios iniciais da doença, outros apontam que esse domínio cognitivo é afetado da mesma forma que os demais comentados (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1584). Alguns estudos, por sua vez, indicam que as disfunções executivas já se apresentam no Comprometimento Cognitivo Leve (KIROVA, A; BAYS, R.; LAGLWAR, S., 2015, p. 1; ESPINOSA, A. *et al.*, 2009, p. 754), bem como é um dos elementos característicos das primeiras fases da demência causada pela DA (KIROVA, A; BAYS, R.; LAGLWAR, S., 2015, p. 6; ESPINOSA, A. *et al.*, 2009, p. 755). Não há, dessa forma, consenso a respeito do momento em que ocorre a perda de habilidades executivas.

De Paula e Malloy-Diniz (2013, p. 122) já destacam, como iremos explorar em detalhes posteriormente, que o comprometimento das funções executivas afeta gravemente as habilidades de praticar atividades do dia-a-dia.

1.2.5 Anosognosia, comportamento, humor, personalidade e sintomas psiquiátricos

Apesar dos comprometimentos cognitivos serem as características mais distintivas da DA, muitas vezes eles não são os respon-

sáveis por tornarem inviáveis os cuidados à pessoa com demência em casa, levando à institucionalização do paciente. Na maior parte das vezes são problemas comportamentais e psiquiátrico, que também são característicos da DA, que aumentam o fardo dos cuidadores, levando a pessoa a ser internada em casas de repouso ou outras instituições (STRAUSS, M.; PASUPATHI, M.; CHATTERJEE, A., 1993, p. 475).

Um destes sintomas, a anosognosia, diz respeito ao julgamento insuficiente do paciente em relação ao seu próprio estado cognitivo, de humor ou comportamental (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1585). A anosognosia pode ocorrer em fases iniciais da demência e evolui de forma proporcional à síndrome como um todo, agravando-se à medida que a DA progride (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1585).

A respeito dos sintomas psiquiátricos, verifica-se a incidência de distúrbios de humor, delírios, alucinações, sintomas vegetativos e distúrbios motores (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1585). As alucinações tendem a ser o sintoma mais comum em estágios moderados da demência, verificando-se, ainda, uma taxa relativamente alta de incidência de depressão entre os pacientes, principalmente em estado avançado (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1585).

Esses sintomas ampliam a morbidade da demência e têm sido associados com um declínio cognitivo mais célere, aumento das dificuldades do cuidador, aumento dos custos do tratamento, incremento na utilização de medicamentos e antecipação da institucionalização dos pacientes (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1585).

É também efeito bem documentado da demência causada pela DA as alterações de traços de personalidade, incluindo neuroticismo, consciencialidade reduzida, aumento do egocentrismo e da rigidez, entre outros, (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1585).

Essas alterações de personalidade podem ocorrer em estágios iniciais da demência, algumas vezes em momento anterior aos sintomas cognitivos (KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J., 2011, p. 1585).

Rubin, Morris e Berg (p. 721, 1987) listam três tipos comuns de alteração de personalidade, agrupados como comportamentos passivos (diminuição de iniciativa, reclusão, abandono de atividades diletantes, reação hilária inapropriada, temeridade), comportamentos agitados (hiperatividade, irritabilidade, sexualidade inapropriada) e comportamentos egocêntricos (declínio do controle emocional, egocentrismo, desconsideração pelos sentimentos alheios, embrutecimento dos afetos). Segundo as estimativas pesquisadas pelo autor, essas alterações de personalidade atingem, respectivamente, 66%, 30%, e 34% dos pacientes que desenvolvem alterações de personalidade.

Os números também mostram que, em números totais, os pacientes que desenvolvem todos os três tipos de alteração de personalidade atingem 13% das pessoas em estágio inicial, evoluindo para mais 50% dos pacientes em estágio avançado (RUBIN, E.; MORRIS, J.; BERG, L., p. 723, 1987). Números semelhantes são também encontrados em Bozzola, Gorelick e Freels (1992, p. 299) e em Siegler, Dawson e Welsh (1994, p. 465).

Duas últimas observações sobre as alterações de personalidade precisam ser feitas. Primeiro que, diferente do foco em geral estabelecido pelo modelo médico, alguns traços de personalidade parecem não ser afetados pela demência, como aquelas listadas por Siegler, Dawson e Welsh (1994, p. 466), que incluem impulsividade, gregariedade, abertura à fantasia, estética, sentimentos, ações e valores. O autor afirma que esses resultados sugerem que não há mudanças profundas de personalidade, sendo, de fato, evidências interessantes sobre o tema.

Por fim, ressaltamos a observação feita por Bozzola, Gorelick e Freels (1992, p. 299) de que as evidências indicam que *as alterações*

de personalidade percebidas na demência podem não ser atribuídas totalmente ao declínio das funções intelectuais, refletindo alterações funcionais e estruturais produzidas pelo processo patológico. Essa observação demonstra que não há certeza a respeito das causas dos transtornos psicológicos, não sendo prudente atribuí-los apenas à deterioração do tecido cerebral em si.

1.3. Diagnóstico e Tratamento

1.3.1 Diagnóstico

A demência decorrente da DA, como temos visto, é uma patologia biológica que implica em sintomas neuropsicológicos, de modo que seu diagnóstico, naturalmente, envolverá essas suas duas facetas. Apesar de termos uma acurácia cada vez maior na identificação da presença do processo patofisiológico da DA em vida, a certeza de sua ocorrência só pode ser afirmada em exame *post mortem* (HYMAN, B. *et al.*, 2012; MASTERS, C. *et al.*, 2015).

Além disso, é importante nos atentarmos para o fato de que os exames necessários para a verificação da presença do processo patofisiológico em vida ainda são de alto custo e muitas vezes podem não estar disponíveis (DUBOIS, B. *et al.*, 2014, p. 624). Desse modo, o diagnóstico ainda é feito com base tanto em biomarcadores como, e principalmente, em sintomas neuropsicológicos.

O critério NIA-AA, a fim de possibilitar que o diagnóstico da demência devida à DA seja realizado por qualquer clínico, sem a necessidade de se recorrer à tecnologia de ponta, divide seu critério em duas etapas: uma delas de avaliação apenas neuropsicológica, a qual serve não apenas para diagnóstico da demência decorrente da DA, mas de demência por qualquer causa. Além disso, há critério combinado com a análise de biomarcadores, que aumenta

a probabilidade de se diagnosticar a demência decorrente da DA (MCKHANN, G. *et al.*, 2011, p. 265).

O critério é exposto de forma esquemática e de simples compreensão, de modo que optamos por transcrevê-lo:

> A demência é diagnosticada quando há sintomas cognitivos ou comportamentais (neuropsiquiátricos) que:
> 1 – interferem nas atividades de trabalho ou outras atividades usuais;
> 2 – representam um declínio das habilidades e performances anteriores.
> 3 – não são explicáveis por delírio ou desordem psiquiátrica maior.
> 4 – a deficiência cognitiva deve ser diagnosticada por uma combinação de A - histórico feito pelo paciente e por um informante próximo; B - avaliação cognitiva objetiva por meio de teste neuropsicológico.
> 5 – as deficiências cognitivas e comportamentais (psiquiátricas) envolvem pelo menos dois dos seguintes domínios:
> a. comprometimento da habilidade de adquirir e recordar novas informações – sintomas incluem: perguntas ou conversas repetitivas, perda de objetos pessoais, esquecimento de eventos ou compromissos, perder-se em uma rota familiar.
> b. Comprometimento do raciocínio e da execução de tarefas complexa, diminuição da capacidade de elaborar juízos adequados – sintomas incluem: baixa capacidade de compreensão de riscos sobre sua segurança, inabilidade de gerenciar as próprias finanças, diminuição na capacidade de tomar decisões de forma adequada, inabilidade de planejar tarefas complexas ou sequenciais.
> c. comprometimento das habilidades visuoespaciais – sintomas incluem: inabilidade para reconhecer rostos ou objetos comuns, inabilidade para encontrar objetos em visão direta, apesar de possuir boa acuidade, inabilidade para operar implementos simples ou para se vestir.

> d. comprometimento de funções da linguagem (fala, leitura, escrita) – sintomas incluem: dificuldade de pensar em palavras comuns durante a fala, hesitações; erros de fala, soletração e escrita.
> e. Alterações de personalidade e comportamento – sintomas incluem: flutuações de humor não características, como agitação, comprometimento de motivação, iniciativa, apatia, perda de entusiasmo, isolamento social, interesse diminuto em atividades anteriores, perda de empatia, comportamentos compulsivos ou obsessivos, comportamentos não aceitáveis socialmente. (MCKHANN, G. et al., 2011, p. 265)

Como se pode perceber, os sintomas considerados no diagnóstico das demências compreendem todos aqueles que listamos e analisamos para o caso da demência devida à DA. Nesse sentido, o diagnóstico da DA provável, conforme se demonstrará, irá considerar não apenas a lista genérica dos sintomas descritos, mas irá dar prevalência para aquele mais comum na DA: comprometimento da memória. Vejamos como McKhann os elabora:

> A demência decorrente da DA é diagnosticada como provável quando o paciente:
> 1. apresenta correspondência com os critérios para diagnóstico de demência descritos anteriormente nesse texto e, concomitantemente, possua as seguintes características:
> A. Princípio insidioso. Os sintomas se iniciam de forma gradual durante meses ou anos, não havendo desenvolvimento repentino, em horas ou dias.
> B. Histórico claro do declínio cognitivo, feito por relato ou por observação; e
> C. Os déficits iniciais e mais proeminentes devem ser evidentes no histórico e no exame de uma das seguintes categorias:

> a. Tipo amnésico amnésica: é a apresentação sindrômica mais comum da demência devida à DA. Os déficits incluem comprometimento no aprendizado e na recordação de informações recém-aprendidas. Também deve haver evidência de disfunção cognitiva em pelo menos um outro domínio cognitivo dentre os anteriormente definidos. (...) (MCKHANN, G. et al., 2011, p. 265)

Após a apresentação didática dos critérios de diagnóstico, o autor apresenta o conceito do diagnóstico de doença de Alzheimer provável: evidência de progressivo declínio cognitivo em avaliações subsequentes, baseadas em informações de informantes e em testes cognitivos realizados no contexto de avaliação neuropsicológica formal e exames de estado mental padronizado (MCKHANN, G. *et al.*, 2011, p. 266).

À época de definição dos critérios de diagnóstico NIA-AA, o uso de biomarcadores para o diagnóstico em vida do processo patofisiológico da DA estava em fase de pesquisas e de definição dos padrões necessários à demarcação dos limites que poderiam ser considerados como positivo ou negativo (MCKHANN, G. *et al.*, 2011, p. 266). Atualmente, entretanto, os parâmetros já são mais confiáveis e a análise dos biomarcadores já vem sendo considerada uma parte importante do diagnóstico. De fato, há registros de que cerca de 35% dos diagnósticos de demência decorrente da DA com base apenas em exame clínico não são precisos, errando a causa da demência (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 6). Desse modo, já são indicados outros exames para além da avaliação clínica que podem incluir exames de imagem para verificação da acumulação de proteínas amiloide-ß e a análise de perfil CSF, verificado por meio de punção lombar e que pode indicar as concentrações de biomarcadores como o Aß e as proteínas *tau* (MASTERS, C. *et al.*, 2015).

Há ainda aqueles autores que, por razões científicas e necessidades de pesquisa, colocam ainda maior peso no diagnóstico por biomarcadores, uma vez que o diagnóstico clínico, satisfatório para identificação da doença e para seu tratamento, não possui a acurácia necessária para os fins inicialmente colocados. Dubois (2007 e 2014), perseguindo a necessidade de se ampliar a acurácia do diagnóstico da DA no paciente vivo, reduz a avaliação clínica à característica do declínio amnésico e às mudanças comportamentais (DUBOIS, B. *et al*., 2014, p. 618). Por isso seu critério, até pouco tempo, se limitava apenas à realização de pesquisas (DUBOIS, B. *et al*., 2014, p. 624). Inclusive, o próprio Dubois reconhece que o critério NIA-AA possui a vantagem de ser aplicável quando não há suporte tecnológico à análise dos biomarcadores (DUBOIS, B. *et al*., 2014, p. 615).

Dadas estas informações básicas a respeito do diagnóstico da demência de Alzheimer, há mais alguns importantes comentários que precisam ser feitos. Primeiramente, é importante lembrar do fato de que, quando falamos da DA, falamos de um processo patológico contínuo que se desenvolve de um período assintomático, passando pelo que é chamado de comprometimento cognitivo leve e resultando na demência propriamente dita em suas diversas fases. Assim, *o simples diagnóstico do processo patológico da DA, o que atualmente já é possível, não basta para que se considere a impossibilidade da pessoa com demência tomar decisões* (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2012, p. 2), não havendo, assim, requisitos para que se declare, com base apenas no diagnóstico, a incapacidade jurídica. É necessário que haja adequada avaliação neuropsicológica da presença de demência e em qual fase estaria o declínio cognitivo. Esse assunto será retomado no terceiro capítulo. Como afirma Dubois *et al.* (2014, p. 614), a principal utilidade dos atuais critérios de diagnóstico por meio de biomarcadores é

propiciar a intervenção precoce, inclusive nos estágios pré-clínicos da doença, e não indicar uma incapacidade precoce do sujeito.

Outro ponto de grande importância diz respeito ao fato de que a avaliação e, em consequência, o diagnóstico por meio de critérios que privilegiem exames clínicos deve se atentar para o fato de que, em tese, todos os testes cognitivos aplicados são sensíveis às diferenças de idade, educação, e/ou variações culturais entre os indivíduos (ALBERT, M. *et al.*, 2011, p. 273).

Enfim, podemos asseverar que, apesar das características bioquímicas, o Alzheimer ainda é uma patologia que, na maior parte dos casos, é diagnosticada por meio de exames neuropsicológicos *e pelo auxílio de informantes*, *exigindo*, como colocado no critério NIA-AA, *histórico claro do declínio cognitivo e suas características*. Ainda, é preciso se atentar para o consenso acerca do caráter insidioso da demência, que leva anos para se desenvolver para estágios mais comprometedores (não deixando de nos lembrar que a evolução varia de paciente para paciente). Essas peculiaridades do diagnóstico da demência devida à DA são aqui destacadas para já começarmos a perceber que *uma simples perícia judicial ou uma entrevista com o magistrado, especialmente se estivermos falando de estágios inicias da demência, certamente não é segura como diagnóstico e como avaliação de capacidade*. É certo que, em níveis mais avançados, a presença de algum tipo de demência, independente da causa, pode ser clara e comprometedora, mas o acesso a ela não é simples e, mais, o acesso aos seus efeitos para fins de uma sentença certamente não se dá por simples perícia ou entrevista com o magistrado.

1.3.2 Tratamento

O tratamento da DA envolve uma interação complexa entre médico, paciente, cuidador e sistema de saúde no qual o cuidado é oferecido (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 11).

O tratamento não medicamentoso envolve o trabalho do cuidador e o uso de técnicas que visam minimizar os distúrbios comportamentais, bem como há recomendação de exercícios e ajustes de estilo de vida (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 11).

Já o tratamento farmacológico inclui agentes potencializadores de cognição (*cognition-enhancing agents*), tratamento medicamentoso das anormalidades comportamentais verificadas, além do tratamento das desordens sistêmicas normalmente verificadas por complicações da DA (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 11). O tratamento farmacológico ainda abrange os sintomas neuropsiquiátricos já citados, devendo haver vigilância e gerenciamento dos efeitos adversos (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 13).

Além dos cuidados com a pessoa com demência, mesmo na abordagem médica, é impossível ignorar o cuidador e é importante atender suas demandas tanto quanto as demandas da pessoa sob seu cuidado. Desse modo, atender às necessidades do cuidador é crucial para o tratamento da DA, contribuindo para reduzir a velocidade do declínio cognitivo e funcional e para que o paciente permaneça maior tempo em casa antes da institucionalização (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 13)

1.4. Duração Média, Evolução Funcional e Estágio Avançado

Dadas as principais características da demência devia à DA e de seu diagnóstico, é preciso que procuremos saber sobre a duração dessa doença, sua evolução e sua fase avançada, a qual nos traz o pior quadro possível da pessoa com demência. Ainda, é preciso que tenhamos uma melhor noção sobre como as disfuncionalidades neurocognitivas descritas afetam o dia-a-dia das pessoas que sofrem do mal. Afinal, o que significa para uma pessoa comum

o fato de estar perdendo a memória, a capacidade linguística e a capacidade de manipular mentalmente as informações necessárias para realizar qualquer atividade?

As fases sintomáticas, clínicas, da DA duram, em média, de oito a dez anos, mas, como já indicado, são precedidas por período assintomático que pode se estender por até duas décadas (MASTERS, C. *et al*., 2015, p.1).

A patologia (diferente da síndrome clínica) não permanece estável durante todo esse período, evoluindo gradativamente, em taxas que variam significativamente entre os pacientes, sendo frequentemente identificados períodos de estabilidade, mas de forma que ainda não é possível frear seu avanço.

Nesse sentido, tem sido verificado o esforço para se caracterizar o avanço da demência, especialmente no que concerne aos seus efeitos nas atividades do dia-a-dia, representando, dessa forma, a evolução da própria dependência da pessoa com demência e da necessidade de institucionalização de seu cuidado.

Em termos técnicos, o comprometimento funcional, como já vimos, é um dos sintomas centrais da DA, caracterizado como piora no desempenho das atividades do dia-a-dia (ARRIGHI, H. *et al*., 2013, p. 929). Os instrumentos para se medir essa evolução são de grande importância não só para monitorar a progressão da doença, mas para que possa ser feito um adequado planejamento e tomadas as decisões corretas quanto ao cuidado e às intervenções médicas e legais necessárias (GÉLINAS, I. *et al*., 1999, p. 471). Para além disso, a avaliação funcional pode ser mais completa que a avaliação cognitiva, pois envolve o uso conjunto de domínios cognitivos avaliados individualmente (GÉLINAS, I. *et al*., 1999, p. 472). Há, ainda, indícios no sentido de que *o comprometimento cognitivo e funcional não se dá de forma paralela e diretamente proporcional* (GÉLINAS, I. *et al*., 1999, p. 478, SUH, G. *et al*., 2004, p. 822; SCHIMITTER-EDGECOMBE, M.; PARSEY, C.; COOK,

D., 2011, p. 854). Talvez isso ocorra, como veremos adiante as especulações, justamente porque as funcionalidades não dependam de um único domínio cognitivo ou porque, na avaliação destes, não há a consideração de causas ambientais diversas que podem melhorar a performance funcional. *Este ponto será de grande importância para as análises feitas no decorrer do trabalho, uma vez que constitui parte central da compreensão do Estatuto da Pessoa com Deficiência e suas disposições pertinentes*.

Dentre os esforços para se caracterizar a evolução do comprometimento funcional, temos a Escala de Avaliação Clínica das Demências (*Clinical Dementia Rating* – CDR), que é uma classificação derivada de uma entrevista estruturada com o paciente e um informante, a qual avalia o comprometimento em cada uma das seis categorias funcionais eleitas (memória, orientação, juízo e solução de problemas, assuntos sociais, *hobbies* e atividades domésticas, cuidado pessoal) (MORRIS, J., 1993, p. 2412). Dessas seis características avaliadas, é calculada uma pontuação global que indica a demência em fase questionável, leve, moderada ou severa (MORRIS, J., 1993, p. 2413).

Tabela 1 – *Clinical Dementia Rate*

	Disfunção				
	Nenhuma	Questionável	Leve	Moderada	Grave
Memória	Nenhuma perda de memória ou esquecimentos leves e inconstantes	Esquecimento leve consistente; recordação parcial dos eventos; esquecimentos benignos	Perda de memória moderada, mais marcante para eventos recentes; interferências nas atividades diárias	Grave perda de memória; apenas matérias solidamente aprendidas se mantém; rápida perda de novas matérias aprendidas	Grave perda de memória, retenção apenas de fragmentos

Orientação	Totalmente orientada	Totalmente orientada, exceto por ligeira dificuldade com questões que envolvem noção temporal	Dificuldades moderadas com atividades que envolvem noção temporal; orientada no local de exame; pode ter desorientação geográfica em outra localidade	Graves dificuldades com questões referentes a tempo; normalmente desorientada no tempo e, algumas vezes, no espaço	Apenas orientada em relação a pessoas
Julgamento ou solução de problema	Resolve problemas do dia-a-dia e lida bem com questões financeiras ou relativas a negócios; bom julgamento em relação à performance passada	Disfuncionalidade leve em resolução de problemas, similaridades e diferenças	Dificuldade moderada em lidar com os problemas, similaridades e diferenças; juízo social usualmente mantido	Grave disfuncionalidade na solução de problemas, similaridades e diferenças; juízo social normalmente disfuncional	Impossibilitado de efetuar juízos ou resolver problemas
Assuntos referentes à esfera social	Funcional de forma independente no nível de trabalho usual, nas compras, e em grupos sociais e voluntários	Disfuncionalidade leve nessas atividades	Impossibilitado de ter funcionalidade independente nessas atividades, embora possa ainda estar engajado em alguma; parece normal para uma inspeção casual	Sem pretensão de funcionamento independente fora do lar; embora pareça bem o suficiente para realizar tarefas fora do ambiente doméstico	Sem pretensão de funcionamento independente fora do lar; aparenta não estar capacitado para realizar tarefas fora do ambiente doméstico
Assuntos do lar e de lazer	Vida no lar, *hobbies* e interesses intelectuais mantidos	Vida no lar, *hobbies* e interesses intelectuais levemente afetados	Disfunção leve, mas inquestionável para essas atividades; tarefas domésticas mais complexas não são mais realizadas; *hobbies* e interesses mais complexos abandonados	Apenas atividades domésticas simples são mantidas; interesses intelectuais restritos e mantidos de forma precária	Sem funcionamento significativo no lar

Cuidado pessoal	Totalmente capaz de seus próprios cuidados pessoais	Totalmente capaz de seus próprios cuidados pessoais	Precisa de incentivo (sugestão, incitação)	Requer assistência para se vestir, para higiene pessoal e outras questões pessoais	Requer ajuda com cuidado pessoal; incontinência
Pontuação apenas quando houver declínio da pontuação anterior em razão de perda cognitiva, sem considerar danos decorrentes de outros fatores.					

Fonte: MORRIS, J., 1993, p. 2413.

Certamente há várias críticas que são feitas à avaliação por meio da CDR, como o fato de que há foco apenas nas funções indicadas na tabela, excluindo-se outras desordens médicas, neurológicas ou psiquiátricas que poderiam ser responsáveis pela deterioração intelectual (BERG, L. *et al.*, 1988, p. 477). De toda forma, a CDR foi validada para a experiência brasileira em relação a outros métodos de diagnóstico e avaliação da evolução da demência, como o estudo de Maia *et al.* (2006, p. 485), o qual indica que a concordância da CDR foi boa para os critérios diagnósticos, mostrando validade de construto para gravidade de demência, sem que se tenha observado impacto da escolaridade sobre o instrumento.

A utilização da CDR, conferindo-nos exemplos para a identificação de como a demência evolui no que diz respeito às atividades do dia-a-dia, pode ser vista no estudo de Brown *et al.* (2011, p. 618), no qual foi feita a avaliação de indivíduos com demência leve, com comprometimento cognitivo leve e saudáveis. Tal estudo nos serve para visualizarmos de forma adequada algumas das atividades que aos poucos as pessoas com demência se tornam dependentes para sua realização, conforme listadas abaixo:

Exemplos de déficits funcionais avaliados com auxílio da CDR:

1. Preencher cheques, pagar contas ou trabalhar com talão de cheques.

2. Elaborar declarações ou registros fiscais, referentes a assuntos negociais ou outros tipos de documentos.

3. Realizar compras sozinho de roupas, necessidades da casa ou supermercado.

4. Jogar um jogo que exige habilidades, como xadrez ou *bridge*, ou trabalhar em algum *hobby*.

5. Esquentar água, preparar café ou desligar o fogão.

6. Preparar uma refeição adequada.

7. Se manter em dia com os eventos atuais.

8. Manter a atenção a ou compreender um programa de televisão, um livro ou uma revista.

9. Lembrar-se de compromissos, ocasiões familiares, feriados ou medicamentos.

10. Locomover-se para além da vizinhança, dirigir ou utilizar transporte público. (BROWN *et al*., 2011, p. 619).

Além da CDR, temos outras formas de avaliação da evolução funcional da demência, como a *Disability Assessment of Dementia* – DAD que consiste em diversos itens que medem as alterações naquilo que são identificadas como atividades básicas do dia-a-dia, que envolvem cuidado básico pessoal, bem como as atividades instrumentais do dia-a-dia, que envolvem desde atividades que extrapolam o cuidado pessoal, ao lazer, o trabalho e as atividades de casa (ARRIGHI, H. *et al*., 2013, p. 929).

Diferente da CDR que indica o declínio sem comparar as atividades entre si, a DAD acaba por demonstrar uma determinada hierarquia no comprometimento das funções e atividades do dia-a-dia. Assim, os estudos elaborados com a DAD indicam que existe um certo padrão na evolução das disfuncionalidades. Enquanto as habilidades relativas às atividades denominadas instrumentais (preparação de alimentos, uso de telefone, serviços domésticos, finanças pessoais, etc.), mais complexas, são perdidas do início da demência para sua fase moderada, as habilidades relacionadas às atividades básicas (higiene, alimentação, vestir-se e continência urinária e intestinal) só são prejudicadas

nos estágios mais severos (ARRIGHI, H. *et al*., 2013, p. 933; SUH, G. *et al*., 2004, p. 823). Não obstante, é importante lembrar que a evolução individual é sempre de acordo com o paciente, sempre variável (ARRIGHI, H. *et al*., 2013, p. 933), bem como que existem diversos fatores não cognitivos que influenciam no comprometimento das atividades diárias, como baixa educação formal, depressão, comorbidades, idade avançada, entre outros (FARIAS, S. *et al*., 2013, p. 431; SCHIMITTER-EDGECOMBE, M.; PARSEY, C.; COOK, D., 2011, p. 854; PACHANA, N. *et al*., 2014, p. 2).

É importante também ressaltar que, por mais que aqui eles nos deem dicas sobre as atividades que são comprometidas e nos indiquem as taxas e a ordem em que isso acontece, a relação expressa em números não nos permite exatamente captar a dimensão e a forma como isso acontece em relação à pessoalidade do sujeito, especialmente à sua dimensão relacional. Essas relações expressas em pontuações de testes são de difícil apreensão porque focam muito em atividades isoladas, *não parecendo haver uma preocupação com a mensuração das atividades mais complexas, como tomadas de decisão em domínios afetivos, médicos, etc*.

É interessante também observar como os estudos de funcionalidades e atividades diárias, instrumentais ou básicas, não leva em consideração uma possível melhoras nas pontuações decorrente de adaptações do ambiente para colaborar com a pessoa com demência. Por exemplo, a mensuração da pontuação em ambientes "comuns" e em ambientes adaptados. Também, dessa vez compreendendo sua dificuldade, não há mensuração da relação dessas variáveis com aspectos relacionais mais complexos, como perda do emprego, perda das funções domésticas, perda de *status*, deterioração de relações pessoais, etc.

1.4.1 Estágio avançado

Exceto nos casos em que são acometidos de outra patologia que leve ao óbito, todas as pessoas com DA leve ou moderada progridem para estágios avançados da doença (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 15). Nessa fase, outras condições associadas à senilidade, como patologias oftalmológicas ou associadas à audição, podem levar ao isolamento social do paciente (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 15). Além disso, pessoas em estágios avançados da DA são vulneráveis a infecções do trato urinário associadas à incontinência, pneumonias que refletem comprometimento da capacidade de engolir, surgimento de escaras em virtude da baixa mobilidade do paciente, especialmente em locais ao redor de proeminências ósseas, como vértebras, estruturas pélvicas, calcanhares e cotovelos (MASTERS, C. *et al.*, 2015, p. 15). Também são comuns nos estágios avançados o comprometimento motor e o agravamento de sintomas psiquiátricos, como ansiedade, delírios, depressão, agressividade, entre outros (SCHMITT, F.; WICHEMS, C., 2006, p. 159). Sendo estas consequências gravemente incapacitantes, não raramente resultam no paciente acamado e completamente dependente de cuidados (LUSSIER, D.; BRUNEAU, M.; VILLALPANDO, J., 2011, p. 250).

Além disso, quanto mais o paciente avança sem que seja acometido por outras comorbidades que o levem ao óbito, a piora da situação vai se tornando mais proeminente. Dispneia, dores e agitação são sintomas que se tornam cada vez mais comuns à medida que se aproxima a morte do paciente (LUSSIER, D.; BRUNEAU, M.; VILLALPANDO, J., 2011, p. 250).

Tendo em vista estas características dos estados finais da doença, tem se formado consenso entre os pesquisadores em torno da ideia de que o tratamento em estágios finais da DA deve ser feito tão somente para fins paliativos (LUSSIER, D.; BRUNEAU, M.;

VILLALPANDO, J., 2011, p. 259). Essa ideia, entretanto, ainda não se estabeleceu na prática clínica, onde muitas vezes ainda se utilizam em pacientes avançados intervenções agressivas que não têm o condão de aumentar a sobrevivência e, ao mesmo tempo, reduzem o conforto e a qualidade de vida (LUSSIER, D.; BRUNEAU, M.; VILLALPANDO, J., 2011, p. 259).

Por esse motivo, assim que diagnosticada a doença, tem sido recomendado que se encoraje o paciente a elaborar um planejamento de cuidado avançado, prevendo as intervenções a que deseja ser submetido, uma vez que ele não terá condições de decidir em momentos de crise (LUSSIER, D.; BRUNEAU, M.; VILLALPANDO, J., 2011, p. 250). Caso não existam essas diretivas, as decisões devem ser tomadas em substituição, em geral por familiares. Nesse caso, Lussier, Bruneau e Villalpando (2011, p. 251) indicam que, quanto melhor informado é o familiar acerca do prognóstico da demência, menos suscetível ele está a decidir por um tratamento agressivo, que não necessariamente irá beneficiar o paciente. Esses aspectos serão discutidos novamente o terceiro capítulo deste trabalho.

Por outro lado, apesar desse quadro desolador colocado pelo modelo médico acerca dos estágios avançados, Schimitt e Wichems (2006, p. 168) afirmam que, nessa fase, mais importante que as habilidades funcionais perdidas são aquelas que ainda restam, de modo que sua preservação e o controle dos sintomas psiquiátricos é fundamental para a qualidade de vida da pessoa com DA e para a preservação daquilo que ainda resta de sua autonomia.

Somando a esse ponto, Tappen *et al.* (2007) nos trazem evidências de que *ainda existe um senso de autoconsciência e auto identificação nos estágios finais do Alzheimer*, onde os sujeitos ainda se utilizam do pronome pessoal "Eu" de forma coerente e significativa, dando margem à interpretação de que possuem senso de *self* existen-

te, apesar da desconstrução que ocorre no processo pessoal. Sabat (2002, p. 35) vai além e afirma, com base em estudo de caso, que, "com base em testes padrões, há indícios de que a DA em estágios moderados para avançados não prejudica, por si só, a existência de qualquer aspecto da 'qualidade de se possuir/ser um *self*' (*selfhood*) conforme descrito pela Teoria de Construção Social".

Eustache *et al*. também apontam resultados semelhantes ao de Tappen e Sabat, indicando que o senso de *self* e identidade persiste largamente, mesmo nos estágios mais severos da DA (2013, p. 1463). Caddell e Clare., em revisão de 2010, analisam cerca de 30 estudos que apresentam evidências consideráveis acerca da manutenção de algum senso de *self* (dentre diversos conceitos explorados) mesmo em pacientes em estágios avançados da demência, *reunindo evidência significativa de que ainda existe manifestação de pessoalidade mesmo em relação à pessoa com demência avançada* (CADDELL, L.; CLARE, L., 2010).

Até mesmo em situações de afasia ou de grande dificuldade de comunicação verbal, Kontos chega a identificar *manifestações de pessoalidade através das expressões corporais das pessoas*, afirmando que "limitar o que é essencial sobre a 'qualidade de se ter/ser um *self*' (*selfhood*) ao cérebro é deixar de ver como fontes corporais de agência, fundadas em um nível de experiência pré-reflexivo, são fundamentais para a constituição e manifestação da qualidade de se ter/ser um *self* na DA" (KONTOS, P., 2005, p. 555).

Eustache *et al*. ainda apontam corretamente que, muitas vezes, o resultado do estudo depende da concepção de *self* utilizada, sendo que teorias que consideram o *self* como unidade, etc., tendem a apontar sua perda quando em estados avançados (2013, p. 1463).

1.5. Qualidade de Vida

Para além de metodologias que possibilitem a avaliação das capacidades cognitivas, de sintomas psiquiátricos e comportamen-

tais, bem como das avaliações funcionais das atividades da pessoa com demência, as quais são medidas que nem sempre possuem relação clara entre si, a prática clínica sentia falta de algum outro indicador, outra medida, que conseguisse acessar fatores que influenciavam no tratamento e cuidado da pessoa com demência, mas que não poderiam ser captados pelas medidas objetivas até o momento perscrutadas.

Bhattacharya *et al.* (2010, p. 327) falam que o amplo impacto social da demência leva à necessidade de se considerar aspectos psicológicos da pessoa com demência, como indicadores de resultados tanto farmacológicos como psicossociais, sendo que esses aspectos podem ser acessados por meio da avaliação de qualidade de vida.

Gómez-Gallego, Gómez-Amor e Gómez-Garcia (2012, p. 1805) também entendem que os instrumentos de avaliação da qualidade de vida podem detectar elementos que escapam às avaliações clínicas tradicionais. Essa possibilidade se dá quando consideramos que a qualidade de vida é um construto multidimensional, que abrange os domínios subjetivo e objetivo, incluindo competências comportamentais, ambiente interpessoal, bem-estar psicológico, bem como, e principalmente, qualidade de vida tal qual percebida pelos sujeitos (GÓMEZ-GALLEGO, M.; GÓMEZ-AMOR, J.; GÓMEZ-GARCIA, J., 2012, p. 1806).

Zucchella (2015, p. 50), ressaltando a importância dos instrumentos e definições de qualidade de vida durante a demência, busca definir o conceito, com apoio no modelo biopsicossocial da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF, como um *construto multidimensional que envolve aspectos de saúde física e psicológica, bem como relações sociais e status funcional, com forte componente subjetivo.*

A qualidade de vida pode ser avaliada por escalas genéricas, utilizadas para avaliar qualquer pessoa, bem como por escala

específica para pessoas com determinada doença, a qual capta aspectos próprios da situação que podem ser importantes para definições de tratamento e cuidado (BHATTACHARYA, S. *et al*., 2010, p. 328).

Com relação à pessoa com demência, apesar de seu contínuo declínio cognitivo, os estudos têm demonstrado que pacientes nos estágios leve e moderado da doença possuem condições de reportar pessoalmente sua autoavaliação de qualidade de vida (GÓMEZ-GALLEGO, M.; GÓMEZ-AMOR, J.; GÓMEZ-GARCIA, J., 2012, p. 1806). Nos estágios mais severos, entretanto, a utilização de avaliador substituto é, algumas vezes, apontada como necessária (GÓMEZ-GALLEGO, M.; GÓMEZ-AMOR, J.; GÓMEZ--GARCIA, J., 2012, p. 1806), ainda que existam indícios de que a avaliação feita com o uso de substitutos é sistematicamente afetada por dados enviesados (ZUCCHELLA, C. *et al*., 2015, p. 50).

Sobre isso, é importante registrarmos que mais do que a simples verificação de vieses próprios na avaliação feita com a utilização de substitutos, familiares ou cuidadores profissionais, as evidências têm mostrado repetidamente que os substitutos avaliam a qualidade de vida do paciente em níveis inferiores àqueles avaliados pelos próprios pacientes (MASTERS, C. *et al*., 2015, p. 15; BHATTACHARYA, S. *et al*., 2010, p. 331; GÓMEZ-GALLEGO, M.; GÓMEZ-AMOR, J.; GÓMEZ-GARCIA, J., 2012, p. 1811; BOSBOOM, P. *et al*., 2012, p. 709; ZUCCHELLA, C. *et al*., 2015, p. 52).

A reduzida consciência sobre a própria situação e sobre o comprometimento cognitivo, a anosognosia, é tida como um dos fatores que podem explicar o fato de os pacientes avaliarem sua qualidade de vida em níveis superiores quando comparadas às avaliações de substitutos (MASTERS, C. *et al*., 2015, p. 15; BHATTACHARYA, S. *et al*., 2010, p. 331). Entretanto, as explicações podem ir em sentido diferente, não buscando na própria deficiên-

cia uma explicação para o que seria, então, uma percepção distorcida. Bhattacharya *et al.* (2010, p. 331) comentam que outras interpretações atribuem essa diferença tanto à possibilidade de que as pessoas afetadas pela demência podem gradualmente se adaptar e encontrar novos sentidos e valores em suas vidas, bem como ao fato de que cuidadores, profissionais ou não, podem enviesar sua avaliação da pessoa com demência conforme a própria avaliação do fardo decorrente do cuidado.

Bosboom *et al.* (2012, p. 709) e Zucchella *et al.* (2015, p. 52) comentam essas evidências dentro daquilo que é conhecido como o "paradoxo da deficiência", onde as diferenças entre a avaliação de qualidade de vida dos deficientes em relação aos cuidadores é ilustrada justamente pela possibilidade de adaptação e resiliência a despeito da condição de saúde verificada. Há indícios de que *as pessoas com DA muitas vezes avaliam sua qualidade de vida em patamares semelhantes àqueles avaliados por pessoas saudáveis da mesma idade* (BOSBOOM, P. *et al.*, 2012, p. 709).

Todos estes problemas demonstram que é indicado sempre a avaliação da qualidade de vida por meio da percepção própria da pessoa com demência em detrimento da avaliação de um substituto, não sendo estes parâmetros intercambiáveis (GÓMEZ-GALLEGO, M.; GÓMEZ-AMOR, J.; GÓMEZ-GARCIA, J., 2012, p. 1811; BOSBOOM, P. *et al.*, 2012, p. 719; ZUCCHELLA, C. *et al.*, 2015, p. 52).

Para além dessa sistemática diferença entre a avaliação dos pacientes e seus cuidadores, as pesquisas buscam avaliar quais fatores mais influenciam e podem ser utilizados como preditores da qualidade de vida da pessoa com DA conforme avaliada por ele próprio ou pelo substituto.

Em relação à pessoa com DA, os elementos que mais se relacionam diretamente com baixos índices de qualidade de vida são aqueles referentes a depressão, sintomas relacionados ao humor e

outros sintomas psiquiátricos, (MASTERS, C. *et al*., 2015, p. 15; BHATTACHARYA, S. *et al*., 2010, p. 331; GÓMEZ-GALLEGO, M.; GÓMEZ-AMOR, J.; GÓMEZ-GARCIA, J., 2012, p. 1812; BOSBOOM, P. *et al*., 2012, p. 715; ZUCCHELLA, C. *et al*., 2015, p. 52). Gómez-Gallego, Gómez-Amor e Gómez-Garcia (2012, p. 1811) indicam que pessoas com DA leve ou moderada ainda possuem adequada percepção do próprio humor, a despeito da falta de consciência em geral do comprometimento cognitivo.

O nível do comprometimento cognitivo, diferente do esperado pelo senso comum, tem mostrado não possuir relação com baixos níveis de avaliação da qualidade de vida pelos próprios paciente, assim como outros fatores como idade ou tempo de duração da enfermidade (BHATTACHARYA, S. *et al*., 2010, p. 332; GÓMEZ-GALLEGO, M.; GÓMEZ-AMOR, J.; GÓMEZ-GARCIA, J., 2012, p. 1812; BOSBOOM, P. *et al*., 2012, p. 715; ZUCCHELLA, C. *et al*., 2015, p. 52).

Outros fatores que poderiam ser inicialmente associados a um baixo nível de autoavaliação da qualidade de vida, como o fardo que a pessoa com demência representa para seus cuidadores e o seu comprometimento funcional, especialmente das atividades básicas anteriormente comentadas, ainda não possuem análise consistente e adequada na literatura, com resultados que não têm sido replicados (GÓMEZ-GALLEGO, M.; GÓMEZ-AMOR, J.; GÓMEZ-GARCIA, J., 2012, p. 1812; ZUCCHELLA, C. *et al*., 2015, p. 52). Gómez-Gallego, Gómez-Amor e Gómez-Garcia, (2012, p. 1812), por exemplo, entendem que o fardo em si não afeta a autoavaliação, porém pode afetar a relação entre paciente e cuidador, refletindo indiretamente na qualidade de vida.

Assim como no caso da autoavaliação, a avaliação da qualidade de vida do paciente por meio do substituto, em geral o cuidador profissional ou não, é igualmente influenciada pela depressão do paciente, principalmente, e por outros distúrbios psiquiátricos

(MASTERS, C. *et al*., 2015, p. 15; BHATTACHARYA, S. *et al*., 2010, p. 331; GÓMEZ-GALLEGO, M.; GÓMEZ-AMOR, J.; GÓMEZ-GARCIA, J., 2012, p. 1811; BOSBOOM, P. *et al*., 2012, p. 715; ZUCCHELLA, C. *et al*., 2015, p. 52). Isso demonstra que esses distúrbios, em qualquer perspectiva, são os elementos que mais contribuem para baixos índices de qualidade de vida. Entre os outros sintomas psiquiátricos citados temos agitação, irritabilidade e delírios (GÓMEZ-GALLEGO, M.; GÓMEZ-AMOR, J.; GÓMEZ-GARCIA, J., 2012, p. 1811). Outros fatores, como comprometimento cognitivo, nível de deficiência e comprometimento da performance de atividades do dia-a-dia, bem como o fardo representado pelo cuidado, são fatores que enviesam a avaliação do cuidador a respeito da qualidade de vida do paciente (MASTERS, C. *et al*., 2015, p. 15; BHATTACHARYA, S. *et al*., 2010, p. 331; GÓMEZ-GALLEGO, M.; GÓMEZ-AMOR, J.; GÓMEZ-GARCIA, J., 2012, p. 1812; BOSBOOM, P. *et al*., 2012, p. 715; ZUCCHELLA, C. *et al*., 2015, p. 52).

Zucchella *et al*. (2015, p. 52) sugerem que os vieses verificados nas avaliações dos cuidadores a respeito da qualidade de vida da pessoa com DA podem ser relacionados a uma possível projeção do cuidador de problemas relacionados a sua própria qualidade de vida sobre a qualidade de vida do paciente. Essa interpretação vai de acordo com os fatores que influenciam negativamente na própria qualidade de vida do cuidador, a qual é significativamente afetada pela Doença de Alzheimer, especialmente por distúrbios comportamentais do paciente, principalmente depressão e agitação, pela dependência, pelo fardo decorrente da atividade, pela solidão do cuidador, falta de recursos financeiros, entre outros (MASTERS, C. *et al*., 2015, p. 13; SANTOS, R. *et al*., 2014, p. 935).

Devido ao excessivo fardo que muitas vezes é colocado sobre o cuidador principal, não é incomum que se verifique que ele possa

passar a negligenciar a própria saúde e qualidade de vida, implicando em maiores taxas de morbidade e mortalidade dos cuidadores, bem como afetando a própria qualidade do cuidado que é oferecido (ABDOLLAHPOUR, I. *et al*., 2015, p. 51).

Enfim, a qualidade de vida possui estreita relação com os motivos que acabam por gerar a institucionalização do cuidado, retirando o paciente de sua residência e transferindo-o para casas de repouso especializadas. Os grandes motivos que levam à institucionalização são a redução das habilidades funcionais do paciente (BROWN, P. *et al*., 2011, p. 617), bem como distúrbios comportamentais específicos, como a insônia, incontinência urinária e intestinal, problemas de mobilidade, paranoia e comportamento agressivo (HOPE, T. *et al*., 1998, p. 689). *O comprometimento cognitivo em si não é evidenciado como causa relevante para a institucionalização* (HOPE, T. *et al*., 1998, p. 688).

2. Para Além do Modelo Médico

O que foi até o momento exposto, apesar de fundamental para compreendermos a DA, mostra como o modelo médico da demência possui diversas barreiras que não consegue transpor. Várias são as abordagens, desde abordagens totalmente cognitivas, passando pela abordagem funcional e pela avaliação da qualidade de vida, e nenhuma dessas perspectivas, ou mesmo todas elas juntas, conseguem apreender uma figura total da demência como problema biopsicossocial, como problema relacional ou como, enfim, uma patologia da pessoalidade e daqueles que precisam conviver com a pessoa com demência.

Um exemplo que expõe totalmente essa limitação em virtude da adoção do modelo médico pode ser visto em Arrighi *et al*. (2013, p. 933), onde os autores identificam o conceito de progres-

são da doença na demência de Alzheimer como "o declínio de habilidades cognitivas em precedência ao declínio verificável de funções físicas, com sintomas comportamentais e neuropsiquiátricos surgindo de forma oscilante ao longo da doença". Podemos perceber, diferente do que apontam algumas evidências vistas nas seções anteriores, o declínio cognitivo é colocado diretamente como causa do declínio funcional.

Expusemos anteriormente casos em que o modelo médico não consegue explicar todas as evidências verificadas nas pesquisas sobre cognição, função ou qualidade de vida. Como um exemplo um tanto quanto mais expresso dessa insuficiência, recorremos a passagem de Zucchella *et al*., na qual o autor tenta explicar o paradoxo da deficiência em relação à qualidade de vida das pessoas com demência:

> De acordo com outros autores, a explicação desse paradoxo deve ser buscada no complexo equilíbrio entre corpo, mente e espírito, equilíbrio sobre o qual a qualidade de vida é dependente e que possui uma forte natureza subjetiva. Claramente, a qualidade de vida auto-avaliada depende de uma variedade de fatores, entre os quais atributos familiares, financeiros, individuais, interpessoais, conjugais, profissionais, físicos, espirituais e sociais. Qualquer desses fatores afeta a auto-avaliação individual de qualidade de vida e, de qualquer um deles, o indivíduo pode extrair elementos de resiliência que nem sempre estão disponíveis para as demais pessoas lidarem com a doença e, progressivamente, se adaptarem. A falta de consciência dos pacientes a respeito da doença pode representar outra possível explicação, talvez uma mais simples, para a tendência dos pacientes de superestimarem sua qualidade de vida em relação à avaliação feita por terceiros. (...) A abordagem correta tenderia a considerar a complementa-

> riedade dessas duas interpretações e não sua excludência. (ZUCCHELLA, C. et al., 2015, p. 52)

O autor percebe inúmeros elementos que são necessários para explicar o fenômeno, mas reluta em relacioná-los diretamente ao processo da demência, tratando-os apenas como elementos de resiliência e adaptação.

Royall *et al*., em grande revisão acerca dos estudos sobre a correlação entre declínio cognitivo e comprometimento funcional, concluem que as relações entre esses dois fatores são pouco conhecidas e foram demonstradas, na bibliografia revisada, *no máximo como modestas*:

> Não está claro, por exemplo, o quanto a variação no *status* funcional pode ser explicitamente atribuída à cognição, independente das principais variáveis não-cognitivas. Muito menos é conhecida a associação temporal longitudinal entre as alterações cognitivas e as alterações do *status* funcional. Não se sabe a relativa importância das alterações em domínios cognitivos individuais para os resultados funcionais, tal qual também é desconhecida a melhor medida para predizer deficiências de capacidades específicas. Também não se sabe se a cognição pode ser associada de forma geral ao *status* funcional ou se capacidades funcionais individuais são sensíveis ao declínio cognitivo de forma desproporcional.
> (...)
> Nós revisamos a contribuição de avaliações cognitivas para modelos de resultados funcionais. A associação entre estas variáveis parece ser modesta, no melhor dos casos. A média total de variações em resultados funcionais que podem ser especificamente atribuídas à cognição foi menor que 20%, correspondendo a uma 'moderada' correlação de $r \leq 0.40$. A maior parte das medidas cognitivas

> individuais resultou em contribuições estatisticamente insignificantes para os resultados funcionais. De fato, muitos modelos potenciais foram omitidos dessa revisão pela razão de que seus autores optaram por não incluir nenhum preditor cognitivo, após falharem em encontrar associações significativas não-ajustadas. (ROYALL, D. *et al.*, 2007, p. 250/255)

Como se pode perceber, estes trechos têm a função de demonstrar não só a insuficiência do modelo médico na avaliação das evidências, mas a própria incapacidade daqueles que o adotam em perceber a importância dos demais elementos na construção do modelo teórico da demência. Fica claro que o modelo médico não consegue chegar a uma figura completa da demência e abranger todos os aspectos pessoais necessários, especialmente porque os pesquisadores não possuem o aparato teórico necessário para explicar as evidências de que a demência é muito mais do que uma desordem orgânica do cérebro.

As pesquisas feitas para se buscar explicações referentes ao bem-estar e a relação entre função e cognição conseguem captar de forma clara elementos sociais, relacionais, ambientais e psicológicos apenas como fatores que, de alguma forma, influenciam no curso da desordem orgânica, vendo-os como meios secundários de intervenção. Da mesma forma, a questão do excesso de circuitos neurais que muitas vezes impedem o avanço veloz da demência, ou o contrário, não entram como parte do modelo, ficando também como elemento secundário.

Um exemplo dessa falta de embasamento teórico pode ser verificado no caso de Royall. Ao tentar encontrar a explicação para resultados tão incipientes sobre a relação entre aquilo que seria a causa – o declínio cognitivo – e a consequência – o comprometimento funcional – ele parece firme em sua posição de encontrar

alguma falha na abordagem que não permitiu à ciência biomédica a visualização da forma como se dá essa relação, dando apenas crédito secundário à hipótese de que o comprometimento funcional pode não estar relacionado causalmente apenas ao comprometimento cognitivo, veja:

> Esses resultados parecem deixar a neuropsiquiatria em meio a um dilema. Ou a cognição não é significativamente associada à deficiência como poderíamos imaginar, ou as medidas atualmente disponíveis são inadequadas para demonstrar a verdadeira relação entre esses elementos. *Há razões para a segunda hipótese. Testes cognitivos estão sujeitos a críticas decorrentes de vieses educacionais, linguísticos ou culturais, bem como de baixa validade ecológica*. Alternativamente, a validade de medidas de *status* funcional está sujeita a questionamentos, especialmente daquelas que se apoiam sobre o testemunho do paciente ou de pessoa com deficiência cognitiva ou de parentes distantes. (ROYALL, D. *et al*., 2007, p. 259)

A razão para que exista essa relutância em incorporar elementos estranhos ao processo patofisiológico como causas eficientes dos sintomas e manifestações da demência advém justamente do modelo teórico que embasa as pesquisas até agora analisadas. Como dissemos no início desse capítulo, raras vezes vemos esse modelo sendo expressamente defendido, mas na revisão de Royall e colegas temos um desses momentos, o qual aproveitamos para demonstrar como funciona a abordagem e como, principalmente, os elementos estranhos ao processo patofisiológico são vistos como exteriores à relação de causalidade e como são tidos como elementos indesejáveis para a pesquisa sobre a relação entre cognição em função, deixando de ver que são elementos fundamentais.

Nesse caso, especificamente, o modelo teórico que embasou a revisão de Royall e colegas (2007, p. 250) e que, de um modo geral, pode ser entendido como a forma pela qual o modelo médico da demência compreende a relação da patologia com as deficiências decorrentes, é o primeiro modelo de deficiência da Organização Mundial de Saúde, publicado em 1980 sob o nome de Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicap* – ICIDH).

Nessa classificação, as disfunções e perdas estruturais (*impairment*), as incapacidades ou deficiências (*disabilities*) e as desvantagens são tratadas como consequências de doenças ou desordens, estabelecendo-se uma relação causal da doença até a desvantagem social. É um conceito mais próximo da abordagem médica. É feita a seguinte representação gráfica:

Doença ou desordem →	Disfunção ou perda →	Deficiência →	Desvantagens
(situação intrínseca)	(exteriorização)	(objetificação)	(socialização)

É importante ressaltar qual a distinção feita, neste modelo, entre a deficiência e as desvantagens. A primeira é interpretada como:

> Qualquer restrição ou ausência (resultante de uma disfunção ou perda estrutural do corpo) de habilidade de efetuar uma atividade de maneira normal – ou dentro de um espectro considerado como tal – para um ser humano. (...) A deficiência representa a objetificação de uma disfunção ou perda estrutural, e como tal reflete distúrbios a nível individual. A deficiência é referente a habilidades, na forma de atividades complexas e comportamentos, que em geral são aceitas como componentes essenciais da vida diária. Exemplos incluem perturbações nos cuidados pessoais apropriados (como controle do sistema excretor ou a habilidade de lavar-se e alimentar-se),

> na execução de outras atividades da vida diária, ou em atividades de locomoção (como a habilidade de andar).[5] (ICIDH, 1980, p. 143)

Como se pode perceber, de acordo com a ICIDH, as deficiências devem ser avaliadas a nível individual, conforme atividades que sejam consideradas componentes essenciais do dia-a-dia para um ser humano normal. Segundo Edwards (1997, p. 590), essa definição tem uma pretensão de universalidade, onde a deficiência nasce da pessoa e não é necessário fazer menção à sua inserção no ambiente para a conceituar e identificar. Essa ideia é forte na noção de atividades essenciais do dia-a-dia, como locomoção e autocuidado, dando a ideia de que a deficiência independe de aspectos de cultura e sociedade.

Já o conceito de desvantagem na ICIDH, o qual aborda as desvantagens sociais decorrentes da deficiência, é, de toda forma, uma abordagem que não coloca qualquer peso negativo sobre expectativas sociais que tratam o deficiente como incapaz, deixando implícito que é o deficiente que deve se adaptar a elas, através da correção orgânica da disfunção que causa a deficiência.

Esse modelo é também expressamente utilizado como embasamento para a elaboração da já comentada escala *Disability Assessment for Dementia* – DAD, um dos principais instrumentos para avaliação do comprometimento funcional decorrente da DA ainda hoje (GÉLINAS, I. *et al*., 1999, p. 472).

Esse modelo de 1980, entretanto, foi alvo de diversas críticas, especialmente por ignorar os elementos externos ao corpo e por estabelecer uma causalidade incompleta. Essas diversas críticas levaram a OMS a instituir novos grupos de trabalho sobre o tema, os quais acabaram por elaborar um novo modelo de deficiência, publicado em 2001, chamado de Classificação Internacional de

Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (*International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF*).

O grande passo dado entre a ICIDH e a CIF diz respeito à desistência da tarefa de identificar as causas da deficiência e suas consequências para a vida do indivíduo, trazendo, dessa forma, um modelo não etiológico (OMS, 2004). Enquanto a classificação de 1980 tratava as disfunções, deficiências e desvantagens como consequências das doenças ou desordens, a CIF se limita a descrever tais situações como componentes da saúde do indivíduo (OMS, 2004, p. 8). Dessa forma, sem indicação de causa primária, a funcionalidade e a incapacidade de uma pessoa (a sua deficiência, em acepção ampla), são "concebidas como uma interacção dinâmica entre os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, traumas, etc.) e os factores contextuais" (OMS, 2004, p. 12/19). Os fatores contextuais são divididos em fatores pessoais e ambientais (OMS, 2004, p. 12), dos quais apenas os fatores ambientais são descritos na classificação, uma vez que os fatores pessoais possuem "grande variação social e cultural associada aos mesmos" (OMS, 2004, p. 12).

A CIF, assim, é uma proposta de integração das abordagens médica e social da deficiência (OMS, 2004, p. 22), gerando então um modelo aberto e interacionista que, como iremos ver, foi posteriormente base para o conceito da convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre o tema – a qual, por sua vez, foi base para o Estatuto da Pessoa com Deficiência. O conceito de patologia, que em outras abordagens é central ou inicial, aqui é incluído no contexto geral de saúde (ALTMAN, B., 2001, p. 104; DI NUBILA, H.; BUCHALLA, C., 2008). A análise dessa interação é feita a partir de cinco elementos que compõem a estrutura complexa do conceito de deficiência da CIF, na qual as relações de causalidade são recíprocas e não possuem ponto de início ou de fim. Os elementos são os seguintes: condição de saúde, funções e

estruturas do corpo, atividades, participação, e fatores contextuais (fatores ambientais e fatores pessoais).[2]

Esse modelo de deficiência, por incrível que pareça, chegou a ser abordado por Royall e colegas em seu trabalho, porém sendo considerado um modelo complementar, que tem a vantagem de dar a atenção necessária ao pesquisador para exclusão do ambiente de laboratório dos elementos ambientais que possam interferir na avaliação da exata relação entre cognição e função:

> O Processo de Deficiência representa uma importante modificação do primeiro esquema [o modelo de 1980]. Ele enfatiza o papel que adaptações ambientais, sociais e individuais podem ter na modificação do resultado funcional decorrente de problemas (*impairments*) físicos ou cognitivos. Enquanto esse esquema encoraja a percepção de que a deficiência não é um resultado inevitável de problemas fisiológicos, ele fundamentalmente endossa o que a literatura clínica rotula como "prevenção terciária". **Essa ênfase é inerentemente não aplicável ao presente estudo, uma vez que ela obscurece as associações específicas entre problemas cognitivos e deficiência. Entretanto, é um modelo útil para nos lembrar de que variáveis sociais, ambientais e físicas podem ser controladas a fim de se testar de forma válida as associações específicas entre cognição e resultados funcionais**. (ROYALL, D. *et al*., 2007, p. 250) (grifamos)

Como se pode perceber, uma abordagem médica da demência exclui sistematicamente diversos elementos psicossociais da com-

2 Os trechos referentes aos conceitos da OMS sobre deficiência foram originalmente publicados pelo autor em HOSNI, D.S., O conceito de deficiência e sua assimilação legal. em **A Teoria das Incapacidades e o Estatuto da Pessoa com Deficiência**. (Org.) PEREIRA, F. Q.; MORAIS, L. C., LARA, M. A. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2016. p. 35-64.

preensão do fenômeno, tornando incompleta não só a abordagem adequada à pessoa com demência, mas a própria interpretação das evidências verificadas nas pesquisas.

Assim, elementos semelhantes aos que levaram a OMS a alterar seu modelo teórico de deficiência foram também percebidos adequadamente pelos pesquisadores do campo da demência, levando ao desenvolvimento de modelos teóricos próprios que visam complementar e substituir o modelo médico.

Dentre estes modelos, vamos nos valer daquele desenvolvido por Tom Kitwood, denominado Cuidado Centrado na Pessoa (*Person-Centered Care - PCC*).

A abordagem do Cuidado Centrado na Pessoa, tal qual desenvolvida por Kitwood, é atualmente o parâmetro do sistema de saúde Inglês, conforme consta do *National Service Framework for Older People* (DEPARTMENT OF HEALTH FOR ENGLAND & WALES, 2001.).

Além de ser o parâmetro oficial de cuidado do departamento de saúde do Reino Unido, o PCC mostra-se como o modelo teórico mais adequado à presente pesquisa. Ele é um modelo específico para demência e também é mais sofisticado que o modelo da OMS de 2001 – acima comentado –, uma vez que considera elementos teóricos importantes como a identidade entre mente e cérebro, se atenta para as várias formas pelas quais o cérebro responde plasticamente ao ambiente, a elementos genéticos e aspectos intrínsecos ao processo patológico, bem como relaciona todos esses aspectos à ideia da pessoa como entidade complexa em que se identifica a demência como elemento atuante e na qual se verificam igualmente as consequências desse processo. Por todos esses motivos, que serão a seguir tratados, o modelo de Kitwood se mostra o mais adequado à linha de pensamento que será trabalhada.

Ressaltamos que não está nas possibilidades ou objetivos desse trabalho estabelecer o PCC como melhor prática de cuidado,

uma vez que sua escolha, como acima justificada, tem em vista o melhor parâmetro do ponto de vista teórico, considerados os conceitos filosóficos e jurídicos que serão trabalhados. Ou seja, no trabalho de Kitwood há uma visão da patologia como uma patologia da pessoa, na qual a intervenção em qualquer domínio que sustente a pessoalidade é uma intervenção direta no processo patológico, uma vez que, como iremos demonstrar através do trabalho de Kitwood e como foi evidenciado nos estudos sobre a relação entre cognição e funcionalidade, bem como na relação destas duas com o bem estar, *as relações de causalidade não são tão claras e há indícios que a intervenção em qualquer dos domínios é uma intervenção no próprio cérebro, no próprio corpo, na dinâmica da patologia, na sustentação da pessoalidade que se esvai.*

Antes de iniciar suas pesquisas no campo das demências, Kitwood tinha uma visão de senso comum a respeito do assunto, tal qual muitos de nós, segundo a qual apenas temos por certo que as pessoas envelhecem e que, dados os efeitos da idade, não há nada que possa ser feito que não seja atender suas necessidades físicas básicas (KITWOOD, T., 1997, p. 3). A superação desse senso comum começa com o questionamento que ele se faz sobre a possibilidade de que muitas das consequências da demência sejam causadas por fatores outros que não falhas estruturais no cérebro do idoso (KITWOOD, T., 1997, p. 3).

Para iniciar sua investigação, Kitwood procura um adequado conceito de pessoa, chegando à seguinte definição:

> Assim, nós chegamos a uma definição de pessoalidade, tal como devo utilizar o termo nesse livro. A pessoalidade é um posicionamento (*standing*) ou um *status* que é atribuído a um ser humano, por outros, no contexto do ser (*being*) relacional e social. Nisso está implícito o reconhecimento, respeito e confiança. Tanto a atribuição de

> pessoalidade quanto a falha de a atribuir possuem consequências empíricas testáveis. (KITWOOD, T., 1997, p. 8)

Apesar dessa definição pouco precisa e que deixa de fora vários elementos que temos por componentes daquilo que entendemos por pessoalidade, fato que será discutido em detalhes no segundo capítulo deste trabalho, Kitwood continua sua exposição explorando outros elementos que também comporiam a ideia.

Um dos mais importantes desses elementos é a corporeidade fundamental da pessoa, inclusive no que tange à sua vida mental. Kitwood pretende dar caráter científico à sua proposta teórica, de modo que corroborar os achados de outras áreas afins é fundamental. A ideia se fundamenta no fato de que qualquer evento ou estado psicológico é também um evento ou estado cerebral, cuja estrutura é determinada por fatores patológicos e referentes ao desenvolvimento normal, de modo que assuntos relacionados à pessoa são também assuntos do cérebro (KITWOOD, T., 1997, p. 18).

Uma das principais consequências desse princípio diz respeito ao fato de que os indivíduos variam consideravelmente em sua capacidade de resistir aos processos que ocorrem no cérebro e destroem as sinapses e circuitos neurais[3] e, dessa forma, de resistir à demência (KITWOOD, T., 1997, p. 19).

---

3 Além da causa convencional da patologia que destrói os circuitos neurais, Kitwood vai listar outras quatro: Moving beyond the conventional view, however, there are four possible ways in which the circuitry may be lacking: 1 It has never been formed. The person has not been able to adapt, psychologically, to his or her present life situation (which in some instances is equivalente to saying that the appropriate neuronal circuitry has not been developed). 2 The necessary circuitry exists, but it has been deactivated or bypassed. Possibly this is what occurs in some instances of extreme psychological defence, for example after sudden and traumatic loss. 3 The structure of the circuitry exists, but the synapses are not functioning well; there is a neurochemical deficit or imbalance. A depressed mood, for example, may simply be associated with neurochemical

Mais do que isso, Kitwood assinala a importância dessa conclusão:

> Nesse sentido nos movemos em direção a uma 'neurologia da pessoalidade'. Todos os eventos em interações humanas – pequenos ou grandes – possuem sua contrapartida a nível neurológico. (...) Uma psicologia-social maligna pode ser de fato danosa para o tecido nervoso. A demência pode ser induzida, em parte, pelos estresses da vida. Assim, qualquer um que encara os efeitos do cuidado como sendo 'puramente psicológicos', independente do que está acontecendo no sistema nervoso, está perpetuando o erro de Descartes em tentar separar a mente do corpo. **Manter a pessoalidade é, ao mesmo tempo, um trabalho psicológico e neurológico**. (KITWOOD, T., 1997, p. 19) (grifamos)

Desse trecho, destacamos a parte onde Kitwood fala que uma psicologia-social maligna pode gerar efeitos negativos no cérebro, sendo essa proposta fundamental para seu modelo onde manter a pessoalidade é um trabalho psicológico e neurológico.

Para provar seu ponto, Kitwood, assim como fizemos, procura desconstruir o modelo médico da demência, o qual ele chama de modelo padrão, apontando suas fragilidades na mesma linha em que procuramos fazer.

É interessante notar que ele coloca o modelo médico basicamente em termos semelhantes ao modelo de deficiência da OMS de 1981, da seguinte forma

---

changes. 4 The relevant circuitry did exist, or at least the potential to develop it; but a pathological or degenerative process has supervened.

This general hypothesis accomodates the essential unity of brain and mind. It assumes that all events in a person's experience, whether or not they are registered in consciousness, have their counterpart in brain activity, and envisages aspects of personality and biography as being slowly incorporated into brain structure. (KITWOOD, T., 1997, p. 49)

fatores X → alteração neuropática → demência (KITWOOD, T., 1997, p. 35)

Ele, então, aponta três falhas básicas desse modelo:

1. A identificação da demência com causas orgânicas, excluindo as evidências de patologia sem demência ou o contrário, assumindo que a complexidade do cérebro não permite essa avaliação simplista.

2. A causação linear, como descrita, não consegue explicar a situação e a relação entre os diversos fatores verificados nas pesquisas.

3. A abordagem neuropatológica não pode, por si, explicar satisfatoriamente a evolução rápida da demência que muitas vezes se verifica. É preciso outros fatores para se explicar a variação na evolução dos quadros de demência de pessoas com quadros bioquímicos semelhantes.

Dadas as falhas desse modelo e a identidade mente / cérebro adotada, Kitwood propõe um novo modelo de demência, expresso na seguinte fórmula:

$$\frac{\psi \equiv b}{(Bd, Bp)}$$

A relação expressa no numerador da fórmula identifica que qualquer estado ou evento psicológico (ψ) é também um estado ou evento cerebral (b), ocorridos em um cérebro cuja estrutura é determinada por ambos fatores patológicos (Bp) e fatores referentes ao desenvolvimento normal, considerados os fatores ambientais (B^d) (KITWOOD, T., 1997, p. 18).

Segundo o autor, essa fórmula abrange todo o espectro da pessoalidade uma vez que:

> Com essa equação como uma 'gramática geral', nós podemos nos manter fiéis à neurociência e também à pessoa. A ciência genética é respeitada, porém não como *hype*. Há lugar para a neuropatologia, porém não para a ideologia neuropática. A visão de causação não é linear, mas múltipla e interacional. Teoria geral e particularismo andam de mãos dadas. (KITWOOD, T., 1997, p. 36)

As consequências dessas construções teóricas continuam sendo trabalhadas pelo autor, conclusões essas que nos permitimos transcrever literalmente, em virtude de sua importância para o trabalho:

> Essa hipótese geral (...) assume que todos os eventos na experiência de uma pessoa, estando eles ou não registrados na consciência, têm sua contrapartida na atividade cerebral e encara aspectos de personalidade e biografia como sendo lentamente incorporados na estrutura cerebral. Assim, a pessoa vai ser atualizada em nível neurológico, tendo estruturas neuronais relevantes para situações atuais. Quando isso não ocorre, as causas podem estar relacionadas com a patologia que possui sua dinâmica própria; mas, por outro lado, podem estar relacionadas com fatores psicológicos, em que circuitos cerebrais deixam de se desenvolver ou são destruídos.
> (...)
> Nós podemos, assim, ver o processo de demência como envolvendo um contínuo relacionamento entre esses fatores que pertencem à neuropatologia *per se* e aqueles que são psicossociais. A natureza desse relacionamento é dialética. (KITWOOD, T., 1997, p. 49/50)

O autor continua:

> À medida em que uma pessoa altera de um estado para outro, deve haver alterações em algum dos componentes. Algumas mudanças na estrutura cerebral podem, de fato, serem causadas por processos que possuem sua própria (não-psicológica) dinâmica; outras mudanças, entretanto, são consequências de experiências. Um ambiente maligno em termos psicossociais pode retardar o desenvolvimento de novos circuitos ou mesmo acelerar o avanço da degeneração neurológica.
> (...)
> A natureza geral desse processo, como um relacionamento dialético entre dano neurológico e psicologia-social maligna, é comum a todas as pessoas que passam pelo processo tradicional de demência. A contribuição feita pelo dano neurológico irá variar de indivíduo para indivíduo; há casos em que, indubitavelmente, o avanço da neuropatologia é particularmente incapacitante e tormentoso em seus efeitos diretos. Também há diferenças entre pessoas em vários detalhes: a ordem dos eventos, o equilíbrio, em termos de causação, entre dano neurológico e psicologia-social maligna, a forma que toma a psicologia-social maligna, bem como a taxa geral em que o processo avança. Em determinados casos de demência por infartos múltiplos, diferentes estados podem ser claramente identificados; uma pessoa pode estar em um platô por um período, passar por um rápido declínio, e depois obter novamente certa estabilidade, e assim por diante. Já no caso de doença do tipo de Alzheimer, entretanto, os estágios são, em geral, infinitesimais; (...).
> Essa moldura dialógica tem o potencial de explicar a maior parte de anomalias sérias que o modelo padrão [médico] não consegue acomodar. (KITWOOD, T., 1997, p. 50/51)

Por meio dessa abordagem, Kitwood, apesar de reconhecer o processo físico como parte da causa da demência, volta sua atenção para os efeitos negativos causados por eventos da vida (ADAMS, T., 1996, p. 951), o que podemos identificar como psicossociais.

Para exemplificar como os processos verificam-se para além do orgânico, ou melhor, como processos não orgânicos influenciam um processo que, a princípio, seria apenas orgânico, Kitwood vai se valer de pequenos casos clínico que ilustram situações onde a pessoa com demência é tratada de forma a acelerar ou mesmo agravar a sua situação patológica.

Essas situações foram por ele denominadas de *psicologia-social maligna*, que são, na verdade, um conjunto de atitudes para com a pessoa com DA que desconstroem sua pessoalidade, afetando-a até mesmo em nível orgânico. Sobre essas práticas ele nos diz:

> Se nos aproximarmos dos detalhes de como a vida é vivida, hora por hora, minuto a minuto, podemos ver muitos processos que trabalham para incapacitar a pessoa com demência.
> (...)
> A expressão com que nomeei esses episódios é psicologia-social maligna. A força da palavra 'maligna' significa algo muito danoso, sintomático de um ambiente de cuidado que é profundamente prejudicial para a pessoalidade, possivelmente gerando danos até para o bem-estar físico. (...) O termo 'maligna', entretanto, não contém implícito qualquer significado que dê a entender algum tipo de intenção maléfica por parte dos cuidadores; a maior parte do trabalho é feita com gentileza e boa intenção. A malignidade é parte inerente à cultura. (KITWOOD, T., 1997, p. 45/46)

Ele lista, como exemplo dessa psicologia-social maligna, atitudes como deslealdade, desempoderamento, infantilização, rotula-

ção, estigmatização, *outpacing*, invalidação, banimento, objetificação, ignorar, imposição, recusa (*withholding*), acusação, perturbação, gozação, depreciação, entre outros. A lista não é exaustiva, estando aberta à verificação de outras práticas que tenham como efeito minar a pessoalidade da pessoa com demência. Em síntese, Smebye e Kirkevold (2013, p. 2) afirmam que essa psicologia-social maligna "existe em relações que desvalorizam, desumanizam e diminuem a pessoa com demência e, por exemplo, quando a pessoa é estigmatizada, infantilizada, objetificada ou ignorada, segue-se uma perda de pessoalidade".

Em oposição a essa forma despessoalizante de tratamento da pessoa com demência é que o PCC é estabelecido como uma abordagem "que visa restaurar e sustentar a pessoalidade" (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M., 2013, p. 2), reconhecendo "que o indivíduo é uma pessoa que pode experienciar a vida e suas relações, a despeito da doença progressiva, focando em pontos positivos em lugar dos déficits" (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M., 2013, p. 2).

Esse trabalho positivo para a pessoalidade consiste, em brevíssima síntese de Kitwood, "em interações que atendem a necessidades psicológicas" (1997, p. 69). Ele ainda complementa que "quanto maior o nível de dano neurológico, maior o trabalho pessoal positivo oferecido. Isso é o oposto do que tradicionalmente ocorre, onde pessoas são sujeitas a uma crescente negligência à medida que suas capacidades mentais diminuem" (1997, p. 69).

Brooker (2003, p. 216) vai identificar quatro elementos principais no trabalho desenvolvido dentro do PCC, quais sejam:

> 1) Valorização das pessoas com demência e daquelas que deles cuidam; 2) Tratamento das pessoas como indivíduos; 3) Busca pela visão de mundo da perspectiva da pessoa com demência; e 4) Um ambiente socialmente positivo

> em que a pessoa com demência possa experienciar um relativo bem-estar.

E como todo esse processo de demência como interações e relações causais complexas entre dano neurológico e psicologia-social maligna ocorre na prática? Muitas vezes é difícil para nós visualizarmos a estrutura teórica proposta por Kitwood, sendo que é, em geral, mais fácil imaginarmos o modelo médico, como uma relação causal única entre dano neurológico e demência.

Tendo em vista essa dificuldade, recorremos a um dos casos trazidos por Kitwood para que possamos melhor compreendê-lo. A sua transcrição, ainda que relativamente extensa, torna-se imprescindível para a compreensão adequada deste trabalho:

> Margaret B. faleceu em março de 1995, aos 89 anos, na Casa de Cuidado *Bank Top*. O primeiro episódio que realmente convenceu seu marido, Brian, de que alguma coisa estava seriamente errada ocorreu no verão de 1987, enquanto eles estavam em um feriado na Espanha, em um grande hotel. Determinada manhã, quando ela estava servindo seu café da manhã na sala de refeições, ela ficou completamente perdida; ela não conseguia encontrar Brian ou a mesa em que estavam. Quando ele a encontrou, ela estava desconcertada e assustada, aparentemente sem qualquer ideia de onde estava. Desse ponto em diante, ela parece ter perdido sua autoconfiança, se tornando cada vez mais ansiosa e confusa. Margaret já tinha demonstrado alguns sinais de amnésia antes desse fato; por exemplo, ela teve dificuldades em lembrar o nome de suas seis netas. Ela também cometeu alguns pequenos, mas embaraçosos, erros, como voltar do supermercado com comida de gato, quando o último gato que tiveram havia morrido anos antes. Brian simplesmente ignorou esses fa-

tos como inexoráveis ao envelhecimento; afinal de contas, ele e sua esposa estavam se aproximando dos 80.

Margaret sempre foi uma pessoa muito conscienciosa, leal a seu marido e sua família. Durante um tempo ela trabalhou meio expediente, mas na maior parte de sua vida se dedicou à casa. Brian era um homem forte e correto, muito eficiente e organizado. Ele era respeitado na comunidade, embora poucas pessoas o conhecessem de forma íntima. Ele foi um pai rigoroso para seus três filhos e sempre manteve tratamento e relação formal com sua esposa. Como um casal, Margaret e Brian se mantiveram para si próprios. Não possuíam amigos íntimos. Sua filha Susan havia emigrado e seus dois filhos se estabeleceram em locais distantes.

Depois do episódio na Espanha, a vida para o casal passou a se tornar cada vez mais difícil, embora nenhum dos dois compreendesse o que estava acontecendo. Brian se viu ressentido com a confiabilidade cada vez menor de Margaret e, para sua própria vergonha, tornou-se abertamente crítico às falhas da esposa. Quando ela demonstrava sinais de ansiedade e tristeza, ele por várias vezes dizia para ela se recompor! Algumas vezes ela se aproximava dele suplicando que a abraçasse e a ajudasse a se sentir segura; ele geralmente a afastava ou sugeria que ela se sentasse enquanto ele prosseguia com seus diversos afazeres. Algumas poucas vezes ele se sentia verdadeiramente irritado com ela, o que era uma reação diferente de como se comportava em geral. Determinada tarde ela saiu a perambular para longe de casa e quando Brian retornou não a encontrou em casa. Ele ficou furioso com a situação, dizendo para ela que isso era uma desgraça para a família e para tudo aquilo pelo qual eles haviam se esforçado. Desse dia em diante, ele sentiu que era necessário trancá-la em casa sempre que precisasse sair.

Embora Brian tivesse visto na televisão alguma coisa sobre Alzheimer, além de coisas que tenha lido, ele não ligou esse conhecimento conscientemente ao comportamento de Margaret. Foi somente em 1990, quando Susan [a filha do casal] veio da Austrália para uma visita, que eles realizaram a verdade da situação. Susan era enfermeira, e imediatamente reconheceu os sinais de demência, insistindo que sua mãe fosse levada a um médico. Margaret recebeu m diagnóstico provisório de Doença de Alzheimer e o médico sugeriu que Brian deveria fazer o melhor que conseguisse para cuidar de Margaret em casa. A reação de Brian foi profunda. Ele rapidamente absorveu toda informação que pôde sobre a Doença de Alzheimer e organizou o cuidado a Margaret da melhor forma possível. Ele passou a cuidar de todo o trabalho doméstico, inclusive passou a cozinhar. Se ela o cercasse, acompanhando suas tarefas, ele a mandava retornar para a sala de estar. Quando ele ia as compras, o fazia sozinho. Logo que Margaret começou a ter problemas com incontinências, ele obteve ajuda do serviço social e fez todo o necessário para evitar acidentes. Quando ela apresentou problemas para dormir, ele a levou ao médico, o qual indicou sedativos noturnos. Embora a tarefa de cuidar de Margaret fosse extremamente fatigante, Brian estava determinado a cumprir bem o seu papel.

Em fins de 1991, Brian sabia que tudo aquilo estava ficando demais para ele. Ele vinha ficando cada vez mais cansado e irritável; Margaret estava cada vez mais aturdida e chorosa. Brian buscou o serviço social. Após a avaliação de Margaret, ficou decidido que ela passaria a frequentar um centro de cuidados diurnos. Isso deu certo alívio para Brian, embora Margaret estivesse não raramente sorumbática antes de ir para o centro e, algumas vezes, verdadeiramente confusa ao retornar para casa. Ele nunca a

acompanhou até o centro, mas manteve contato com o diretor do local por telefone.

Uma nova crise se desenvolveu em meados de 1992. A saúde de Brian estava piorando; ele desenvolveu angina. Margaret estava extremamente confusa e agitada; sua medicação foi ampliada. O diretor do centro de cuidados diurnos declarou que Margaret não mais era uma paciente adequada para o local, uma vez que sua demência já era muito severa. As enfermeiras do distrito que vinham ajudar a colocar Margaret para dormir geralmente estavam com pressa e conversavam constantemente entre si enquanto lhe davam banho ou a colocavam na cama. Isso parecia chatear muito Margaret. Uma das vezes ela mordeu o braço de uma das enfermeiras, o que gerou grande inconveniente. Para Brian, essa foi a última gota. Após conversar com o serviço social, ele concluiu que Margaret deveria ir para uma casa de cuidado em tempo integral. Ele se sentiu extremamente culpado e preocupado com o prospecto.

Brian tinha ouvido falar que a The Gables era uma boa casa. Ele ligou para o diretor, que imediatamente ofereceu um lugar para Margaret. Determinado dia em novembro, Brian disse a Margaret que eles iriam a um passeio de carro, embora ele não dissesse para onde iam. Como Margaret estava muito ansiosa e chorosa, o diretor sugeriu a Brian que não a visitasse pelos próximos dias, para lhe dar tempo para se adaptar à nova casa.

Infelizmente, Margaret não se adaptou à The Gables. Sua agitação e angústia causaram grande incômodo aos outros residentes; ela não ficava na cama pela noite. Brian geralmente a visitava três vezes na semana, mas em pouco tempo ela passou a não o reconhecer e a ignorá-lo com frequência. Um dia, quando um residente gritou de forma muito abusiva com Margaret, ela bateu-lhe no rosto, causando-lhe sérias feridas. A família do residente ferido

> imediatamente fez uma reclamação e insistiu na abertura de um inquérito.
> Dois dias depois Margaret foi levada para um setor de avaliação psiquiátrica, onde ficou por seis semanas. Eles ministravam a ela fortes medicações tranquilizantes. Após esse período, ela foi transferida para a casa de cuidado *Bank Top*, a qual possuía uma ala inteira par a pacientes com demência.
> Em *Bank Top*, Margaret permaneceu sob sedativos. Sua vida se resumia a acordar pela manhã, tomar café da manhã, e então ser colocada em uma cadeira. Ali ela ficava por horas, meio acordada, meio dormindo, e, eventualmente, caminhando ao redor. Por volta das 20 horas ela era colocada na cama. Dentro de quatro meses ele perdeu o movimento das pernas. Ela estava ficando muita magra e não raras vezes deixava de lado sua comida. Apenas um dentre os funcionários percebeu que, muitas vezes, ela estava disposta a comer, mas necessitava de que a questionassem sobre isso. As visitas de Brian se tornaram cada vez menos frequentes; ele não via muito sentido em ir até lá. Os dois filhos não a visitavam de todo. Em seus últimos dias, Margaret passava cada vez mais tempo na cama. Ela era alimentada e mantida com comida líquida. Determinada manhã ela foi encontrada morta. (KITWOOD, T., 1997, p. 38)

A análise dos elementos de psicologia-social maligna no caso é a seguinte:

> Em termos morais, é claro, mesmo do breve relato dado, houve muitos momentos em que Margaret não foi totalmente tratada como uma pessoa. Ela precisava de conforto em sua ansiedade, mas Brian não foi capaz de lhe oferecer. Ela rogou por encorajamento e segurança quando sua autoconfiança estava cedendo, mas ela só encontrou

> críticas ou raiva. Ela procurava por um 'modo de vida', uma continuidade com seu passado, mas seu papel como dona de casa lhe foi totalmente retirado. A casa de cuidados diários foi incapaz de lhe oferecer ocupações que se encaixassem em suas capacidades e deixou de oferecer companhia por meio da qual ela poderia se sentir tranquila. Nem o asilo The Gables e nem o Bank Top possuíam profissionais com habilidades que lhes permitissem prover o adequado cuidado psicológico para os residentes com demência. Os problemas comportamentais de Margaret nunca foram abordados de forma empática ou investigados em suas origens; eventualmente eles foram controlados com medicação, mas ao custo da supressão de muito do que ainda a permitia ser uma pessoa e, possivelmente, da possível geração de dos danos ao seu sistema nervoso. (KITWOOD, T., 1997, p. 41)

Podemos ainda apontar outros elementos que representam a forma pela qual ela não foi tratada como pessoa. Inicialmente, antes do diagnóstico, sua imagem presente na relação de alteridade com seu marido e sua comunidade foi sistematicamente desconstruída pelos eventos pelos quais ela era considerada culpada e pelos quais se afastava de sua imagem anterior, perdendo valor ante o marido e sendo, sem o conhecimento de causas patológicas, considerada incapaz, decadente, uma vergonha, uma pessoa que não conseguia lidar com as próprias dificuldades. Kitwood ainda destaca como as casas de cuidado não conseguiram prover atividades dentro das capacidades do paciente ou mesmo suporte psicológico adequado, concluindo que os problemas de comportamento, piorando a situação que já havia sido verificada no cuidado familiar.

De toda forma, a ideia, nesse caso, é verificar como não se trata apenas de danos neurológicos, sendo a demência um conjunto de situações que, se não abordadas de forma holística,

funcionam como agentes de desconstrução dos elementos que, no próximo capítulo, identificaremos como caracterizadores da condição de pessoa, agindo em nível psicológico e neurológico. Assim comenta Kitwood:

> Então, a história da demência de uma pessoa é muito mais do que a história do avanço de uma doença neurológica. É absurdamente reducionista sugerir, como alguns tem feito, que 'tudo, ao final, se resume ao que está acontecendo em células cerebrais individuais'. Em muitos casos, nós percebemos que o processo de demência é também uma trágica história de inadequação em nossa cultura, em nossa economia, em nossas visões tradicionais sobre gênero, em nosso sistema médico e em nossa forma de vida em geral. Ao abordar pessoas que estão na posição de Brian, nós devemos tomar muito cuidado para não elaborarmos julgamentos precipitados; é possível que elas já carreguem um fardo muito pesado de sentimento de culpa. O problema recai sobre o contexto e a nível sistêmico; é o ápice de um longo processo histórico. Todo esse contexto precisa de um aperfeiçoamento radical – por uma modificação na cultura do cuidado. Mas essa é uma tarefa que foi, até pouco tempo, quase que totalmente negligenciada. (KITWOOD, T., 1997, p. 41)

Após, Kitwood dedica grande parte de seu trabalho a levantar evidências empíricas de seu modelo, esforço que até hoje é efetuado, como verificado na bibliografia do *Bradford Dementia Group*[4], *mas essas provas não serão detalhadamente trabalhadas nesta pesquisa, por falta de escopo e espaço, havendo apenas o tratamento do*

4 O *Bradford Dementia Group* mantém lista de publicações sobre o *Dementia Care Mapping* e sua efetividade, disponível em: http://www.bradford.ac.uk/health/dementia/dementia-care-mapping/.

PCC como um modelo mais adequado que o modelo médico, servindo, portanto, de base para o restante da pesquisa.

De toda forma, podemos ressaltar que revisões recentes apontam que esses estudos, apesar de limitados em razão de dificuldades como sua heterogeneidade e das dificuldades em se realizar todos os controles metodológicos necessários nas casas de repouso (BROWNIE, S.; NANCARROW, S., 2013, p. 8; BARBOSA, A. et al., 2015, p. 720), indicam evidências consideráveis de que as intervenções baseadas no cuidado centrado na pessoa estão associadas com benefícios psicológicos para os residentes e para o corpo profissional das casas de cuidado, com redução dos níveis de tédio (*boredom*), desamparo (*helplessness*) e depressão (BROWNIE, S.; NANCARROW, S., 2013, p. 8), bem como aumento dos níveis de satisfação do corpo profissional, redução dos níveis de insatisfação e de esgotamento (*burnout*) no trabalho, de estresse e aumento em sua confiança na qualidade do cuidado que pode prover (BROWNIE, S.; NANCARROW, S., 2013, p. 8; BARBOSA, A. *et al.*, 2015, p. 719).

Existem, ainda, evidências negativas que apontam um possível aumento do índice de quedas dos residentes em casas que adotam atividades baseadas em modelos centrados na pessoa, cuja possível explicação é o aumento da independência e nível de atividade dos residentes dessas casas em relação aos residentes sedentários das casas que não adotam os modelos (BROWNIE, S.; NANCARROW, S., 2013, p. 8).

Além disso, algumas críticas são atribuídas ao trabalho de Kitwood, as quais serão comentadas por serem relacionadas ao tema principal deste trabalho e por nos servirem de ponte para nosso próximo capítulo.

Adams (1996, p. 952) indica que ainda há poucas evidências empíricas a respeito da proposta de Kitwood, de que eventos da vida seriam causa de desenvolvimento da demência, fato que ainda hoje é apontado como fragilidade da abordagem em questão.

De acordo com Smebye e Kirkevold (2013, p. 2) o conceito de pessoa trabalho por Kitwood, como um *status* atribuído a alguém, é insuficiente por ser unidirecional, posicionando a pessoa com demência como passiva e dependente no que tange à sua pessoalidade, não havendo referência à sua possível condição de agente. Em estudo acerca das relações e interações das pessoas com demência, a autora citada afirma que os indícios apontam que a sustentação da pessoalidade, tal qual deseja Kitwood, é verificada nas relações onde o paciente é posicionado como agente capaz de iniciar interações e de responder a outras pessoas (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M., 2013, p. 9). Ela aponta isso como um contraste à ideia de Kitwood de que a pessoalidade seria uma característica outorgada por outra pessoa. Apesar dessa colocação, Smebye e Kirkevold admitem que há casos graves onde a pessoa com demência não mais consegue se colocar como agente, exigindo que a pessoalidade lhe seja outorgada de forma heterônoma (2013, p. 9). Superproteção, onde não se vê a pessoa com demência como agente, leva à redução da pessoalidade (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M., 2013, p. 9). Kaufmann e Engel indicam que, apesar de, em geral, se mostrarem adequadas as intervenções baseadas no modelo de Kitwood, algumas vezes as pessoas com demência expressam necessidade de autodeterminação, liberdade de agir ou independência (KAUFMANN, E.; ENGEL, S., 2014, p. 11). É difícil imaginar algum ser que careça daquilo que denominamos pessoalidade expressando tais tipos de necessidade.

Este capítulo foi construído para que pudéssemos rever nossos conceitos de senso comum a respeito da doença, conhecendo-a profundamente tal qual vem sendo estudada em um paradigma médico e, oportunamente, desconstruindo esse paradigma em benefício de uma visão teórica mais abrangente e mais adequada para o diálogo entre os fatos da demência e sua abordagem ética e jurídica, o que será desenvolvido nos próximos capítulos.

Capítulo 2

1. As Ideias de Pessoalidade e Identidade como Fundamentos Éticos

O primeiro capítulo deste trabalho nos propiciou adequado conhecimento sobre a DA. Vimos que a demência passa a fazer parte do processo global da vida da pessoa afetada, derrubando o senso comum que se tem em torno da doença como um processo linear de acentuada perda de memória. A demência pode ser compreendida, assim, como um processo biopsicossocial que se instala no quadro maior da pessoalidade. Ela se desenvolve sob a influência de aspectos biofísicos, que correspondem à dinâmica patofisiológica, bem como de aspectos psicossociais diversos, que correspondem à desconstrução dos quadros funcionais e relacionais que integram a pessoalidade do sujeito. Esses últimos elementos, como defendido por Kitwood, afetam a pessoa inclusive em nível orgânico, considerada a identidade mente / cérebro e a plasticidade deste órgão, o qual responde a estímulos diversos e se altera conforme os *inputs* ambientais, para além da dinâmica linear e unidirecional de causação explorada pelo modelo médico.

Nesse sentido, deixamos para trás uma compreensão dura da demência como um mal último a ser combatido, como uma morte em vida (DEWING, J., 2008, p. 4), como um declínio acentuado cuja deterioração orgânica importa em deterioração cognitiva, funcional, relacional, enfim, como um final lento e de sofrimento inexorável ao qual devemos assistir na esperança de que algum dia

sua causa última seja compreendida e combatida por instrumento médico adequado.

Não obstante a superação dessa compreensão da doença, nos deparamos com um sujeito ainda mais complexo. Se já era difícil compreender a demência como um processo orgânico tão amplo, cuja abrangência nos intriga pela quantidade de efeitos clínicos verificados, entre domínios cognitivos dos mais diferentes sendo comprometidos e síndromes psiquiátricas diversas afetando o sujeito, temos agora que compreendê-la como elemento de um processo ainda mais abrangente e mais complexo: a pessoalidade.

É importante registrar que o conceito de pessoalidade expresso em Kitwood não poderá nos servir de base para estabelecer o fundamento ético adequado da relação com a pessoa com demência. Apesar de possuir o grande mérito de preencher um vácuo moral que existia no modelo médico da demência, por meio da localização do problema também em âmbito psicossocial (ADAMS, T., 1996, p. 951), possuindo grande semelhança com o movimento antipsiquiatria das décadas de 60 e 70, com a vantagem de não negar as causas orgânicas da doença (ADAMS, T., 1996, p. 952), o conceito de Kitwood é por demais restrito e deixa de abordar vários elementos que estão em nosso horizonte teórico.

Em crítica ao conceito de pessoalidade como qualidade outorgada a determinada pessoa, alguns autores argumentam que falta ao conceito de Kitwood uma dimensão de agência (KAUFMANN, E.; ENGEL, S., 2014, p. 11; SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M., 2013, p. 2/9). Essas críticas, em geral, reconhecem a intenção do autor britânico, que era a de abranger em seu conceito até os casos mais severos de demência, onde, por vezes, dificilmente verifica-se alguma dimensão significativa de agência e posição ativa por parte da pessoa. Dewing (2008, p. 10) ainda critica que uma abordagem centrada apenas na pessoa ignoraria familiares e cuidadores, deixando de se posicionar na dimensão relacional da pessoalidade.

Dewing complementa sua crítica ao afirmar que a referência à pessoalidade como algo outorgado possui o sentido negativo de dar poder excessivo às pessoas sem demência sobre as que desenvolvem o processo, além de frisar o caráter da pessoalidade como *status* ou condição (DEWING, J., 2008, p. 10). Esse ponto é especialmente importante para nós. Dewing vai dizer que o conceito de Kitwood, o qual acaba por definir a pessoalidade como *status*, vai de encontro à visão da pessoalidade como processo, deixando o conceito vulnerável às principais críticas que lhe são dirigidas, concernentes a um caráter altamente excludente da visão de condição (DEWING, J., 2008, p. 10). Temos que reconhecer que não fica claro o que Kitwood quis dizer com 'outorgado' em seu conceito, de modo que a interpretação fica confusa entre a compreensão literal do termo e a tentativa de interpreta-lo de acordo com outros elementos trazidos ao longo da obra do autor.

Outra crítica que podemos formular, para além daquelas observadas na literatura, diz respeito à questão temporal envolvida na evolução da DA. Se por um lado precisamos voltar nossas atenções aos aspectos positivos da pessoalidade que se mantém durante a doença e focar esforços em seu prolongamento, não podemos ignorar que o declínio cognitivo, sem que seja tomado como estigma, continua sendo elemento importante para decisões de cunho ético e jurídico. A lenta deterioração da pessoalidade precisa ser analisada cuidadosamente para que possamos ter uma melhor noção acerca de possíveis momentos em que a pessoa já não pode mais tomar decisões por si, ainda que com adequado suporte, bem como o momento, se é que há algum, em que o processo da pessoalidade já não se verifica de forma expressiva.

Por isso, ainda que consideremos que Kitwood tem o mérito de tentar não restringir a base da pessoalidade apenas a elementos cognitivos, inserindo-a em um quadro de senciência e relações sociais (DEWING, J., 2008, p. 11), tal não é suficiente.

Consideradas estas críticas, a conclusão que fica é que, apesar de todos os méritos e da importância da revolução que Kitwood faz na questão do cuidado a partir do conceito de pessoa, ainda há carência de fundamentação teórica adequada para que a discussão possa prosseguir.

O necessário neste momento, portanto, é aprofundarmos nossa noção acerca da pessoalidade, buscando referência mais robusta sobre o termo que será adotado como base para nossas análises e argumentos, sem que isso implique em um estudo profundo dos diversos conceitos de pessoalidade e todas as críticas que lhe possam ser dirigidas, o que não é objetivo deste trabalho.

Além da questão específica dos elementos que constituem a pessoa, teremos que trabalhar outra questão que se apresenta entrelaçada a esta primeira: quais elementos dessa pessoalidade que, centrais ao conceito, permitem indicar a unidade (ou a permanência) da pessoa no tempo, constituindo-se em adequado critério de identidade diacrônica do indivíduo.

2. Pessoalidade

Harry Frankfurt traz observação concisa sobre o que se busca através da definição de pessoa, em termos diferentes de uma definição de ser humano ou de espécie humana:

> Há um sentido da palavra 'pessoa' (*person*) em que ela significa apenas o singular de 'pessoas' (*people*) e um outro no qual estes termos conotam nada mais do que a qualidade de ser membro de uma certa espécie biológica. Já nos sentidos dessa palavra que são de grande interesse para a filosofia, entretanto, os critérios para ser uma pessoa não servem, primariamente, para distinguir os membros de nossa espécie dos membros de outras espécies. Em vez

> disso, tais critérios são pensados para capturar aqueles atributos que são objeto de nossos interesses mais humanos com relação a nós mesmos e fonte daquilo que consideramos mais importante e mais problemático em nossas vidas. E esses atributos seriam significantes para nós ainda que eles não fossem, de fato, peculiares e comuns aos membros de nossa própria espécie. O que nos interessa mais na condição humana, não menos nos interessaria se também fosse característica da condição de outras criaturas. (FRANKFURT, H., 1971, p. 6)

A busca por estes atributos não é recente. Stancioli (2010), em pesquisa por uma definição adequada sobre o que é a pessoa, realizou resgate histórico elegendo determinados momentos e paradigmas éticos como pontos centrais do desenvolvimento do conceito. Ficou claro que este se formula e reformula, desde suas origens na figura da *persona* grega, passando por sua ressignificação cristã na idade média e por sua posterior secularização quando da incorporação do conceito pelo racionalismo iluminista. Nesse longo caminho, tenta-se definir o que faz do humano uma pessoa ou, pelo menos, quais elementos identificam uma pessoa (como personagem ou como lugar em um diálogo) em determinado contexto (o que mostra como os conceitos de pessoa e identidade estão intimamente interligados).

As discussões, especialmente após a apropriação cristã do conceito, perpassam, por um lado, argumentos que buscam identificar a pessoa em alguma substância especial, distinta daquelas que formam o restante do mundo material e distinta dos animais, e, por outro lado, argumentos que buscam encontrar a essência da pessoalidade no próprio mundo material, adotando-se uma abordagem calcada na empiria e na experiência.

A busca pela pessoalidade em alguma substância de conhecimento meramente metafísico não nos interessa. Inclusive porque

estamos a lidar, neste trabalho, com uma doença que, apesar de identificada como elemento de quadro biopsicossocial, possui forte componente orgânico, o qual não pode ser desprezado.

Consideradas, portanto, as abordagens de caráter empírico, temos uma referência naquelas que fazem do corpo parte fundamental dessa pessoalidade, uma vez que o modelo de demência adotado pressupõe a identidade mente e cérebro (em um modelo de emergência, que será detalhado adiante), admitindo uma causalidade que não se verifica em apenas uma direção e sentido. Esse tema será melhor abordado quando adentrarmos as considerações feitas por Stancioli.

É preciso esclarecermos mais alguns pontos antes disso. A questão da pessoalidade, especialmente quando abordada para fins, como o presente, de se pensar o ético é, muitas vezes, identificada como (ou associada com) uma questão de *status* moral. Essa expressão já foi vista em críticas direcionadas a Kitwood, que abordamos no início desse capítulo, porém precisam ser exploradas em direção a sua superação.

Em termos éticos, o ter a condição (ou o *status*) de pessoa seria necessário (e suficiente) para ser considerado sujeito moral (agente e paciente), como fim em si mesmo ou como ente cujos interesses pressupõem utilidade para fins de cálculo moral. Warren, em estudo monográfico sobre o tema, traz um conceito objetivo, o qual pode nos servir de ponto de partida para a discussão do problema: "possuir *status* moral é ser moralmente considerável ou possuir colocação moral ativa (*moral standing*). Tal significa ser uma entidade para a qual agentes morais possuem, ou podem possuir, obrigações morais" (WARREN, M., 1997, p. 3).

Esse conceito pouco nos diz, dando-nos uma consequência do possuir *status* moral, enquanto deixa em aberto a essência das entidades que se encontram nessa situação. Quais marcas distintivas caracterizam essa condição de ser um sujeito moral, uma pessoa?

Para Warren existe, em geral, consenso quanto a superposição de *status* moral e a definição de ser humano (WARREN, M., 1997, p. 5). No entanto, essa simples identificação não satisfaz teóricos mais atentos, os quais buscam, independente da espécie, como destacou Frankfurt no trecho citado no início dessa discussão, os elementos que justificariam a diferenciação de qualquer ser quanto à necessidade de sua consideração como membro efetivo de uma hipotética comunidade moral ou como objeto de tutela. Há os que, mesmo entre os humanos, discutem se todos possuem *status* moral, problema que levanta suspeitas sempre que algum trabalho, como o presente, resolve lançar mão de algum conceito que possa assim ser compreendido.

Para melhor compreendermos a ideia de *status* moral dado por um patamar mínimo ou por alcance e as críticas que lhe são dirigidas, pode ser útil buscarmos um exemplo conhecido, que nos mostre como ele se apresenta e onde está sua falha. Dentre os exemplos mais conhecidos, temos o de Rawls. Em seu Teoria da Justiça, Rawls procura estabelecer as "características dos seres humanos em razão das quais eles devam ser tratados de acordo com os princípios da justiça" (RAWLS, J., 1999, p. 441). Sua resposta é a seguinte:

> A resposta natural parece ser que são precisamente as pessoas morais que são intituladas à igual justiça. Pessoas morais são distinguíveis por dois aspectos: primeiro, elas são capazes de possuir (e presume-se que possuam) uma **concepção de seu próprio bem** (tal qual expressado por um plano racional de vida); e, segundo, elas são capazes de possuir (e presume-se que o adquiram) um **senso de justiça**, um desejo normalmente efetivo de aplicar e agir de acordo com os princípios da justiça, ao menos em um grau mínimo. (RAWLS, J., 1999, p. 442)

Rawls afirma que esse parâmetro de *status* moral é determinado pelo alcance de características mínimas comuns, como o raio de uma circunferência, onde todos os indivíduos que se encontram dentro daquele raio devem ser considerados pessoas morais, independente de diferenças que entre elas existam. Essa característica seria necessária como corolário dos princípios da justiça, conforme discutidos pelo autor.

No entanto, essa concepção da pessoa moral levanta questionamentos para aqueles que se propõem a refletir sobre o tema. Talvez o mais óbvio desses questionamentos seja sobre os seres humanos que, por características de nascença, desenvolvimento ou qualquer outra causa, não possuam os requisitos colocados por Rawls como necessários à identificação da pessoa moral. Não seria necessário trata-los de acordo com os princípios da justiça?

Atento a esse questionamento, Rawls procura demonstrar que a conclusão não deve ser simples assim. O primeiro caso de que trata é o das crianças que ainda não possuem um senso de justiça totalmente desenvolvido e dificilmente possuem uma concepção do próprio bem, tal qual pensada pelo autor. Ele vai afirmar, diante do problema, que a "personalidade moral é aqui definida como um potencial que é ordinariamente realizado em seu curso normal" (RAWLS, J., 1999, p. 442), de modo que a criança, possuindo o potencial de desenvolvimento das características da pessoa moral, já deve ser considerada como tal.

Já nos casos daqueles que, por condições de nascença ou por qualquer outro motivo, se vêm privados das características em discussão, Rawls não consegue dar uma explanação convincente. Ele afirma que essas pessoas são indivíduos esparsos (RAWLS, J., 1999, p. 443) e se esquiva da discussão desses casos ao afirmar que ser pessoa moral é condição suficiente para que o indivíduo seja considerado de acordo com os primados da justiça, mas que a

verificação da necessidade de tal condição não possui lugar em sua obra. O assunto fica, assim, sem conclusão.

Singer se aproveita dessa fragilidade do conceito de *status* moral para já fazer um apelo à sua ética consequencialista. Ele procura demonstrar que a definição de uma "personalidade moral" não garante adequadamente o princípio da igualdade entre os próprios seres humanos, uma vez que não possuiríamos qualquer característica moralmente relevante que seria igual em todos de nossa espécie (SINGER, P., 1993, p. 19). A partir disso, ele conclui que a igualdade entre humanos não é uma asserção fática, mas um princípio ético básico (SINGER, P., 1993, p. 20) que possui como essência a igual consideração dos interesses de todos aqueles afetados por nossas ações, de modo que "um interesse é um interesse, de quem quer que seja esse interesse" (SINGER, P., 1993, p. 21). Esse princípio elimina a possibilidade de discriminação inclusive em casos que, como vimos, são difíceis de lidar quando do estabelecimento rígido de um patamar de pessoalidade, como aqueles que dizem respeito a crianças e pessoas com deficiências mentais ou intelectuais severas.

No entanto, essa solução não nos satisfaz. Principalmente porque, apesar de nos dar parâmetro amplo para inclusão da totalidade dos seres humanos na categoria de moralmente relevantes, o princípio da igual consideração de interesses não nos dá solução adequada para casos em que há conflito de interesses. Assim como em hipóteses de definição de *status*, na verificação destes conflitos precisamos buscar em outros fatores, como autoconsciência, capacidade de ação moral, etc., os critérios para a diferenciação necessária.

Esse debate é recorrente no assunto tratado no presente trabalho, uma vez que o uso do conceito de pessoa como definição rígida de um *status* moral seria motivo, muitas vezes, de exclusão

da pessoa com demência como agente da relação ética, relegando-o ao cenário de meramente tutelado.

Esses problemas acerca da fundamentação da eticidade das relações calcadas na pessoalidade, que é identificada como um *status* moral que exclui aqueles que estejam fora de seu alcance, podem ser superados, no caso da demência, por, pelo menos, duas abordagens.

Um desses dois caminhos é apontado por Dworkin. O autor trata a pessoa como uma unidade temporal que possui sua dignidade calcada no respeito a si próprio e à capacidade de se exercer sua autonomia como integridade. Esse conceito de integridade corresponde não à simples capacidade de escolher / decidir, mas à capacidade do indivíduo de "expressar seu caráter – valores, compromissos, convicções e interesses críticos e experienciais – na vida que leva" (DWORKIN, 2009, p. 319). Esses interesses críticos, que serão objeto de crítica no próximo capítulo, tratam de interesses que representam percepções temporalmente contínuas e íntegras da vida como unidade.

Dessa unidade de vida, que teria como corolário a autonomia e a dignidade da pessoa, Dworkin afirma que a questão da vontade da pessoa com demência não pode ser tratada como uma simples questão de bem-estar, devendo ser levado em consideração que a pessoa não é simplesmente uma pessoa demente, mas uma pessoa que se tornou demente (DWORKIN, R. 2009, p. 314). Essa observação é importante para Dworkin, uma vez que sua noção de dignidade está atrelada à existência de autonomia como integridade. Desse modo, a dignidade da pessoa que se tornou demente (e sua pessoalidade), depende da dignidade e da autonomia anterior à demência. O autor assim resume seu ponto:

> Em geral, a dignidade de uma pessoa está ligada à sua capacidade de amor-próprio. Deveremos nos preocupar com a dignidade de um paciente com demência se ele

> próprio já não se dá conta de tal dignidade? Isso parece depender do fato de sua dignidade passada, como indivíduo competente, estar ainda implícita de alguma maneira. Se é assim, então podemos considerar que sua capacidade anterior de amor-próprio exige que ele agora seja tratado com dignidade; podemos dizer que, agora, essa dignidade é necessária para que se demonstre respeito por sua vida como um todo. Muitas questões importantes sobre direitos do demenciado vão depender, portanto, de como seus interesses atuais se relacionam com aqueles que tinha no passado, quando ainda era uma pessoa competente. (DWORKIN, R. 2009, p. 315)

Essa solução não nos parece a melhor alternativa. *Negar a dignidade da pessoa com demência no tempo da demência*, fundamentando-a somente em uma pessoalidade passada, não só é uma postura com potencial danoso ao bem-estar da pessoa, mas é também uma abordagem que dificilmente pode ser aplicada a outras situações que envolvam zonas cinzentas de *status* moral e que representa um conceito que é de difícil aplicação aos estágios intermediários da demência, onde as capacidades variam consideravelmente. Assim, ao querer restringir suas conclusões apenas aos casos mais graves, Dworkin não enfrenta a questão da pessoa com demência em estágio moderado. Seria a sua vontade, nesse estágio, ainda considerável? Possuiria dignidade? A partir de que ponto a vontade da pessoa com demência é substituída pela vontade baseada em uma suposta dignidade anterior?

A visão de Dworkin demonstra possível desrespeito à pessoa com demência, ainda que em estado avançado, tratando-a como objeto de tutela e indo de encontro à noção da demência como patologia biopsicossocial desenvolvida no primeiro capítulo desse trabalho.

Acreditamos que possa haver saída mais apropriada que a de Dworkin. Trata-se da abordagem que daremos aos conceitos de pessoalidade e identidade. Em vez de coloca-los como conceitos estanques, referentes a *status* ou condição, a ideia é que a pessoalidade seja compreendida como processo, fluído e sem limites claros em seus diversos graus, e a identidade seja concebida como conceito de importância secundária para a discussão, a qual deve focar na questão da permanência da pessoalidade. Como esses são dois pontos chave no presente estudo, iremos estudá-los em profundidade na continuidade do trabalho.

2.1 Considerações de fundo

Antes de iniciarmos esses estudos, porém, precisamos fazer algumas observações sobre a abordagem reducionista que está como pano de fundo das escolhas teóricas deste trabalho.

Parfit define a abordagem reducionista da pessoa em oposição a uma abordagem dualista, para a qual pessoa e corpo se colocam como substâncias distintas. Por carecermos de evidências que suportem essa crença dualista[5], Parfit propõe, entre outras teorias monistas, a identificação do mental (e do pessoal, como veremos) com os elementos físicos e mentais que podemos descrever de forma impessoal.

A síntese das ideias de Parfit sobre reducionismo é apresentada da seguinte forma pelo autor:

> Na Visão Reducionista, a existência de cada pessoa envolve apenas a existência de um cérebro e um corpo, a

5 O assunto a respeito da falta de evidências que suportam uma visão dualista da pessoa não será aqui aprofundado, uma vez que não é objetivo deste trabalho e por já haverem textos suficientes que apontem essas diferenças, como o artigo do grupo de estudos *Persona: An Adequate Concept of Human Body* (NASSER, C. *et al*., 2016) ou, com maior riqueza de detalhes, em *Matter and Consciousness* (CHURCHLAND, P., 1999).

> realização de certas ações, o pensamento de certos pensamentos, a ocorrência de certas experiências, e assim por diante. Irá ser útil estender o sentido ordinário da palavra 'evento'. Devo utilizar essa palavra para me referir mesmo àqueles eventos tediosos, como a existência continuada de uma crença ou de um desejo. Isso faz com que seja mais simples de descrever a Visão Reducionista. Além disso, isso evita o que acredito ser uma implicação inadequada da expressão 'estados mentais'. Enquanto um estado precisa ser o estado de uma entidade, isso não é verdade para um evento. Dado esse uso estendido da palavra 'evento', qualquer Reducionista aceitaria que
> (3) A existência de uma pessoa consiste apenas na existência de um cérebro e um corpo e a ocorrência de uma série de eventos físicos e mentais inter-relacionados. (PARFIT, D., 1984, p. 211)

A ideia é que a existência de uma pessoa seja explicada de forma não só empírica, sem que se recorra à explicação por meio da existência de substâncias das quais não possuímos evidências, mas também sem que seja necessário se recorrer ao sujeito como um fato independente de sua base corporal, um fato que não seria decorrente, ainda que de forma emergente, apenas da existência dos elementos que o compõem.

Essa necessidade da explicação da pessoa sem que se recorra a um fato independente decorre de um problema inicialmente proposto pelo filósofo britânico Peter Strawson. Em trabalho em que investiga a metafísica das 'individualidades' (materiais, temporais e pessoais), Strawson (1979) entende que o conceito de pessoa, especialmente frente ao conceito de matéria física, seria um conceito 'primitivo'. Essa particularidade do conceito de pessoa é alcançada por meio da análise da relação entre o indivíduo (pessoal) e os predicados que lhe podem ser atribuídos, que envolvem tanto

predicados físicos, também atribuíveis a objetos não pessoais, e predicados que lhes seriam exclusivos, denominados por Strawson de predicados psicológicos (P-predicados). Segundo Strawson, somente às pessoas poderiam ser aplicados, ao mesmo tempo, esses dois tipos de predicados.

Essa característica única da pessoa, de poder ser descrita com predicados psicológicos e físicos, entretanto, só faz sentido se afastarmos a possibilidade de um dualismo cartesiano. Isso porque, no dualismo cartesiano, à pessoa seria atribuível apenas predicados psicológicos, deixando sem explicação a atribuição de predicados físicos a esses indivíduos. Por outro lado, se não é possível separarmos a substância física da substância mental no caso da pessoa, como poderíamos explicar que determinados tipos de substância física apenas podem receber atributos físicos, enquanto as pessoas, também substâncias físicas, podem receber atributos físicos e psicológicos?

A saída encontrada por Strawson para este problema foi a análise da sintaxe da linguagem que usamos normalmente para nos referirmos às pessoas, a qual trabalha a atribuição dos atributos ao indivíduo pessoal no sentido de propriedade: não poderíamos falar que há um corpo no qual há pensamentos e vontade e desejos, pois ao corpo, sozinho, não se atribuem P-predicados. Seria necessário nos referirmos à pessoa como possuidora do corpo, pensamentos, vontades e desejos. A conjugação dessas relações, da pessoa como substância física à qual atribuímos predicados psicológicos e físicos em sentido de propriedade, leva Strawson a concluir que o conceito de pessoa é um conceito primitivo, o qual não poderia ser explicado por referência a fatos que o precederiam lógica ou ontologicamente.

Esse problema levantado por Strawson não é discutido em maiores detalhes pelo autor, como se fossem conclusões óbvias demais para que merecessem esclarecimentos, deixando sua

obra com um conceito incerto que paira entre o reducionismo e o dualismo, sem que possua bases firmes para se colocar como uma terceira via.

A solução de Strawson, frágil, é rechaçada por Bernard Williams (1999) que demonstra que a distinção entre dois tipos de predicados não possui consistência, uma vez que atribuímos predicados psicológicos a objetos físicos em diversos momentos e por razões variadas e vice-versa. Essa indiferença entre predicados físicos e psicológicos enfraquece a rígida colocação de Strawson a respeito da primitividade do conceito de pessoa, uma vez que coloca em dúvida seu principal ponto, referente a diferença entre pessoas e os demais corpos físicos. Se a pessoa não é um conceito primitivo não há, portanto, a impossibilidade de descrevê-la de modo impessoal.

A questão da impessoalidade da descrição da pessoa através dos elementos que a identificam não impede, entretanto, a abordagem da pessoalidade como fenômeno emergente e distinto, apesar de dependente, da existência desses elementos.

Aqui, entendemos por emergentismo o conceito trabalhado por Mario Bunge, que é assim resumido pelo autor, sem entrar na análise profunda das implicações decorrentes do modelo proposto:

> Essa visão se resume a
> Postulado 5. (i) todos os estados mentais, eventos e processos são estados de, ou eventos e processo no, sistema nervoso central (SNC) de vertebrados;
>
> (ii) esses estados, eventos e processos são emergentes em relação àqueles dos componentes celulares do SNC;
>
> (iii) as chamadas relações psicofísicas são interações entre diferentes subsistemas do SNC ou entre eles e outros componentes do organismo.
>
> A primeira cláusula é a tese do monismo psiconeural do tipo materialista. A segunda cláusula é a tese da emer-

> gência. Ela afirma que fatos mentais são, ambos, organísmicos ou biológicos, i.e. envolvem conjuntos inteiros de células interconectadas. A terceira cláusula é uma versão monista dos mitos paralelistas e interacionistas. (BUNGE, M., 1977, 506)

Tendo em vista essa ideia de emergentismo, não se pode conciliar a existência da pessoa como fato independente dos elementos que a compõe (ou das interações) ou como substância distinta. Parfit vai argumentar pela possibilidade de se conciliar reducionismo impessoal e emergentismo nos seguintes termos:

> Alguns reducionistas aceitam (4), a afirmação de que uma pessoa é apenas um determinado cérebro e corpo e uma série de eventos físicos e mentais inter-relacionados. Se isso é o que é uma pessoa, podemos descrever esse fato afirmando, igualmente,
> (10) que existe um determinado corpo e cérebro e determinadas séries de eventos físicos e mentais inter-relacionados.
> ou
> (11) que uma determinada pessoa existe.
> Se (10) e (11) são duas formas de se descrever o mesmo fato, uma descrição completa não precisa recorrer às duas afirmativas. Seria suficiente afirmar (10). Embora essa pessoa exista, uma descrição completa não precisa afirmar que ela exista, uma vez que esse fato já está dito na afirmativa (10).
> Outros reducionistas aceitam (5), a afirmativa de que uma pessoa é distinta de seu corpo e cérebro e seus atos, pensamentos e outros eventos físicos e mentais. Nessa versão do Reducionismo, a afirmativa (10) não descreve exatamente o mesmo fato que a afirmativa (11) descreve. Mas a afirmativa (10) sugere a afirmativa (11). Com maior cautela, dado nosso entendimento sobre o conceito de pessoa, se nós soubermos que (10) é verdade, nós ire-

> mos saber que (11) é verdade. **Esses reducionistas podem dizer que, se nossa descrição da realidade afirma ou sugere ou nos permite saber sobre a existência de tudo que exista, nossa descrição é completa. Essa afirmativa não é tão clara quanto a afirmativa de que uma descrição completa não precisa oferecer duas descrições do mesmo fato. Mas ela parece uma afirmativa plausível**. Se ela for justificada e a Visão Reducionista for verdadeira, esses Reducionistas conseguem descrever a realidade em sua completude sem afirmarem que pessoas existem. (PARFIT, D., 1984, p. 213) (grifamos)

É importante, desse modo, que fique claro que, ainda que tenhamos uma compreensão emergentista da pessoalidade, seu caráter reducionista, nos termos propostos pelo autor, será fundamental para que, em momento posterior, possamos compreender as ideias de Parfit sobre a identidade pessoal. Isso porque, para o autor, ao assumir que a visão reducionista é a melhor visão metafísica sobre a pessoa, temos que repensar algumas conclusões sobre quem somos e como devemos nos comportar, conclusões estas que serão analisadas à medida que forem surgindo na sequência argumentativa.

2.2 Elementos da pessoalidade

Stancioli (2010) considera que a pessoa é tida como um ser cuja existência, sempre mediada por uma base física (o corpo no caso do ser humano), é fundada em três eixos fundamentais: a autonomia, a alteridade e a dignidade (STANCIOLI, B., 2010, p. 84).

Ser mediado por uma base física não significa que essa base seja uma determinada coisa e a pessoa seja outra independe, tendo a base apenas como meio pela qual se manifesta. Pelo contrário, Stancioli trabalha em detalhes, com base na obra de Bunge, a cor-

poreidade da pessoa. A ideia de base física é que essa constitui parte da mente emergente, conforme trabalhado no tópico anterior, e propicia, dessa forma, o estabelecimento dos elementos e relações que caracterizam uma entidade pessoal. Isso, como vimos em nosso breve excerto sobre o reducionismo e emergentismo, não exclui a identificação entre a pessoa e os elementos que a compõem, ainda que suas propriedades não se reduzam àquelas de um simples agregado daqueles elementos, exigindo determinada estrutura, organização e adequadas relações com o ambiente no qual estejam inseridos.

E mais do que isso, o corpo, para Stancioli, é o momento primeiro de exercício da autonomia e da alteridade, uma vez que nossa noção de agência e interação perpassam, de alguma forma, nosso corpo (2010).

Dado estes traçados básicos, o primeiro elemento e, talvez, já o mais incômodo para o presente trabalho entre aqueles trabalhados Stancioli, é aquele referente à autonomia. Ao indicar que esse é um dos elementos da vida pessoal, o autor assim propõe:

> O primeiro eixo de proteção da personalidade é o respeito pela autonomia da vontade, pois respeitá-la é respeitar a própria personalidade. A pessoa humana, dotada de liberdade, deve buscar construir, para si mesma, suas normas, de acordo com sua concepção de bem e de justo. (STANCIOLI, B., 2010, p. 84)

O excerto possui uma variedade de elementos. O conceito de autonomia é ligado à ideia de liberdade, dando-lhe dimensão social, mas ao mesmo tempo é colocado como agência fundamentada em uma concepção autônoma de valores essenciais como o bem e o justo. Ora, a depender do sentido que se faça de liberdade e da dimensão que se conceba da construção de

valores, o conceito de autonomia exigido para a pessoalidade pode ser mais ou menos excludente.

Essa significação plural do termo autonomia foi apontada por Gerald Dworkin, o qual afirma que ele já foi usado na filosofia para designar diversos conceitos, muitas vezes sequer sobrepostos:

> Nos parece que, embora não seja usada apenas como sinônimo de qualidades que são usualmente desejáveis, 'autonomia' é utilizada de forma excessivamente ampla. Tal palavra é utilizada, muitas vezes, como o equivalente de 'liberdade' (positiva ou negativa, conforme terminologia de Berlin), outras vezes como o equivalente a governo próprio [*selfrule*] ou soberania, e em algumas vezes como idêntica a livre arbítrio. Ela é equacionada com dignidade, integridade, individualidade, independência, responsabilidade e autoconhecimento. É, também, identificada com qualidades de autoafirmação, reflexão crítica, liberação de obrigações, ausência de causação externa e conhecimento dos próprios interesses. Chega a ser equiparada, por alguns economistas, com a impossibilidade de comparações interpessoais. É relacionada a ações, crenças, razões para agir, regras, o arbítrio de outras pessoas, pensamentos e princípios. As únicas características mantidas constantes de um autor para outro são aquelas que dizem respeito à autonomia como uma característica de pessoas e que é uma qualidade desejável. (DWORKIN, G., 2015, p. 8)

Em alguns pontos de sua obra, Stancioli nos deixa com a impressão de que sua ideia de autonomia se aproxima daquela que Ronald Dworkin coloca como baseada na integridade da vontade em relação à vida como um todo, conforme comentamos em passagem anterior. Essa aproximação de uma ideia de autonomia como integridade pode ser verificada na passagem a seguir:

> A busca da vida boa passa por um processo de autoconhecimento. Em argumentos que se fundam em expectativas de vida pós-religiosas (ou seja, o discurso público não se pode legitimar em qualquer instância teológico-metafísica), a construção de uma vida boa ou digna está a cargo das próprias pessoas humanas, capazes de fala e de ação:
> [A Filosofia] garante a todos a mesma *liberdade* para desenvolver uma *autocompreensão ética*, a fim de formar uma concepção pessoal de 'boa vida' segundo capacidades e critérios próprios.
> (...)
> O limite do exercício da liberdade, da autonomia, está exatamente na *renúncia*. A busca da *vida boa* ou da *vida digna* trilha o caminho do desprendimento ético e moral, além de, substancialmente, da renúncia a direitos, correlacionada à mudança de *status* de vida.
> A *renúncia* é a *expressão verdadeiramente emblemática* da *autonomia da vontade* [...]. *Poder renunciar* é, portanto, a faculdade que denota o *mais elevado grau de afirmação da pessoa no ordenamento jurídico* [...].
> (STANCIOLI, B., 2010, p. 116)

Ainda, a proximidade de Stancioli com uma percepção da autonomia como integridade da vontade ao longo da vida, encontra-se na afirmação de que

> É na Liberdade como elemento indeclinável da Pessoa Humana, que se é possível conduzir a própria vivência segundo valores eleitos como "hiperbens" (TAYLOR). Ou seja, a Pessoa articula sua vivência com aqueles valores que considera "superiores" na busca da vida que vale ser vivida. (STANCIOLI, B.; CARVALHO, N., 2011, p. 3)

Como podemos perceber desses trechos, a autonomia, em Stancioli, está ligada à capacidade do sujeito de, em processo de

autoconhecimento, eleger, dialogicamente, os valores que definirão aquilo que é identificado como vida boa. Ora, esse processo, ainda que não seja estático como o proposto por Dworkin, pressupõe uma capacidade intelectual que possibilite avaliação holística da vivência e do mundo (físico e valorativo) em que se vive, a percepção do outro como igualmente livre e, enfim, a capacidade de vivenciar esses valores socialmente em uma dimensão que vai muito além de um simples buscar bem-estar e afastar sofrimento ou um simples valorar situações localizadas, extraídas do quadro amplo da vida.

Essa visão trabalhada por Stancioli é fundamental para sua tese sobre a possibilidade de renúncia a direitos da personalidade em função da possibilidade de busca pela vida que vale a pena ser vivida, porém fragiliza sua abordagem aos elementos da pessoalidade no sentido de que se torna um padrão de autonomia alto demais e, consequentemente, excludente em relação a diversos sujeitos, entre os quais a pessoa com demência em quadro de evolução moderado a grave.

Apesar desse alto nível de autonomia exigido por Stancioli para o exercício da pessoalidade a nível de renúncia, *em momento algum o autor coloca tal parâmetro de autonomia como necessário para a existência da pessoa*, afirmando apenas que existe uma dimensão de autonomia. A exigência da autonomia em parâmetro tão alto seria, inclusive, contrária aos termos em que é trabalhada a presunção de autonomia em nosso ordenamento jurídico. Isso porque, se a pessoalidade é reconhecida a todos nascidos com vida, ainda que seu exercício seja limitado, não se pode entender como necessário um requisito tão elevado a toda e qualquer pessoa ou mesmo àquelas que, por qualquer motivo, tenham reduzidas suas capacidades cognitivas durante a vida. Vê-se que nosso ordenamento jurídico exige um patamar relativamente baixo para o *reconhecimento da pessoalidade* e mesmo para o exercício de alguns

direitos, apesar de exigir parâmetros distintos e mais elevados para a prática de determinados atos e negócios jurídicos (parâmetros esses estabelecidos pela teoria das incapacidades).

Essa conclusão, de que Stancioli não toma a autonomia como integridade como elemento necessário à pessoalidade, pode ser corroborada por obra mais recente do autor, na qual argumenta que a autonomia não se constitui em tudo ou nada, sendo mais próxima de um atributo graduável do que um atributo estanque, vejamos:

> Autonomia comporta graus, posto que depende de educação, competências cognitivas e contexto social. Corolário lógico é que a autonomia deve ser valorizada, mas sem desproteger a pessoa. A incapacidade (aqui no sentido técnico, não pejorativo) significa que a pessoa necessita de ajuda para tomar suas decisões. Assim, o menor de idade deve ter sua autonomia valorizada na proporção de sua idade e maturidade (STANCIOLI, 1999, p. 38). (STANCIOLI, B.; PEREIRA, F., 2016, p. 105)

Essa ideia de autonomia como atributo graduável será interessante para o reconhecimento da pessoalidade à pessoa com demência, apesar de não resolver totalmente nosso problema em relação à pessoa em estágio avançado da doença, momento em que as noções de agência e autonomia aprofundam-se na mais cinzenta das áreas que as separam da ausência dessa qualidade. Inclusive, é importante apontar que o problema da autonomia da pessoa com demência não pode ser resolvido neste trabalho. O que faremos, tendo em vista a consideração do conceito como algo flexível e graduável, é trabalha-lo com base nas referências empíricas de agência e tomada de decisão por parte das pessoas com demência e indicar que as novas disposições do ordenamento jurídico reconhecem essas manifestações

empíricas de forma independente da verificação teórica clara dessas manifestações em referência a algum conceito de autonomia. Isso faz com que, como veremos, a ideia de capacidade (e autonomia) fique mais próxima da verificação prática da possibilidade de expressão de valores e preferências e tomada de decisão ou agência por parte da pessoa e mais distante de alguma ideia teórica referente a discernimento.

Seguindo os elementos trabalhados por Stancioli, exploramos agora a noção de alteridade, a qual, poderíamos pensar, seria uma limitadora da autonomia. Entretanto, ela é seu complemento necessário e indispensável, como coloca o autor:

> Mais além, não parece que a autonomia da vontade possa estar subordinada à ordem pública. Pelo contrário, a autonomia é um dos elementos constitutivos da ordem pública! Pensar em autonomia da vontade é não pensar em atomismo. Deve-se tomá-la como construto dialógico, em que todos os interessados sejam chamados à manifestação. Nesse sentido, a ordem pública não deve ser uma imposição, mas uma construção ético-discursiva que envolva, primordialmente, todos afetados pela norma. (STANCIOLI, B., 2010, p. 109)

Nesse sentido, o autor vai argumentar que:

> O segundo eixo, indissociável do primeiro, é o reconhecimento e a afirmação do outro (alteridade). A personalidade e a pessoa só ganham sentido perante o *outro*. Mais que isso, a personalidade é fruto de um constante erigir da consciência de si em face da alteridade (consciência crítica e dialógica do outro). A pessoa constrói-se na interação social e na interação comunicativa em sociedade. (STANCIOLI, B., 2010, p. 84)

Não há pessoa atomizada e isolada. Ser pessoa pressupõe manter relações com outras pessoas e com o ambiente. Mesmo o cérebro/mente, que são pressupostos na entidade pessoal, dependem das relações entre a sua estrutura sistêmica e o ambiente, conforme Stancioli identifica na obra de Bunge aquilo que chama de esfera de exterioridade da entidade emergente:

> Há, também, a esfera da *exterioridade* [na obra de Bunge], em estreita conexão com o "interior" (...).
> De fato, a interação social leva a modificações orgânicas na pessoa, reconstruindo a arquitetura cerebral, através de novas redes neuronais.
> A consciência, segundo Bunge, é fundamental para a realização de *atos voluntários*. Em outras palavras, *autonomia* e *alteridade*, como elementos da pessoa, *necessitam* de uma *rede neuronal*, um *corpo*, uma *base sensível* e *manipulável*.
> Indo mais além, na obra de Bunge, chega-se à definição de pessoa, que inclui mente e repertório de conduta.
> Assim, só existe *pessoa* na medida em que há uma dimensão sócio-normativa! Sem interação social, compartilhamento de valores, construções éticas, não há personalidade. (STANCIOLI, B., 2010, p. 89/90)

A alteridade, portanto, está intimamente ligada tanto ao desenvolvimento do próprio 'organismo' humano como à sua inserção em uma dimensão sócio-normativa que é fundamental para sua localização em um mapa ético, com a eleição de bens e valores para a formação de sua identidade (identidade aqui em significado distinto daquele que trataremos adiante neste capítulo). Nesse sentido, já podemos observar a estreita relação entre a pessoa e os valores que a compõem, eleitos de forma autônoma, porém possíveis apenas em ambiente social adequado. Mais do que isso, Char-

les Taylor (1989) vai propor que a pessoa só consegue fazer sentido da própria vida a partir de relações sociais calcadas em valores.

Essa visão da pessoalidade imersa na percepção valorativa da vida está inserida em um contexto em que o autor procura estabelecer uma compreensão de nossa moralidade a partir de uma noção de *framework* construído histórica e socialmente, segundo a qual nossas bases para juízos a respeito da vida e de sua medida de plenitude se definem em três eixos de valores éticos: aqueles referentes à nossa noção de respeito pelos outros e obrigações a eles devidas, à nossa compreensão acerca do que faz uma vida plena e nossa noção a respeito daquilo que marca nosso autorespeito em relação a nossas atitudes (noção relacionada à ideia de honra) (TAYLOR, C., 1989, p. 15).

Nesse sentido, Taylor vai defender a tese de que

> viver sem *framework* é completamente impossível para nós; (...) a assertiva é de que viver inserido em tais horizontes altamente qualificados é de tal forma constitutivo da agência humana que sair para fora desses limites seria tal qual sair para fora daquilo que reconhecemos como uma pessoalidade integral, isso é, não danificada. (TAYLOR, C., 1989, p. 27)

Essa proposta nos diz que o *framework* nos provê com o pano de fundo necessário para que possamos fazer sentido de nossos julgamentos morais, intuições e reações, constituindo, portanto, elemento fundamental não só da ideia de agência e autonomia, bem como da ideia de pessoa:

> *Frameworks* proporcionam plano de fundo, explícito ou implícito, para nossos juízos morais, intuições ou reações em qualquer das três dimensões. Articular um *framework* é explicar o que faz sentido de nossas reações morais.

> Isso é, quando tentamos dizer o que pressupomos quando julgamos que uma determinada forma de vida é verdadeiramente valorosa, ou colocamos nossa dignidade em uma certa conquista ou posição, ou definimos nossas obrigações morais de determinada forma, nós nos vemos articulando, dentre outras coisas, aquilo a que chamo de *frameworks*. (TAYLOR, C., 1989, p. 26)

Taylor ainda vai além e identifica não só a necessidade de um *framework* moral, mas a necessidade que temos de eleger um ou mais valores predominantes de nossa forma de ser nesse *framework*, os quais serão identificados como hiperbens. Estes hiperbens são "bens que não apenas são incomparavelmente mais importantes que outros, mas que provêm o ponto a partir do qual aqueles devem ser sopesados, julgados e decididos" (TAYLOR, C., 1989, p. 63).

Essa noção de hiperbens é fundamental para Stancioli em sua tese a respeito da expressão da pessoalidade através da renúncia a direitos da personalidade. Entretanto, iremos aqui, mais uma vez, deixar a dúvida a respeito da necessidade de hiperbens e não apenas de um *framework* para a constituição do que estamos a chamar de pessoalidade. Hiperbens pressupõem uma capacidade cognitiva que permita uma ação autointerpretante e valorativa que vai além da simples localização e ação, consciente ou inconsciente, dentro de um *framework*, o qual é inescapável.

Como podemos perceber, as noções de autonomia, alteridade e vida valorativa estão intimamente ligadas. A pessoa só pode ser concebida em um *framework* moral, o qual se constitui socialmente e é vivido, interpretado e reinterpretado de forma autônoma. Essa interconexão dos elementos pessoais e sua preservação irá, enfim, *se expressar na ideia de dignidade*.

No entanto, tais elementos não se apresentam todos de forma idêntica em todas as pessoas e nem mesmo na mesma intensida-

de, sendo este um dos problemas que verificamos anteriormente na ideia de pessoalidade como *status* moral. Como então lidarmos com um conceito que pode ser altamente excludente, mesmo para parâmetros médios de pessoas que não possuem qualquer enfermidade?

Entendemos que a melhor forma de lidar com o conceito, que não seja a solução de abandoná-lo, está na adequada interpretação da relação entre os elementos trabalhados por meio das ideias de dignidade e processo.

O primeiro ponto para entender essa relação, é o argumento de que a dignidade não pode ser compreendida como limitação, tal qual trabalhada por Stancioli e Ribeiro:

> Ser uma pessoa é uma importante parte daquilo que poderíamos chamar de "natureza humana" nas sociedades ocidentais. E isso é tão importante que o conceito de dignidade humana como empoderamento relacional exalta e protege exatamente aquelas características que possibilitam a emergência da pessoalidade, por exemplo, autoconsciência, sendo capaz de agir autonomamente (de acordo com razões práticas) e prosperar em meios sócio-comunicativos.
>
> Assim, nos parece que o que genuinamente constitui a essência da humanidade, a essência daquilo que é válido proteger que tem sido referido por muitos filósofos como dignidade, é a propensão humana de se tornar pessoa, de agir como agentes morais e de possuir um senso de identidade e propósito que não é determinado pelas circunstâncias, mas, por outro lado, emerge destas. (STANCIOLI, B.; RIBEIRO, D., 2016, p. 31)

Os elementos trabalhados nesse excerto não se colocam como uma abertura apenas para aquilo que vem para 'somar' (melhoramento). Destacar que a dignidade está na proteção daqueles elementos que possibilitem o emergir da pessoalidade

não significa apenas que devemos buscar seu aprimoramento. O raciocínio nos permite argumentar que, caso tenhamos uma situação onde esses elementos são por qualquer causa reduzidos, *deveremos agir para impedir a causa da redução que tende a eliminar os elementos de pessoalidade*.

Assim, a dignidade é também entendida como a realização dos elementos que compõem a personalidade, em uma realização mais próxima da construção gradual do que da atribuição de patamar mínimo:

> A dignidade é fruto de autoconstrução (autonomia) e realização em sociedade (alteridade). Logo, a dignidade não é algo "dado" (pelo Estado, pela ciência, etc.); ao contrário, é uma *busca de autorrealização*. Não se devem buscar normas que imponham, aos indivíduos, uma dignidade pré-estatuída. (STANCIOLI, B., 2010, p. 84)

A autorrealização aqui não pode ser interpretada de forma atomista e / ou de modo a se imaginar que alcança-la seja fundamental para que se tenha dignidade. Estaríamos não só a escolher parâmetro possivelmente inalcançável, como estaríamos a nos esquecer da alteridade e da noção de pessoalidade como processo contínuo e inacabável, que nos é tão cara e será melhor abordada adiante:

> Dignidade demanda respeito pela autonomia da pessoa e depende fortemente da alteridade como uma condição de se concretizar a pessoalidade. Assim, a dignidade é fortemente relacional, apesar de se originar da filosofia atomista de Kant. Dignidade como empoderamento reconhece *que aquilo que realmente importa na humanidade são as capacidades que permitem aos seres humanos se tornarem pessoas*. (STANCIOLI, B.; RIBEIRO, D., 2016, p. 32) (grifamos)

Portanto, ***temos a dignidade como proteção dos elementos que possibilitam a pessoalidade e, mais, a expressão de sua autorrealização***. Essa visão dupla da dignidade é interessante pois nos permite uma visão ampla da pessoalidade. Quando pensamos na dignidade como a ideia de autorrealização, temos que nos atentar para a ideia de que a proteção dos elementos da pessoalidade não pode resultar em sua restrição, de modo que comportamentos fortemente paternalísticos, que tendem a anular a esfera de autonomia, são tão indesejados quanto aqueles que ignoram a desejada proteção. Por outro lado, a ideia de proteção dos elementos que viabilizam a emersão da pessoalidade nos permite interpretá-la como algo um pouco mais flexível, onde diferentes formas de expressão de seus elementos, ainda que não totalmente integrados, exigem igual proteção, como no possível caso de alguém que, por qualquer causa, tem algum grau de comprometimento em sua capacidade de autonomia, mas consegue, de alguma forma, expressar seus valores e se realizar em suas relações com o ambiente e com as demais pessoas.

Mas, para que possamos conciliar essas duas visões sobre a dignidade e sobre os elementos de pessoalidade aqui trabalhados, precisamos recorrer à ideia de processo, fluxo, mudança.

O caráter social-valorativo da pessoa a submete à inconstância normal daquilo que é construído pelo humano e já nos dá, dessa forma, uma clara ideia a respeito da impossibilidade de se abordar a ideia de pessoalidade como coisa estática, parâmetro rígido ou alienado histórico-socialmente:

> Se a pessoa é uma base mental associada a um repertório de condutas sociais e se esse repertório muda, e com ele a *própria base fisiológica*, não faz sentido afirmar a imutabilidade da pessoa humana (...). Em outras palavras: mudam-se os valores, muda a pessoa, até (e fundamentalmente)

> em seu nível orgânico. Essa capacidade de modificar o meio e modificar a si mesma é exatamente o maior qualificador da pessoa humana. (STANCIOLI, B., 2010, p. 90)

Neste ponto já é importante que passemos a resgatar algumas características da demência decorrente da DA que serão importantes para nosso trabalho: seus efeitos patológicos e clínicos são de tal forma agressivos que chegam a comprometer capacidades que poderiam ser tidas como fundamentais para a construção da pessoa, como asseverado por Brooker (2003). Além disso, pudemos verificar no primeiro capítulo deste trabalho que a desconstrução dessa pessoalidade não possui uma causalidade linear, que vai do biológico para o pessoal e deste para o social. A pessoa se desconstrói em processo complexo, onde elementos biológicos, comprometimento de funções e impactos sociais e relacionais se afetam mutuamente, gerando a aceleração ou desaceleração da demência, inclusive em nível orgânico, em relações de causalidade ainda não totalmente explicadas. É essa complexidade e incapacidade de se separar o biológico, do individual e do social que faz com que seja necessário aprofundar-se a ideia de pessoalidade como processo.

A ideia básica da pessoalidade como processo é podermos compreender que os elementos – corpo, autonomia, alteridade, valores e dignidade – que tentamos, analiticamente, separar e descrever de forma isolada, só o são assim de em teoria. Na prática, não é possível identificarmos destacadamente qualquer desses elementos e, muito menos, identificarmos relações claras de causalidade ou de prioridade lógica ou ontológica entre eles. Além dessa impossibilidade de individualização dos elementos e de suas relações de causalidade, é também pouco provável que consigamos identificar o momento ou um patamar mínimo em que podemos atribuí-los a determinado sujeito. Quando posso

dizer que alguém é autônomo ou não? Quando posso dizer que o elemento da alteridade existe ou não?

Para melhor compreender essa ideia de processo, buscamos na pesquisa de Tim Ingold a tese de que a pessoa (*self* / mente) e o organismo (corpo) constituem um único processo de desenvolvimento, no qual o seu desdobramento (emergência) durante a vida social é também o agregamento no *self* das experiências e valores que constituem a pessoalidade (INGOLD, T., 1991, p. 367).

Ingold é um antropólogo inglês que busca, em tentativa de eliminar as barreiras entre as áreas biológicas, sociais, culturais e históricas da antropologia, repensar dicotomias profundamente estabelecidas no pensamento ocidental, como a relação entre natureza e biologia de um lado e história e cultura de outro (INGOLD, T. 1994, p. xv). Essa proposta de trabalho levou Ingold ao desenvolvimento de pesquisa a respeito da própria relação do ser (organismo) com o ambiente que o circunda e de como essa relação, mais do que o estudo de seus elementos, é capaz de explicar fenômenos que, a princípio, parecem-nos tão afastados, como a relação entre o funcionamento do organismo e as formas de transmissão cultural identificadas na antropologia social e na sociologia (INGOLD, T., 2000).

Desse modo, uma visão do processo vital / pessoal que procure eliminar essas dicotomias é fundamental para que possamos entender a complexidade do que entendemos pelo conceito de pessoa. Da mesma forma, a compreensão da pessoa como um processo que envolve tanto o organismo (corpo) quanto o *self* (melhor trabalhado abaixo) é crucial para que o trabalho de Ingold seja consistente.

Foram essas características peculiares do trabalho do antropólogo inglês que nos impulsionaram a com ele dialogar no presente trabalho e em nossa linha de pesquisa, já que a avaliação que Stancioli faz de elementos que constituiriam a pessoalidade

procura eliminar rígidas barreiras erigidas entre o corpo e suas características mentais / psicológicas.

Assim, Ingold afirma que a

> pessoalidade não está inscrita mais sobre o *self* do que está sobre o organismo; antes, a pessoa é o *self*, não, entretanto, no sentido Ocidental de um sujeito privado, fechado em si e em confronto com o externo, o mundo público da sociedade e suas relações, mas no senso de seu posicionamento como um foco de ação e experiência em um ambiente social e relacional. (INGOLD, T., 1991, p. 367)

Essa noção é extraída por Ingold de culturas a que chama, genericamente, de não ocidentais. A ideia é que essas culturas possam auxiliar-nos a superar as dicotomias profundas de nossa própria forma de pensar. Explicamos de modo mais detalhado.

A relação estabelecida entre a pessoa e o *self* no parágrafo citado é parte do esforço em desconstruir a ideia ocidental de que o *self*, como *locus* universal de autoconsciência e individuação do sujeito, seria diferente da *pessoa* como sujeito autoconsciente formado nas estruturais morais e sociais em que se encontra (INGOLD, T., 1991, p. 365). Em outras palavras, é como se no ocidente percebêssemos uma certa prioridade, lógica e ontológica, de um tipo de "*self* como um centro de consciência não trabalhado, aguardando formação em termos de categorias sociais recebidas" (INGOLD, T., 1991, p. 366). Essa ideia de um *self* anterior, aguardando ser diferenciado em termos culturais, anda lado a lado com a ideia de um organismo já maduro e evoluído em termos biológicos, o chamado *homo sapiens*, que se diferenciaria em todos seus milênios de existência, segundo os cânones atuais, pelas diferenças culturais verificadas ao longo do tempo.

Ingold desafia essa percepção dual entre prioridade biológica e psicológica e posteriores diferenças culturais, buscando demons-

trar como a pessoa, como organismo/*self*/sujeito inserido na cultura, é fruto de um único processo no qual não é possível se identificar elementos ou estruturas que precedem em essência qualquer ideia de posterior diferenciação de cunho apenas cultural.

Essa ideia fica clara na seguinte passagem:

> O que as pessoas não-ocidentais estão nos dizendo, em sua forma de pensar e em sua prática, é que nem como organismos e nem como *selves* os humanos vêm à existência de forma antecipada ao seu ingresso nas relações sociais. Como organismos, *selves* vêm a ser, e eles o fazem inseridos em uma matriz de relacionamentos com outros. O desdobrar dessas relações no processo da vida social é também o encapsular [*enfolding*] dentro dos *selves* que se constituem neste processo, em sua estrutura específica de consciência e ação – estruturas que são, ao mesmo tempo, incorporações [*embodiments*] de identidade pessoal (Ingold 1990: 222, cf. 1986: 207). (INGOLD, T., 1991, p. 367)

Essa ideia demonstra bem a profundidade e extensão daquilo que queremos chamar de processo pessoal. Não se trata de simples encadeamento de fatos que levaria ao surgimento da pessoa, mas da própria estrutura que se relaciona mutuamente para ser apreendida como pessoa.

Essa profundidade da ideia de Ingold também demonstra como seu trabalho não só dialoga positivamente com nossa ideia de pessoa, mas também com a ideia pessoal/social de demência que trouxemos no primeiro capítulo a partir do trabalho de Kitwood, onde a doença é uma relação complexa entre processo biológico, individual (em termos de capacidades) e social/pessoal.

Esses elementos nos possibilitam concluir que a pessoalidade não é uma característica estanque que se obtém em determinado momento e se coloca como esfera privada em oposição ao mundo,

consistindo muito mais em um processo relacional no qual nos posicionamos como sujeitos ativos e passivos, construindo e desconstruindo, por meio dessas relações, não só nossos valores e projetos de vida, mas nossa própria autoconsciência e a nossa intencionalidade e, enfim, nossa autonomia que, ao mesmo tempo em que é parte constituinte de nossa pessoalidade, é construída através dos próprios processos que modelam e definem essa pessoalidade.

Ingold complementa esse raciocínio asseverando que

> Desse modo, o processo social de se tornar uma pessoa, o desenvolvimento das capacidades de consciência, autoconsciência e intencionalidade como meios pelos quais nós somos aptos a desempenhar um papel ativo e responsivo na formação de nossas vidas e de outros, é parte do processo biológico de se tornar um organismo (Ingold 1990: 220). Além disso, esse processo não se encerra em algum ponto arbitrário, em que se considera que atingimos uma maturidade. Esse processo, na verdade, continua por todo o curso da vida – de fato, ele é a vida. (INGOLD, T., 1991, p. 369)

É essa a ideia de processo vital que argumentamos, no início desse capítulo, que faria com que nosso conceito de pessoa fugisse ao problema do patamar excludente com que em geral a ideia é identificada. Apesar das noções inicialmente ambíguas de autonomia e dignidade propostas por Stancioli, como já comentado, a sua abordagem por meio da ideia de processo complexo nos possibilita identificar seu caráter graduável e, portanto, identificando como variação normal de espectro aquilo que primeiro foi visto como obscuridade do conceito. A autonomia, a alteridade e a dignidade necessárias à emergência da pessoalidade podem se verificar em diversos graus, sendo todos elementos do mesmo processo pessoal.

Em outras palavras, a pessoalidade e, em consequência, a autonomia e a dignidade não são qualidades dadas ou mesmo adquiridas em determinado momento da vida, sendo senão uma característica emersa da própria vida tal qual a conhecemos e que com esta se confunde no sentido em que é identificada com o processo biopsicossocial em si. A pessoa, sujeito de direitos, consubstanciada no tripé da autonomia, alteridade e dignidade, dotada de base corporal e identificada em termos de valores, se faz senão no desenvolvimento desse processo onde os elementos podem ser verificados em maior ou menor grau sem que se comprometa sua visão como parte considerável daquilo que identificamos como o todo, a pessoa. Além disso, importa lembrar que a consideração de elementos de autonomia e alteridade no conceito trabalhado respondem as críticas dirigidas inicialmente a Kitwood acerca da ausência, em seu conceito de pessoa, da dimensão de agência e intencionalidade.

Stancioli conclui que a "pessoa humana (como sujeito de direitos) e sua dignidade enquanto "projeto" [são] os centros do ordenamento jurídico – e não meramente a *vida* como tal" (STANCIOLI, B. *et al*., 2011, p. 125). Poderíamos sugerir que a dignidade enquanto projeto é, também, dignidade enquanto ***processo***, devendo ser respeitada enquanto ainda houver processo vital suficiente para que interações significativas sejam estabelecidas. A capacidade para valorizar ou para construir projetos de vida deve ser considerada sempre imersa no meio social, onde a pessoa, com suas competências, se desenvolve continuamente nas relações estabelecidas com seus semelhantes.

Essa conclusão nos será fundamental. Isso porque, considerar a pessoalidade por esse viés de processo contínuo, composta pelos elementos citados e trabalhada sempre nas relações sociais estabelecidas, pode nos ajudar a compreender melhor o portador de Alzheimer, principalmente quanto à avaliação a respeito de qual

o tratamento mais digno a lhe ser dispensado, sobre sua possível autonomia e de eventual necessidade de sua proteção. Para tanto, precisamos, ainda, responder perguntas como as seguintes: a deterioração das qualidades da pessoa provocada pela doença nos obriga a concluir, em âmbito ético, que não há mais elementos que constituem a pessoalidade? O processo no qual se consubstancia a pessoa, caso não seja interrompido pela doença, mantém-se de forma significativamente coeso para que possamos falar que ainda há identidade entre os sujeitos pré e pós Alzheimer? Ou o processo de tal forma se alterou que não há mais identidade?

Como podemos perceber dessas perguntas, a ideia de mudança que a doença (e também o conceito de pessoa) carrega é tão importante que a questão da identidade se torna quase um corolário, exigindo análise para compreensão de sua consequência para as questões que pretendemos responder.

3. Identidade e Permanência da Pessoalidade

Assim podemos começar nossa investigação sobre a identidade: se a pessoa é esse processo que exploramos no item anterior, qual então é o critério que determina a identidade do processo no tempo? Qual critério devo utilizar para (tentar) responder à pergunta que questiona se há identidade entre uma determinada pessoa em dois pontos distintos do tempo ou, em outra situação, se determinada pessoa em um determinado tempo deixa de existir em outro ponto qualquer (se a pessoalidade se mantém).

A resposta a essas questões será feita por meio da tese do filósofo britânico Derek Parfit. A sua escolha não é casual. Parfit traz duas características em sua pesquisa que aproveitam ao presente trabalho.

A primeira delas foi alvo de críticas por parte de Bernard Williams em revisão do livro *Reasons and Persons*, na qual questionou a pretensão de Parfit de querer extrair conclusões éticas de visões metafísicas excessivamente abstratas, obtidas por meio de experimentos mentais tão afastados de nossa realidade. Williams afirma que

> Parfit é encorajado por sua metafísica de um *self* meramente aglomerado a aceitar um ponto de vista ético que se abstrai de interesses individuais e vê outras pessoas e estágios de uma mesma vida como questões próximas umas das outras, mais do que normalmente supomos. Ele pensa que a filosofia deve nos encaminhar para uma visão mais impessoal. Mas a medida em que isso deve ocorrer deveria, certamente, depender de como verdadeiramente o mundo é. Se as experiências em que se constitui uma pessoa são fortemente relacionadas umas com as outras, e dado a seu possuidor (como Parfit, de forma um tanto arriscada, nos permite chamar essa pessoa) um forte senso de sua própria identidade e de diferença dos demais, porque deveria uma crença metafísica, de que ela ou ele é um verdadeiro conjunto impreciso de experiências, prover razão para sentirmos ou agirmos de determinada forma não usual? (WILLIAMS, B., 1984)

Essa crítica dificilmente se aplica ao presente trabalho. Isso porque, como pretendemos demonstrar, a DA é uma situação tão intrigante que, de certa forma, se aproxima de alguns experimentos mentais propostos por Parfit. Há, no caso da demência, uma situação real na qual nos vemos em uma zona cinzenta a respeito da identidade do sujeito, de modo que as consequências trazidas por Parfit podem muito bem auxiliar-nos em sua análise.

Ainda sobre esse ponto, é importante ressaltar que temos consciência de que pontos de vista metafísicos não nos permitem

chegar a consequências éticas imediatas, assim como quase todo pensamento ético em relação ao que poderia se entender por uma realidade externa. Trazendo um raciocínio de um ceticismo pirrônico para o campo da ética, conseguimos identificar que, em uma relação de justificação para as afirmativas colocadas precisamos, antes, de princípios éticos que nos digam nosso dever (ou a utilidade ou que é virtuoso), para que então possamos procurar identificar a justificativa adequada do postulado ético (SINNOTT-ARMSTRONG, 1996). Se não fosse esse princípio ético, de pouco me importaria a informação fática. Por exemplo, saber se há perda de pessoalidade ou alteração de identidade só me interessa a partir do momento em que já está estabelecido que devemos zelar moralmente pelas qualidades essenciais das entidades a que chamamos pessoas. Esse princípio, de que devemos proteger e zelar pelos interesses dos indivíduos pessoais, considerados em todo espectro de pessoalidade, e sua força não estão em discussão neste trabalho.

Já a segunda razão pela qual Parfit é um autor adequado para o diálogo com esse trabalho diz respeito à sua visão da identidade diacrônica como elemento não importante na análise das questões éticas. Essa razão será melhor explorada e compreendida no decorrer do estudo da tese do autor, mas já podemos adiantar: a questão da identidade no Alzheimer é de tal maneira indefinida, caracterizando-se, como dissemos acima, por estar naquilo que poderíamos chamar de uma zona cinzenta, que qualquer juízo que se apoie sobre essa noção terá considerável chance de ser incorreto ou arbitrário.

Além disso, é importante frisar que nem todas as conclusões éticas propostas por Parfit são aceitas ou discutidas por esse trabalho. O que faço é direcionar as crenças metafísicas estabelecidas pelo autor para os problemas aqui enfrentados, quais sejam: o que a própria pessoa com demência deve a si mesmo quando elabora diretivas avançadas e o que as pessoas detidas

em seu cuidado devem a ela. É um problema sobre como tratar a pessoa com demência do ponto de vista de si mesmo quando ainda lúcido e de outros quando ela já não é mais totalmente autônoma, sobre qual a melhor maneira de zelar pela sua pessoa que se esvai e pelos seus interesses.

A questão de identidade pessoal numérica diacrônica, ou apenas identidade para fins do presente trabalho, é um problema que foi inicialmente colocado, pelo menos quando pensamos em termos mais próximos da discussão contemporânea, por John Locke, no capítulo XXVII do Livro II de seu Ensaio Sobre o Entendimento Humano. Locke se propõe a analisar, entre outros objetos, a identidade das pessoas, momento em que se depara com o problema de que elas são compostas por corpo e alma (inteligência finita), sendo obrigado a buscar um critério específico e distinto para a ideia de identidade da pessoa, uma vez que entende que a alma sozinha, em corpos diferentes, não garantiria essa identidade. Ele, então, surge com a primeira hipótese psicológica a respeito da identidade numérica diacrônica da pessoa:

> Apenas a consciência une ações de uma mesma pessoa. Mas, embora a mesma substância imaterial ou alma, esteja onde estiver e no estado que estiver, não constitua, sozinha, a mesma pessoa; ainda assim, é pacífico, a consciência, até onde possa ser estendida – devendo o ser para tempos passados – une existências e ações muito remotas no tempo de uma mesma pessoa, assim como o faz às existências e ações de momentos imediatamente precedentes: logo, qualquer uma que possua a consciência de ações presentes e passadas, é a mesma pessoa a quem elas pertencem. Caso eu tenha a consciência de que vi a arca e a inundação de Noé, assim como a de que vi o Rio Tames transbordar no inverno passado ou de que escrevo agora, eu não posso duvidar de que Eu, que escrevo isso agora, que vi o Tames transbordar

> no inverno passado e que vi a inundação no grande dilúvio, sou aquele *self* – coloque esse *self* em qualquer substância que desejar – e de que Eu que escrevo isso sou eu mesmo agora enquanto escrevo (consista eu na mesma substância, material ou imaterial, ou não) assim como fui ontem. Pois sobre este tema de ser o mesmo *self*, não importa se esse *self* presente é feito da mesma ou de outras substâncias – sou Eu tão interessado e responsável por qualquer ação que foi feita mil anos atrás, apropriada por mim agora através dessa autoconsciência, como o sou pelo que fiz no instante passado. (LOCKE, J., 1975)

É importante consignar que quando Locke fala de consciência ele se refere a algo próximo do que identificamos atualmente como memória (WILLIAMS, B., 1973, p. 13). É a partir dessa ideia que a discussão a respeito da identidade da pessoa se estende até nossos dias, sem consenso entre os estudiosos do tema.

Diferentes formas de critérios psicológicos, físicos (atinentes ao corpo) e mistos (que envolvem aspectos físicos e psicológicos) foram desenvolvidos, sendo inúmeros em seus detalhes, peculiaridades e argumentos. Tratar de todos esses critérios aqui seria, no mínimo, desnecessário, sendo que, tratando-se de problema identificado como de ética prática, o presente trabalho vai apenas buscar dialogar com aquele critério que considera mais adequado, o qual é justamente o que procura afastar a importância da questão da identidade na análise da permanência da pessoa no tempo.

Para Parfit (1984) a identidade não se constitui em uma questão de tudo ou nada. Não há uma resposta simples, que consista em apenas sim ou não, para a pergunta que questiona se uma pessoa X em determinado momento é a mesma pessoa Y em momento seguinte. Ante tal impossibilidade, o que Parfit faz, no fim das contas, é identificar a pessoa com o processo/fluxo psicológico contínuo. Mas mais importante que a conclusão é o caminho

percorrido pelo autor, o qual iremos tentar, em seus principais pontos, trazer em detalhes.

Após a introdução do assunto, relativa à identidade numérica no tempo, Parfit assevera que nosso senso comum sobre esse problema faz com que vejamos a necessidade de uma resposta determinada, sim ou não, ao problema da identidade, ao problema referente à questão se uma pessoa X em determinado momento é ou não é a mesma pessoa Y em momento seguinte (PARFIT, D., 2007, p. 3).

No caso de um dualismo baseado na ideia de egos cartesianos, substâncias à parte que permanecem no tempo, a resposta é: sim, sua identidade numérica no tempo é uma questão de tudo ou nada, de sim ou não. Mas essa visão é descartada pelo autor, assim como foi por nós, por falta de evidências a seu favor e pela existência de evidências contrárias (PARFIT, D., 2007, p. 3).

Isso nos leva à discussão do reducionismo, conforme já abordado inicialmente neste capítulo. Sua versão mais ampla é a seguinte: "(1) a existência de uma pessoa consiste apenas na existência de um corpo e na ocorrência de uma série de pensamentos, experiências e outros eventos mentais e físicos" (PARFIT, D., 2007, p. 3).

Parfit aceita o que chama de reducionismo constitutivo, onde uma pessoa, apesar de diferente (emergente) dos elementos que a compõem, não existe de modo separado, independente, destes mesmos elementos.

> Igualmente, acredito,
> (5)
> Embora pessoas sejam diferentes de seus corpos e de qualquer série de eventos mentais, elas não são independentes ou entidades que existam à parte.

> Entidades são independentes ou existem à parte não de forma absoluta, mas em sua relação com outras entidades. Em relação ao pedestal em que se sustenta, uma estátua é uma entidade que existe à parte. Egos cartesianos, caso existissem, seriam não apenas distintos de corpos humanos, mas, também, em relação a esses corpos, seriam entidades independentes. Afirma-se, de tais Egos, que seriam como objetos físicos, exceto pelo fato de que seriam totalmente mentais. Se existissem tais entidades, faria sentido supor que elas pudessem deixar de ser causalmente relacionadas a um cérebro e, ainda assim, continuariam existindo. Mas uma estátua não existe à parte da matéria de que é feita. Nem pode uma nação existir à parte das pessoas em cuja existência e em cujas atividades a existência da nação consiste. Da mesma forma, em um Reducionismo Constitutivo, pessoas são diferentes de seus corpos e de seus eventos mentais e físicos, nos quais consiste a existência e ocorrência daquelas pessoas. Mas pessoas não existem à parte desses elementos. (PARFIT, D., 2007, p. 5)

Parfit, então, volta ao problema da identidade para saber o que explica a unidade da vida mental de uma pessoa ou o que faz com que os pensamentos e experiências vividos em diferentes tempos tenham sido vividos pela mesma pessoa (PARFIT, D., 2007, p. 6). Em uma abordagem reducionista, a resposta a essa pergunta estaria contida dentro da seguinte resposta ampla: "(6) Identidade Pessoal ao longo do tempo consiste apenas em continuidade física e/ou psicológica" (PARFIT, D., 2007, p. 6).

De fato, a continuidade física do mesmo cérebro incorporado (*embodied*) já nos dá a ideia geral da identidade. Parfit, porém, vai argumentar, para além da continuidade física, que existe importância na continuidade psicológica, onde a identi-

dade é verificada em relações de conectividade e continuidade de estados e eventos mentais:

> A afirmação pode ser compreendida de diferentes formas. Em uma versão dessa visão, o que faz com que diferentes experiências sejam as experiências de uma única pessoa é o fato de tais experiências serem mudanças nos estados do – ou, pelo menos, relacionadas causalmente diretamente ao mesmo – cérebro incorporado. Essa deve ser a visão daqueles que acreditam que pessoas são apenas corpos. E nós devemos manter essa visão mesmo que, tal qual creio que devamos, distingamos pessoas de seus corpos. Mas nós devemos recorrer, tanto em adição quanto em alternativa, a várias relações psicológicas entre diferentes eventos e estados mentais, tal qual as relações envolvidas na memória ou na persistência de intenções, desejos e outros atributos psicológicos. O conjunto dessas relações constituem o que chamo de conexão psicológica, a qual é uma questão de graus. Continuidade psicológica consiste na superposição de elos de tal conexão. De acordo com o Reducionismo Constitutivo, a identidade pessoal como fato é distinta desses fatos que dizem respeito à continuidade física e psicológica. *Mas, a partir do momento em que a identidade pessoal consiste apenas nesses fatos, ela não é um fato independente ou que se obtenha à parte destes fatos. A identidade pessoal não é uma distinção a mais naquilo que acontece.* (PARFIT, D., 2007, p. 6) (grifamos)

Se as pessoas, apesar de serem entes diferentes do simples agregado de seus constituintes, consistem tão somente em seus corpos e estados e eventos mentais, ainda que dependentes de determinada relação e organização, sua continuidade, apesar de distinta da continuidade de corpos e estados e eventos mentais, consiste tão somente na continuidade desses elementos em determinada

relação e organização. **Assim, a continuidade da pessoa não é independente (ou é dependente) da continuidade de corpos e relações psicológicas**.

Em outras palavras, Parfit vai dizer que a continuidade da pessoa *não pode ser um fato verdadeiro em si, mas um fato que depende da explicação de outros fatos para que possa ser verificado como tal*. Essa afirmação reducionista é explicada da seguinte forma:

> Acredito que, do mesmo modo, fatos sobre pessoas não podem ser verdades frágeis/precárias [*barely true*]. Verdades sobre pessoas devem consistir em fatos verdadeiros sobre seus corpos e sobre os diversos eventos mentais e físicos inter-relacionados. Se soubermos esses fatos, teremos todos os dados empíricos de que precisamos. Se compreendermos o conceito de pessoa e não tenhamos crenças falsas sobre o que são pessoas, nós, então, saberemos, ou estaríamos aptos a saber, a verdade sobre qualquer afirmativa posterior acerca da existência ou da identidade de pessoas. *Esse é o motivo pelo qual afirmativas sobre identidades e pessoas não nos dizem nada a mais sobre a realidade*. Esse é um rascunho precário da Visão Reducionista. Tais considerações podem se tornar mais claras se retornarmos aos 'casos problemas' da identidade pessoal. Nesses casos podemos imaginar que entre o Eu agora e alguma pessoa no futuro existiram certos graus de continuidade ou conexão física e/ou psicológica. Mas, embora conheçamos esses fatos, não poderemos responder à questão que questiona se a pessoa do futuro seria ou não o Eu agora. (PARFIT, D., 2007, p. 7) (grifamos)

Sobre a frase em destaque na citação acima: a questão sobre a identidade diacrônica não nos importa porque ela não nos diz nada mais sobre a realidade da continuidade da pessoa do que os fatos sobre corpos e estados e eventos mentais nos dizem. As-

sim, identidade não é o que importa. Apenas os fatos em que consistem e que precisam ser compreendidos para que possamos investigar sobre a identidade é que têm importância para a compreensão da situação.

Dos fatos possivelmente importantes para a descrição da situação, Parfit irá argumentar pela necessidade apenas de elementos psicológicos na compreensão da permanência / continuidade da pessoa ao longo do tempo, constituindo aquilo a que chama de Relação R:

> Afirmo
> O que importa é a Relação R: conexão e/ou continuidade psicológica com o tipo de causa adequada.
> Considerando que se trata de uma afirmativa mais controversa, acrescento em afirmativa à parte:
> Em uma consideração daquilo que importa, a causa adequada pode ser qualquer causa. (PARFIT, D., 1984, p. 215)

A restrição daquilo que é importante à chamada Relação R decorre de extensa refutação de critérios corporais para a identidade pessoal, especialmente (i) do argumento de Williams[6], (ii) da verificação de que, considerando a identidade mente cérebro, a continuidade psicológica por causas normais envolve, necessariamente, a continuidade física do cérebro (PARFIT, D., 1984, p. 283) e, enfim, (iii) por meio de uma tentativa de demonstração de que a Relação-R seria a melhor forma de lidar com casos onde há a divisão da pessoa em identidades ramais, casos que possuem solução inviável em termos de identidade, mas que, na visão do

6 O agumento de Bernard Williams discutido por Parfit diz respeito ao experimento mental da ameaça de tortura seguida de amnésia e alteração de identidade, o qual é apresentado no texto *The Self and the Future*, publicado no livro *Problems of the Self* (WILLIAMS, 1999, P. 51) e apresentado em versão resumida por Parfit em *Reasons and Persons* (PARFIT, 1984, p. 229).

autor, demonstrariam que a continuidade psicológica por qualquer causa imaginável é o que de fato importa.

Sobre o conteúdo do que seriam, para Parfit, atributos psicológicos e em que consistiria sua conectividade e continuidade, o autor esclarece o seguinte, sem maiores detalhes:

> Mas nós devemos recorrer, tanto em adição quanto em alternativa, a várias relações psicológicas entre diferentes eventos e estados mentais, tal qual as relações envolvidas na memória ou na persistência de intenções, desejos e outros atributos psicológicos. O conjunto dessas relações constituem o que chamo de conexão psicológica, a qual é uma questão de graus. Continuidade psicológica consiste na superposição de elos de tal conexão. (PARFIT, D., 2007, p. 6)

O difícil de compreendermos Parfit é que dependemos não só de boa imaginação, mas de uma capacidade de tentar nos imaginarmos em situações hipotéticas que vão muito além dos elementos trazidos pelo autor em seus breves exemplos. Ler o autor é ler para além do autor. Nesse sentido, mesmo que Parfit nos peça para que tentemos a todo momento vivenciar seus exemplos em uma posição de primeira pessoa (PARFIT, D., 2007, p. 3), é pertinente lembrarmos a crítica de Williams de que algumas conclusões de Parfit só nos parecem possíveis se nos colocarmos em posição de terceira pessoa (WILLIAMS, 1984), especialmente na questão das identidades ramais. Essa crítica coloca em questão muitas das consequências extraídas por Parfit de sua conclusão geral de que a identidade não é importante. Porém, entendo que não há uma invalidação do argumento principal, uma vez que a questão da posição de primeira pessoa colocaria em xeque, a nosso ver, apenas a conclusão a que Parfit chega no caso das identidades ramais, caso este que dificilmente teria qualquer solução lógica aceitável. De

resto, entendo que todos os casos propostos por Parfit possuem sim a possibilidade de serem compreendidos em primeira pessoa, apesar de não me permitir afirmar, com tal convicção, que as consequências por ele pretendidas sejam todas prontamente aceitáveis do ponto de vista de primeira pessoa.

As dificuldades de compreensão também estão ligadas ao fato de que, como afirma o próprio Parfit, nas vidas ordinárias a ideia de identidade acompanha a de continuidade psicológica (PARFIT, D., 2007, p. 18). Porém os casos hipotéticos usados como argumentação pelo autor nos forçam a imaginar situações onde a identidade é incerta ou certamente alterada de forma independente da continuidade psicológica. Esse é um difícil exercício intelectual. *O grande esforço para compreender o autor é que tenhamos a capacidade de desvincular a ideia geral de identidade numérica da ideia geral de continuidade psicológica por qualquer causa*.

Além disso, a ideia de continuidade psicológica está, em seus elementos, mais ligada àquilo que comumente é também chamado de identidade (de gênero, sexual, geográfica, nacional, etc.) do que à identidade numérica diacrônica que estamos analisando. Esse jogo de linguagem só torna mais difícil a compreensão.

Mas, apesar dessas dificuldades, *iremos tomar como certa a ideia de que o que importa na análise da compreensão da permanência da pessoa no tempo são as relações R*, que são constituídas, como colocado, na conexão e continuidade psicológica por qualquer causa.

Ainda, como podemos perceber, Parfit considera qualquer atributo psicológico como parte da Relação R, entre memórias, intenções, desejos, etc. Nesse sentido, creio que podemos dizer que os elementos que erigimos como constituintes da pessoa – autonomia, alteridade, dignidade e valores, à exceção do corpo –, constituem grande parte daquilo que é a Relação R, *de modo que conexão e continuidade de relações R são, de certa forma, conexão e continuidade de grande parte dos elementos da pessoalidade no tempo.*

Existe, entretanto, uma observação que precisa ser feita entre a aceitação da teoria de Parfit em relação ao nosso próprio conceito de pessoa. Além de corpos e eventos mentais, nos é fundamental a relação entre indivíduos, a alteridade. Como isso se expressa em termos reducionistas? Creio que aqui podemos nos contentar com a seguinte crença: se aceitamos que a pessoa pode ser descrita em termos reducionistas, as relações estabelecidas entre essas duas pessoas também o podem ser. Essa afirmação precisaria ser agora analisada para que pudéssemos verificar seu teor de verdade, mas não creio que isso seja objeto que cabe no escopo do presente trabalho, mesmo porque não há certeza quanto ao fato de que, provada sua falsidade, ela invalidaria a conclusão anterior, de que a continuidade das relações R é, em grande parte, a continuidade de parte dos elementos da pessoalidade, graduável e não expressável em termos absolutos de sim ou não.

Essa visão da pessoalidade, assim como da relação R, em termos reducionistas é expressada por Parfit nos seguintes termos:

> Consideremos a seguir outra situação de fim da vida. Na Visão Não-Reducionista, qualquer pessoa deve estar ou viva ou morta. Já na Visão Reducionista, uma pessoa pode gradualmente deixar de existir durante algum tempo antes de seu coração parar de bater. Isso irá ocorrer caso diferentes atributos da vida mental de uma pessoa desapareçam gradualmente. Isso acontece com certa frequência. Nós podemos afirmar de modo plausível que, caso a pessoa cesse sua existência, nós não temos razão moral para manter seu coração batendo ou para impedi-lo de parar. (PARFIT, D., 1984, p. 323)

Torna-se, portanto, imperioso assumir que *a pessoalidade, como qualidade de ser pessoa, também não se constitui em uma questão de sim ou não, de tudo ou nada, mas em questão de constituição gradual*

e sem transições agudas. A pessoa é constituída por elementos que podem ser verificados em maior ou menor medida, de modo que, talvez, mesmo a redução drástica de um desses elementos não nos faça concluir que definitivamente não exista pessoa, revelando possibilidades de uma 'zona cinzenta' de pessoalidade que inicialmente não podemos imaginar quando lidamos com conceitos de patamar mínimo ou de alcance limitado.

Continuando a linha de argumentação principal, após apresentados em detalhes os pontos principais da tese de Parfit, nos perguntamos: de que isso tudo importa se o próprio autor admite que, na vida em geral, a identidade se confunde com a relação R? (PARFIT, D., 2007, p. 12 e 18)

Por dois consideráveis motivos isso importa. Primeiro porque esse caráter graduável e incerto das perguntas que precisam ser respondidas traz consequências significativas nas interpretações éticas e, talvez, jurídicas que podem ser trabalhadas a partir dos conceitos de pessoa e identidade, tal qual destacou Marçal:

> Pelo exposto acerca da identidade pessoal, pode-se perceber que entidades abstratas e metafísicas como essência, substância, natureza e diferenças específicas, pensadas antes como absolutamente contrastantes e empiricamente indetermináveis, **estão cedendo lugar para relações identificáveis de caráter psicossocial e para graduações ou relações de grau, a propósito de pessoalidade, unidade e personalidade humanas. Nesse contexto, tolerância, respeito e reconhecimento, antes já apresentados como virtudes e de ampla aplicação nas relações jurídicas, impõe-se hoje como condições de possibilidade para se avançar na ininterrupta desconstrução e reconstrução de si mesmo, do outro, dos fins e valores, das crenças e práticas, todos elementos constitutivos do fenômeno 'vida em sociedade'**. (MARÇAL, A., 2010, p. 181)

Segundo, porque as características do Alzheimer, como iremos explorar em detalhes adiante, dialogam de forma intrigante com os elementos teóricos que estamos propondo, de modo que, quando voltamos os olhos para aquilo que é realmente importante, podemos chegar a conclusões éticas e jurídicas mais interessantes que o simples arbitramento de posições e consequências com base no senso comum.

Capítulo 3

1. Elementos da Consideração Ética da Pessoa com Demência

Parfit, no trecho transcrito no capítulo anterior a respeito da graduabilidade da pessoalidade, pensa consequências dessa possibilidade em relação a quem já deixou de ser pessoa, argumentando que não teríamos mais razões para considerar moralmente quem já não o é mais, mesmo que o corpo ainda resista (PARFIT, D., 1984, p. 323). Mas e a pessoa que está deixando aos poucos de o ser, o que devemos pensar quanto à sua situação? O que pensar sobre quem se encontra naquilo que podemos identificar como zona cinzenta, tal qual a pessoa com demência em estágio avançado da doença?

Para respondermos a essas perguntas é preciso que retomemos o modelo de demência que trabalhamos no primeiro capítulo desta dissertação. Segundo a fórmula de Kitwood (p. 61 deste trabalho), a situação do cérebro/mente é estabelecida conforme fatores patológicos do cérebro em adição a fatores de seu desenvolvimento em interação com o ambiente. Assim, Kitwood estabelece que os efeitos deletérios da demência são fruto de uma interação entre danos neurológicos e psicologia-social maligna, que acabam por minar a autonomia, desconstruir relações, papeis sociais, estilos de vida, escolhas, valores, etc., desconstruindo a própria pessoalidade.

Esse modelo da demência, apesar dos esforços de Kitwood e conforme tentamos demonstrar, carece de um conceito de pes-

soa e de sua permanência adequado para lhe embasar e para propiciar sua compreensão por outras áreas do conhecimento, em diálogo interdisciplinar. Afinal, Kitwood tenta provar sua superioridade em termos de tratamento / cuidado e nós estamos a falar de algo diferente, da busca pela compreensão ética de nossa relação com a demência.

Nesse sentido, procuramos, no presente capítulo, estabelecer as bases éticas mais adequadas à compreensão da demência, entendida no modelo de Kitwood, ajustando-o a um modelo de reducionismo constitutivo que possibilita não apenas a explicação emergentista da pessoa, mas também a análise de sua permanência no tempo, mesmo em situação de extrema deterioração dos elementos que a constituem, como no caso da DA.

Argumentamos que pensar a pessoalidade da pessoa com demência, mesmo em seus estágios mais severos, é possível dentro dos parâmetros que estabelecemos até aqui.

Nos livramos de possíveis abordagens dualistas, que podem ser extremamente cruéis com a pessoa com demência. Dewing (2008, p. 6), se referindo a caracterização que Jaber Gubrium deu para a pessoa com demência como uma concha vazia (*empty shell*), destaca que, por essa perspectiva, "a pessoa com demência é considerada privada de sua mente [*mindless*]; com a mente deslocada para outro lugar ou não mais existindo".

Ainda, para além do dualismo, argumentamos contra teorias que buscam certeza quanto à identidade ou quanto à pessoalidade na demência. Se levadas a sério, no que diz respeito à identidade, podemos ter situações onde o cuidador familiar, por exemplo, não mais identifica a pessoa com demência como o parente querido (KITWOOD, T., 1997, p. 31), deixando, desse modo, de se preocupar com e de querer cuidar daquela pessoa. Já no caso da pessoalidade estabelecida em patamar estanque, assim como no caso da abordagem dualista da situação, a partir do momento em que

os elementos pessoais não mais se verificam, o sujeito passa a ser visto como objeto de tutela.

No presente trabalho, considerando o modelo pessoal da demência e os conceitos de pessoa e permanência aqui verificados, esses problemas dão lugar a situações diversas, que podem ter respostas menos rígidas. Vejamos.

Podemos nos perguntar se a agressividade da doença, principalmente em seus estágios mais avançados, resultaria em uma desconstrução da pessoa, reduzindo o indivíduo a um ser humano incapaz de autonomia e alteridade, ou se ainda haveria algo ali, mesmo que de forma precária, a que poderíamos atribuir a qualidade de pessoa.

O sujeito com DA é uma pessoa que já não consegue aprender ou se lembrar com acuidade. Está aos poucos perdendo a noção do espaço ao seu redor e da linguagem que mantém seu acesso à realidade social. Sua capacidade de manipular as informações por um tempo razoável varia diariamente e, muitas vezes, ele sequer tem a capacidade de articulá-las com a acuidade necessária ao exercício de uma atividade simples. A demência vai, aos poucos, restringindo a vida pessoal ao presente. Mais do que isso, ela age para reduzir o presente a uma realidade pobre de estímulos. A pessoa com demência, quanto mais evolui a doença, possui um espaço curto e cinzento para ser pessoa. O desafio, então, seria manter esse espaço o máximo possível?

Especialmente os efeitos referentes à perda de memória, de conhecimento linguístico e das funções executivas da mente/cérebro, nos fazem refletir sobre quais seriam as consequências verificadas na pessoalidade e na identidade daquele indivíduo e, consequentemente, no tratamento ético e jurídico que lhe é dispensado. Como vimos, esses efeitos são devastadores para a autonomia e a alteridade do sujeito. Posições sociais lhes são extirpadas e o trabalho passa a ser considerado inviável, muitas vezes não pela inca-

pacidade absoluta de exercer as atividades, mas pela incapacidade de exercê-las com a velocidade e qualidade que são demandadas.

Kitwood, como já vimos no primeiro capítulo, responde que, assim entendida a demência, devemos nos preocupar em manter a pessoalidade do sujeito. Nós, com o embasamento teórico que foi aqui estabelecido, chegamos a conclusão semelhante, por fundamentos que se sobrepõem, mas não se confundem totalmente com os de Kitwood. O raciocínio segue os passos seguintes.

Entendemos que praticamente todas as características afetadas pelo Alzheimer, os domínios cognitivos, as capacidades pessoais e a funcionalidade, e mesmo os valores que identificam o sujeito e as relações tais quais constitutivas do domínio psicológico da pessoa com demência, devem ser consideradas como parte da Relação R. Em outras palavras, consideramos que *as características que compõem a pessoalidade são, em grande parte, sobrepostas aos elementos do que Parfit chama de Relação R.* Assim, a descontinuidade física do cérebro é também uma descontinuidade e desconexão psicológica. Os déficits cognitivos são algum tipo de descontinuidade e desconexão. A funções e habilidades comprometidas também o são. Os papeis sociais perdidos, igualmente. As relações minadas e, buscando inspiração na psicologia-social maligna de Kitwood, o tratamento do indivíduo de forma a ignorá-lo, infantilizá-lo, etc., representam para ele descontinuidade e desconexão com seu *self* anterior, contribuindo ainda mais para a desconstrução da pessoa. As adaptações à doença, como o faz o resiliente que ainda vê qualidade de vida onde seus cuidadores não o veem, também pode indicar uma desconexão (ou conexão) com sua pessoalidade anterior. Logo, se sei sobre os fatos que constituem a pessoalidade em um determinado momento e sei sobre esses fatos em outro momento, sei muito do necessário para análise da situação, independente da definição exata acerca da identidade diacrônica.

Para utilizarmos esse raciocínio em nossa proposta de trabalho, devemos passar a observar o fenômeno do Alzheimer sob essa premissa. Na DA eu posso saber, de forma satisfatória, os fatos. Eu sei que a resposta para a pergunta da permanência da pessoa, principalmente em casos avançados, pode ser sim ou não ou pode não ser nenhuma das duas hipóteses. Pode ser que, em graus, eu já não seja exatamente quem era antes, mas também não seja outra pessoa. Pode ser que minha pessoalidade já não se apresente em toda sua possibilidade, sendo a pessoa com demência alguém que interage razoavelmente, compreende minimamente seu redor, mas possui uma capacidade de agência (autonomia) muito reduzida.

Na DA, mesmo sem saber se houve mudança de identidade ou se a pessoalidade ainda se mantém de forma considerável, eu posso saber muito do que aconteceu, da degeneração do tecido cerebral em interação com os fatores ambientais e de suas consequências cognitivas, funcionais e relacionais no *status* de pessoa, inclusive sobre sua situação de flutuação entre dias bons e dias ruins, como é em geral descrito por pacientes e cuidadores (NUFFIELD COUNCIL OF BIOETHICS, 2009).

Sendo esses os fatos, as perguntas continuam as mesmas – há continuidade no Alzheimer? há conectividade, ainda que em graus reduzidos? –, porém as respostas são outras. Enxergando a demência não mais como uma relação linear onde o dano neurológico é o único fator de causalidade, temos que *a relação de continuidade e de conectividade deixa de depender apenas do processo patológico em si e passa a depender, também, de como nos relacionamos com o sujeito portador de DA e de como esse se relaciona com o ambiente e de como sua patologia irá responder a esses estímulos*. Assim, não sendo o dano neurológico o único fator da equação, a relação R da pessoa com demência possui outras formas de se perpetuar, sendo possível afirmarmos que, sim, é possível que exista continuidade e conectividade no Alzheimer, ainda que

não seja tão robusta como na vida de uma pessoa saudável, uma vez que os danos neurológicos estariam sempre atuando para interromper as relações que importam.

Nesse sentido, considerando um desequilíbrio onde fatores patológicos atuam pela desconstrução da pessoalidade, *podemos indicar como atitude ética a ação para que os demais fatores da equação, que são os estímulos sociais e ambientais ao cérebro/mente, atuem de forma contrária, para o sustento das relações que importam na permanência da pessoa no tempo.*

É o que o Kitwood chama de manter a pessoalidade. Na verdade, é uma manutenção da continuidade psicológica da melhor forma possível, independente da conectividade, dadas as circunstâncias da demência. Não adianta tentar responder se ainda há identidade, deixando de lado o que realmente importa, que é a continuidade psicológica, a continuidade da pessoalidade atacada pelo processo, a continuidade das relações, ainda que sob novas formas, a continuidade das habilidades e funcionalidades que resistem e que têm que ser continuamente trabalhadas. Enfim, a ideia é que as circunstâncias da demência não levem a descontinuidades bruscas, de agente para paciente, de dano neurológico para incapacidade, de capaz para incapaz, de adulto para criança, de pessoa para objeto de cuidado.

O caso da demência é um caso real de identidade incerta, de permanência incerta da pessoalidade. A degeneração do tecido cerebral, com a degeneração de domínios cognitivos mentais e correlatos funcionais, especialmente memória, memória semântica e sintomas psiquiátricos, nos levaria a questionar essa identidade. Mas há descontinuidade psicológica (ou psicossocial)? Vai depender da forma como a doença é encarada e tratada. Se reconhecermos a patologia como mais que uma desordem orgânica e voltarmos nossas atenções para esse domínio psicológico, a tendência é que haja continuidade ou, pelo menos, que exista

continuidade por um período maior do que aquele onde a desatenção a esses fatores leva a um rápido agravamento do quadro patológico e do deterioramento da pessoalidade. Logo, se a manutenção dessa continuidade psicológica é que é o importante para que possamos verificar a existência de processo pessoal, é isso que deve ser moralmente relevante: fazer de tudo para que tenhamos a manutenção da pessoalidade, independente da identidade da pessoa com demência.

Em síntese do argumento, considerando as características da doença apresentadas, considerando a não importância da identidade e a impossibilidade de se tratar a pessoalidade como uma questão de certeza, sim ou não, considerando a importância da relação R tida como, pelo menos em grande parte, os elementos da pessoalidade, propomos a seguinte conclusão ética: *nas relações tidas com a pessoa com demência, inclusive a relação de 'primeira pessoa' entre o self anterior e o self demenciado, ainda que em casos mais severos, onde a pessoalidade é incerta, a ação ética é aquela que valoriza e ressalta os elementos de pessoalidade que ainda resistem, propiciando, independente da identidade, a manutenção dos elementos de pessoalidade durante o maior tempo possível.*

Além disso, se a dignidade é a manutenção dos elementos da pessoalidade e sua autorrealização, onde o indivíduo autônomo vive em espaço de alteridade, se construindo e desconstruindo, *tratar a pessoa com demência com foco na manutenção de seus espectros de pessoalidade é trata-la com dignidade*. Essa ideia se mostra muito mais coerente do que a busca de certeza de uma identidade em rápida transformação, onde tentativas de se encontrar uma realidade passada na pessoa com demência podem resultar em situações indignas para o indivíduo.

Assim, como fizemos no primeiro capítulo, trazendo um exemplo para ilustrar o raciocínio elaborado, entendemos que, nesse momento, tal artifício é novamente fundamental. Iremos, mais

uma vez, transcrever um caso da literatura especializada onde a demência é cuidada a partir de uma perspectiva de sustento da pessoalidade, para que o leitor possa compartilhar conosco uma visão mais próxima do assunto. O caso escolhido é um estudo elaborado por Tracy Petre e trazido em resumo na obra de Kitwood, de onde o citaremos:

> Quando Bessy se mudou para *Flower Court*, vinda de uma vila a poucas milhas dali, ela já mostrava sinais iniciais de problemas de memória que eram óbvios para aqueles de sua família próxima. Sua filha vivia em localidade próxima e havia feito solicitação de um apartamento para sua mãe, de modo que ela conseguiria oferecer uma ajuda extra.
> Dois anos depois, quando conheci Bessy, sua demência havia avançado consideravelmente. Entretanto, ela aparentava ter um alto nível de bem-estar. Em minha visita a seu apartamento, ela não conseguiu manter uma conversa de fato, mas ria constantemente e fazia alegres comentários esparsos. Essa impressão foi confirmada pela diretora. De acordo com os relatos, Bessy sempre demonstrou considerável bom humor, frequentemente iniciando contato social com os demais e geralmente estava relaxada.
> Quando Bessy se mudou para o local, entretanto, a situação não era tão alegre quanto aquela que encontrei. Durante seus primeiros meses em *Flower Court*, ela não raramente se mostrou agressiva, chegando à violência física, em relação àqueles que com ela tiveram conflito. Por exemplo, ela sempre se recusava a ser despida na hora de dormir e, caso provocada, ela chegava a agredir. Seus vizinhos temiam seus acessos agressivos. Como consequência, a tendência era que evitassem Bessy, o que afetou significativamente sua vida social.
> Somou-se a isso outro problema que estava ocorrendo. Em determinado horário, todos os dias, Bessy tentava fugir do

local e buscava algum ônibus que a levasse de volta para a vila onde vivia anteriormente. Em *Flower Court* os residentes podiam ir e vir à vontade e não havia profissionais suficientes para os vigiar. Desse modo, à medida que a demência de Bessy avançava, era cada vez mais preocupante que ela pudesse se perder ou se machucar.

Para a sorte de Bessy, ela e a diretora Janet simpatizaram uma com a outra de imediato, desde a primeira vez que se encontraram, e se tronaram cada vez mais próximas. Diversos comportamentos de Bessy confirmaram o vínculo. Por exemplo, ela aprendeu o nome de Janet sem dificuldade e passou a usá-lo sempre – 'Para minha surpresa', disse Janet. Quando Bessy se machucava, ela procurava a ajuda de Janet. Em uma ocasião, ela caiu e machucou significativamente o joelho e, ainda assim, procurou um jeito de caminhar até o escritório de Janet dizendo 'Me ajude'.

Janet sempre se comprometeu a explorar formas de diminuir as fugas vespertinas de Bessy, sua agressividade e consequente estigmatização por outros residentes. Com esse objetivo, ela arrumou um jeito de discutir a situação com a filha de Bessy. O que resultou do encontro foi uma rica imagem da vida anterior de Bessy. Antes de seu marido morrer, o casal vivia como donos de bar (*publicans*). Aparentemente Bessy era extremamente extrovertida e sociável – ela amava companhia, piadas, se vestir para o trabalho e ter uma rotina sólida para sua vida. Obviamente, em razão desse estilo de vida, Bessy teve que aprender a se proteger quando ameaçada, mesmo que apenas por uma aparente agressividade.

Janet se valeu dessas informações pessoais para elaborar algumas ideias de modos pelo qual poderia reduzir os problemas de Bessy; por exemplo, Bessy se recusava a se despir para dormir, se tornando agressiva caso forçada. Alguma criatividade considerando a paixão de Bessy por estar elegante diminuiu o problema. A diretora passou

a permitir que Bessy dormisse com as roupas que tenha usado durante o dia. Então, na manhã seguinte, quando o cuidador visitasse Bessy, ele deveria pegar diversas roupas e comentar 'Aqui é como na C&A, vamos experimentar roupas novas?'. Bessy rapidamente experimentava diferentes roupas até que estivesse em um novo e limpo visual para cada dia.

Voltando sua atenção para as, cada vez mais perigosas, fugas de Bessy, Janet refletiu sobre o tédio que ela deveria sentir em comparação com toda a atividade e sólida rotina com que ocupava sua vida anteriormente. Para começar, Janet passou a levar Bessy quando ela levava e buscava sua filha na escola. Isso deu a Bessy um formato regular para seu dia. Na mesma hora, todas as manhãs e todas as tardes, Bessy iria naquilo que chamava de 'um passeio', encontrando com outras pessoas, o que encorajou sua natureza sociável. Com um pouco de incentivo, os demais residentes aceitaram que Bessy passasse a frequentar os eventos no salão comunal e, alguns deles, passaram a busca-la em seu apartamento. Bessy 'tinha momentos adoráveis', de acordo com Janet, nesses eventos sociais. Ela adorava cantar e, quando os residentes a levavam de volta a seu apartamento, eles tinham que cantar junto a ela durante todo o caminho. Assim, o *Flower Court* chegou no ponto em que o encontrei. Bessy estava feliz e relaxada, fortemente vinculada a Janet. Sua agressividade inicial havia diminuído consideravelmente sem nunca ter sido necessário se recorrer a medicação. Outros residentes passaram a gostar de Bessy e a ajudá-la a aproveitar os eventos.

Antes de minha mais recente visita a *Flower Court*, Bessy teve uma queda grave e foi admitida em um hospital geriátrico. Três semanas depois ela veio a falecer enquanto ainda estava no hospital. Até o fim de seu período no *Flower Court*, ela manteve vínculo próximo com Janet e

> foi querida por outros residentes. No dia de seu velório, metade dos residentes compareceram para prestar seu respeito – uma indicação do quão querida ela foi. (PETRE, T. *apud* Kitwood, T., 1997, p. 58)

Kitwood elabora o seguinte comentário sobre esse caso:

> Essa história representa, sem dúvidas, alguns dos efeitos do cuidado centrado na pessoa. A base do bem-estar de Bessy, enquanto viúva, eram os laços que ela criou com Janet, a diretora. Janet propiciou uma estrutura para o dia de Bessy e a ajudou a recuperar confiança suficiente para recriar seu pregresso padrão de vida extrovertido. Assim que outros inquilinos se envolveram, um 'círculo virtuoso' se iniciou. Trace Petre, que elaborou a pesquisa, teve a oportunidade de avaliar Bessy em um informal Mini Exame de Estado Mental (*Mini-Mental State Examination*) cerca de um ano antes de seu falecimento. Sua pontuação foi de apenas 1 (de um máximo de 30); isso, assim como as observações informais, indica a presença de danos cognitivos muito severos. (KITWOOD, T., 1997, p. 61)

Como podemos perceber desse exemplo, a sustentação da pessoalidade, muitas vezes, pode desafiar a evolução linear da demência e, mais do que isso, representa a relação digna e ética que podemos ter com a pessoalidade que se esvai. Essa abordagem ética, parcialmente coincidente com aquilo que trabalha o cuidado centrado na pessoa de Kitwood, é o reconhecimento de que o processo pessoal ainda se manifesta na pessoa com demência, ainda que existam dúvidas, como no caso da demência em estágio avançado.

E qual a importância dessa análise/conclusão ética? Ela, na verdade, irá mudar nossa apreensão dos problemas éticos e jurídicos advindos da tomada de escolhas pela pessoa com demência ou em nome dela, como veremos no próximo tópico.

Assim, mesmo sem termos respondido à questão da identidade, a qual, como vimos, não é importante, podemos, conhecidos dados acerca da conexão e continuidade psicológica do indivíduo, verificar em situações práticas:

- Qual deve ser a melhor abordagem, quando da demência recém diagnosticada, do *self* do sujeito afetado em relação a um *self* posterior, já com demência moderada ou avançada, quando da elaboração de diretivas antecipadas de vontade e ou de suas definições informais junto à sua família; Caso não tenham sido deixadas diretivas antecipadas de vontade, qual a melhor forma de se decidir pela pessoa com demência, seja a família ou seja algum curador designado pelo Estado, levando-se em consideração vontades anteriores, os atuais desejos expressados pela pessoa com demência ou, se for possível, uma conciliação entre vontades parcialmente divergentes.

- Como avaliar a incapacidade da pessoa com demência e qual seria o melhor momento para a instituição de curatela? Em estreita relação com essa análise, como melhor aproveitar os novos instrumentos legais instituídos no Estatuto da Pessoa com Deficiência e no novo Código de Processo Civil.

Já adiantamos que as respostas a essas questões não serão exatas e não serão em termos de se oferecer soluções algorítmicas. A ideia é trabalhar os principais pontos controversos que podem surgir em uma situação prática ou na interpretação da lei, oferecendo os referenciais teóricos que permitam uma reflexão adequada sobre o tema, levando em consideração as crenças metafísicas e éticas estabelecidas no capítulo anterior. Iremos também trazer breves exemplos para auxiliar-nos em nossa discussão e nos valeremos da análise de teóricos com posições diferentes

para que possamos perceber como abordagens teóricas distintas podem resultar em decisões igualmente distintas ou em decisões semelhantes, mas tomadas com base em razões que deem maior segurança àqueles que decidem.

Além disso, para responder às perguntas colocadas e para realizarmos a contraposição aos autores que comentam os problemas éticos, iremos nos apoiar em alguns pequenos casos reais ou fictício, mas baseados em situações reais, que foram selecionados na literatura para que possamos ter um substrato prático sobre o qual discutir a compreensão do elemento ético teórico. Assim, colocaremos aqui as situações escolhidas e, ainda no presente capítulo, procuraremos responder à primeira das questões colocadas: qual deve ser a melhor abordagem, quando da demência recém diagnosticada, do *self* do sujeito afetado em relação a um *self* posterior, já com demência moderada ou avançada, quando da elaboração de diretivas antecipadas de vontade e ou de suas definições informais junto à sua família e, caso não tenham sido deixadas diretivas antecipadas de vontade, qual a melhor forma de se decidir pela pessoa com demência, seja a família ou seja algum curador designado pelo Estado, levando-se em consideração vontades anteriores, os atuais desejos expressados pela pessoa com demência ou, se for possível, uma conciliação entre vontades parcialmente divergentes.

A consideração aqui das respostas a estas perguntas é feita em momento anterior à avaliação das normas jurídicas a respeito do tema uma vez que, como veremos no capítulo seguinte, o direito não nos dá solução para estes problemas, sendo que sua avaliação deve-se apoiar nos elementos éticos que estão sendo trabalhados, ainda que tenham impacto jurídico profundo.

Enfim, os casos foram escolhidos para mostrarmos a variedade de situações que podem ser vivenciadas na vida da pessoa com demência, desde situações mais complexas referentes a escolhas

de tratamentos médicos de comorbidades, passando pela escolha das atividades vivenciadas no dia-a-dia do cuidado, até relações de identidade entre valores anteriores e valores presentes e decisões críticas, como a escolha do cuidado em casa ou em asilos ou casas de cuidado especializadas.

CASO 1 – ANIMAL DE ESTIMAÇÃO ARTIFICAL

George e seu gato

O gerente da unidade de demência no Hospital *Green Oaks* compareceu, recentemente, a uma conferência sobre demência e ficou impressionado pela fala em que se abordou o uso de bonecos e animais robóticos por pessoas com demência. Há algumas semanas, ele comprou um gato robótico, o qual responde ao toque e emite sons. George, que possuía demência vascular e estava no hospital em razão de uma fratura no quadril, se identificou imediatamente com o gato e passou a passar o dia todo com ele ao colo. Ele conversa com o gato e passa horas o acariciando e o fazendo ronronar. Tudo parecia estar indo bem, até que o filho de George visitou o pai e ficou ultrajado ao vê-lo acariciando e conversando com um 'brinquedo de criança'. Ele reclamou com as enfermeiras e exigiu que o ofensivo gato fosse retirado de seu pai. O filho descreveu o pai como um homem reservado e sóbrio que teria se sentido horrorizado se soubesse que, algum dia, se comportaria daquela maneira. O filho pensou que seu pai estava sendo levado a acreditar que aquilo era um gato verdadeiro e que os profissionais não estavam respeitando sua dignidade. Gloria, uma das enfermeiras, estava muito preocupada com a situação. Ela se aproximou de George durante o tempo que ele esteve no Hospital e acompanhou as significativas melhoras em seu humor desde o início do uso do gato. Ele estava mais cooperativo com

os fisioterapeutas responsáveis por sua reabilitação e, recentemente, começou a participar de algumas atividades em grupo. O filho disse que isso era irrelevante e que era importante preservar a dignidade do 'verdadeiro' George, ou seja, o pai que ele sempre conheceu, e valorizar seu pai como ele havia sido. Gloria considerou tal argumento razoável, mas, de toda forma, sentiu-se desconfortável quanto a retirar o gato de George em razão das impressões que tinha a respeito dos benefícios que ela percebia que ele gerava ao paciente. Ao mesmo tempo, ela percebeu que, uma vez curado seu quadril, ele deixaria o hospital e teria que deixar o gato também, podendo gerar estresse. (ALZHEIMER EUROPE, 2015, p. 16)

CASO 2 – O JUDEU E O BACON

O Sr. A possui 76 anos de idade e vive em uma casa de cuidado. Sua esposa faleceu 4 anos antes. Ele é sustentado por duas filhas e três netas. Ele possui demência moderada, está caduco e não se lembra dos nomes dos cuidadores ou de sua família. Ele varia, mas possui boas relações com os profissionais e com a família. O Sr. A é judeu e durante sua vida praticou sua religião, inclusive se comprometendo a evitar o consumo de suínos. Antes da progressão de sua demência, ele claramente expressou o desejo de não comer porco. Recentemente, entretanto, ele comeu um pouco de bacon e salsichas suínas do prato de outro residente e passou a pedir que a ele também seja dado esse tipo de comida para o café da manhã. Os profissionais estão preocupados em razão da importância que ele havia, anteriormente, colocado sobre a questão de se evitar alimentos de origem suína. Ele continua pedindo bacon e salsichas e chega a tentar pegar o alimento do prato de outros residentes. (HOPE, T.; MCMILLAN, J., 2011, p. 2077)

CASO 3 – CÂNCER DE MAMA

Para tanto, considere a Sra. P, uma mulher feliz, casada, na casa dos 40, nos primeiros estágios da Doença de Alzheimer de início precoce. Ela está um pouco desorientada e caduca e não consegue acompanhar os detalhes de um problema médico adicional que surgiu – câncer de mama. Ela está assoberbada com a complexidade das possibilidades de tratamento, cada qual com suas próprias vantagens e desvantagens e assim por diante. Essa paciente claramente carece de capacidade de decidir a respeito da escolha médica em questão e seria apropriado, até mesmo necessário, que fosse feita uma decisão por um substituto em seu benefício. Suponha, também, que, com o início da demência, os valores da Sra. P tenham se alterado de acordo com o que será exposto. Ela sempre foi considerada bonita, mas, tendo dedicado sua vida adulta a objetivos intelectuais, ela costumava basear seu senso de autoestima (*self-worth*) no sucesso profissional; ela abominava a ideia de sua imagem estética como fonte de orgulho. Mas agora, com os danos ao seu intelecto, sua aparência se tornou um ponto central de preocupação e o único ponto sólido que remanesce como fonte de autoestima. Imagine, agora, que se depara com duas opções de tratamento para o câncer: ou uma lumpectomia, em seu caso um tanto mais arriscada para sua saúde e para sua vida, no entanto, elaborada de forma a preservar de forma significativa a forma de seu seio, ou uma radical mastectomia, muito mais segura, mas que certamente a deixaria desfigurada. Não há dúvidas de que, caso a decisão da Sra. P fosse tomada antes do início da demência, ela teria escolhido a opção de menor risco – seus parentes inclusive se lembram que ela manifestou essa escolha de forma explícita em uma discussão hipotética anterior. A presente carência, da Sra. P, de capacidade para tomar decisões, a

qual se deve simplesmente a um estágio leve de confusão e amnésia, de forma alguma implica na necessidade de que as presentes decisões a seu favor devam ser baseadas em seus interesses passado (nos quais saúde e vida têm prioridade, enquanto aparência é irrelevante) em detrimento de seus atuais interesses (nos quais a aparência é prioritária). (JAWORSKA, A., 2013, p. 470)

CASO 4 – VANTAGENS E DESVANTAGENS DO CUIDADO EM CASA

A Sra. G vivia sozinha em uma casa construída por seu pai, onde ela viveu toda sua vida. Ela morava em uma vizinha de classe operária, com fortes tradições locais e era muito consciente de sua identidade cultural e de classe. Quando seu pai adoeceu, ela cuidou dele em casa durante muitos anos. Ela deixou muito claro que gostaria de continuar morando ali e que conseguiria o fazer com um pouco de ajuda.

Seu irmão considerava uma casa de cuidado como a melhor opção para ela, mas disse: "Por tudo que ela fez por nosso pai, nós não a pressionaremos. Ela pode fazer da forma que melhor entender!" O médico, que fazia visitas regulares, monitorava os efeitos da medicação para a demência e, até o momento, concluiu que ela estava mentalmente capaz para decidir onde desejava viver.

Enfermeiras a visitavam em casa três vezes ao dia e uma diarista a ajudava com a faxina, compras e lavagem de roupas uma vez por semana. Ela recebia comida em casa três vezes por semana. Dois dias da semana ela gostava de frequentar uma casa de cuidados diários próxima, onde ela se encontrava com amigos e vizinhos, fazia trabalhos manuais e ia ao cabeleireiro. Somando-se a isso, um visitante voluntário ia a sua casa uma vez por semana.

Seu irmão a ligava para lembra-la dos dias em que devia comparecer ao centro de cuidado diário, tomava conta de suas finanças e pediu a um vizinho que fizesse a jardinagem. O cuidador profissional se encontrava regularmente com a Sra. G e sua família para que eles pudessem decidir como apoia-la.

O cuidador profissional estava preocupado com assuntos referentes a segurança e providenciou para que dispositivos tecnológicos fossem instalados. A Sra. G, muitas vezes, não conseguia se levantar e precisava de algum alarme para solicitar ajuda. Algumas vezes ela se esquecia de desligar a cafeteira, o que levou a instalarem uma que se desligava de forma automática após determinado tempo, diminuindo o risco de incêndio. Ela costumava trancar a porta dianteira com uma corrente, para se sentir segura, mas o cuidador profissional a retirou, apesar das reclamações da Sra. G. Caso ela se acidente novamente ou na passibilidade de incêndio, é necessário que seja possível entrar na casa. (SMEBEY, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2016, p. 6)

CASO 5 – SEXUALIDADE

Mahbubah está a três meses em uma unidade de avaliação NHS. Ela foi diagnosticada com DA de início precoce, a qual está significativamente avançada atualmente. Antes de sua admissão, Mahbubah recebia cuidados em casa, de seu marido Hussain. Com a progressão de sua condição, Hussain percebeu que não poderia dar mais conta e, relutantemente, assentiu com sua admissão para uma avaliação para cuidado permanente. Hussain visitava Mahbubah diariamente. Embora haja dias em que ela parece não o reconhecer – dias em que ela pode se irritar com ele – ela, em geral, parece mais alegre quando ele está com ela. O casal teve um casamento longo e feliz e

> Hussain ainda é muito amável com Mahbubah: beija-a, abraça e segura sua mão. Recentemente, Hussain questionou se poderia levar Mahbubah para casa para passar a noite. Os profissionais, compreensivelmente, entendem que esse pedido é para facilitar a atividade sexual do casal, mas eles estão preocupados que, por causa de sua demência avançada, Mahbubah não mais reconheça a natureza de sua relação com Hussain e careça de capacidade para consentir com a relação sexual. Os profissionais apresentaram suas preocupações a uma equipe multidisciplinar em uma reunião de avaliação e sugeriram que o pedido de Hussain fosse negado. (HUGHES, J.; BEATTY, A.; SHIPPEN, J., 2014, p. 234)

2. O Conflito Entre Visões sobre a Vontade da Pessoa com Demência

Qual a melhor forma de se decidir pela pessoa com demência? Levando-se em consideração as vontades anteriores, os atuais desejos expressados pela pessoa com demência ou, se for possível, uma conciliação entre vontades parcialmente divergentes? Quando da demência recém diagnosticada, qual deve ser a melhor abordagem do *self* do sujeito afetado em relação a um *self* posterior, já com demência moderada ou avançada, quando da elaboração de diretivas antecipadas de vontade e ou de suas definições informais junto a sua família?

Responder a essas questões tem sido um dos principais objetivos daqueles que lidam pratica ou teoricamente com a questão da demência. Isso porque, mesmo que consideremos a pessoa com demência como um indivíduo cuja pessoalidade ainda manifesta alguma forma de agência – de modo que suas vontades, valores e preferências não podem ser ignorados –, tal consideração não

responde, sozinha, a questão sobre o peso que possuem tais desejos na decisão final a ser tomada em relação a desejos ou vontades expressadas anteriormente ao declínio cognitivo-funcional que a doença ocasiona. Além disso, podemos acrescentar que, mesmo que a lei determine que a vontade do deficiente deva ser levada em consideração ou que essa vontade, em relação a assuntos existenciais e personalíssimos, não é alcançada pela curatela, como veremos no capítulo seguinte, ela não indica como essa vontade deve ser levada em consideração e, muito menos, se essa vontade diz respeito à vontade atual da pessoa com demência ou a vontades e valores expressados antes da evolução do quadro clínico.

Dentre aqueles que se dedicaram ao assunto, Ronald Dworkin e Agnieszka Jaworska são os autores mais referenciados, provavelmente em razão da maior qualidade do embasamento teórico de suas posições. Entretanto, não são os únicos a darem possíveis soluções para o conflito. Autores como Dresser, Herring, Mcgee, Post e Smebye também trouxeram visões valiosas sobre o tema.

Considerando essa variedade de colocações, iremos, primeiramente, trazer em síntese os posicionamentos de Dworkin e Jaworska. Em seguida, apresentaremos as posições dos demais autores indicados.

2.1 Ronald Dworkin

O trabalho de Dworkin é focado em pessoas que se encontram em estágios avançados e finais da demência (DWORKIN, R. 2009, p. 310), o que não inviabiliza nosso diálogo com o autor, uma vez que ele faz muito claro seu posicionamento referente a vontades anteriores e posteriores, independente da exata descrição do que seria esse estado avançado. Além disso, é importante estarmos atentos para o fato de que sua comparação não diz respeito exatamente à relação entre vontades anteriores ou vontades pos-

teriores. É perceptível que Dworkin considera a pessoa como unidade temporal estável, admitindo que a própria concepção de vida boa depende, em parte, de sua *integridade* (DWORKIN, R. 2009, p. 291). Assim, como o autor destaca, sua discussão diz respeito ao conflito entre a situação e a capacidade presente da pessoa com demência em relação a uma avaliação holística de sua vida como unidade (DWORKIN, R. 2009, p. 314).

Essa visão da vida boa como integridade implica, para autor, na compreensão da autonomia como uma capacidade que possibilite à pessoa a compreensão e a reflexão da vida nesse sentido. Assim, considerando que a pessoa com demência possui reduzidas, limitadas ou não possui mais as habilidades e capacidades necessárias para assim apreender a vida, Dworkin considera que ela não mais possui um direito a exercer sua autonomia (DWORKIN, R. 2009, p. 320). Sua opção, inclusive no que diz respeito a casos leves, fica muito clara na passagem abaixo, onde afirma que a autonomia deve ser reconhecida apenas enquanto há consistência e integridade das vontades e desejos da pessoa com demência com seu *self* anterior e saudável:

> Quando as escolhas de um paciente com demência moderada forem razoavelmente estáveis e coerentes com o caráter geral de sua vida anterior e, grosso modo, incoerentes e autodestrutivas somente na mesma medida em que também são as escolhas das pessoas plenamente competentes, pode-se considerar que ela ainda detém o controle de sua vida e que, por esse motivo, tem o direito à autonomia. Contudo, se suas escolhas e exigências, a despeito da firmeza com que sejam expressas, se contradizem entre si de modo sistemático ou aleatório, evidenciando uma percepção de si mesmo que não tem coerência alguma, bem como uma falta de objetivos discerníveis, mesmo que a curto prazo, poderemos então presumir que tal paciente

> já perdeu a capacidade que a autonomia tem a finalidade de proteger. Não tem mais o direito de ver respeitadas suas escolhas relativas a um acompanhante (ou ao uso de seus bens, ao tratamento médico ou à permanência em casa). Tem ainda o direito à beneficência – o direito a que as decisões sobre tais assuntos sejam tomadas tendo em vista seus interesses fundamentais –, e suas preferências podem, por diferentes razões, ser importantes para se decidirem quais são os seus interesses fundamentais. Mas, ao contrário do que acontece com pessoas competentes, perdeu o direito de tomar decisões que contrariem esses interesses. (DWORKIN, R. 2009, p. 320)

A partir dessa conclusão, a avaliação da relação entre as vontades atuais da pessoa com demência e as vontades anteriormente expressadas deverá ser feita considerando-se a importante distinção que o autor faz entre interesses críticos – aqueles que correspondem aos interesses e desejos expressados em razão do exercício da autonomia como integridade – e interesses experienciais – que correspondem a desejos e interesses que dizem respeito à avaliação temporalmente localizada de preferências referenciadas em experiências. Ele vai afirmar que, apesar de, mesmo em estágios severos, as pessoas com demência possuírem interesses experienciais, elas "[n]ão podem ter projetos ou planos do tipo que se faz necessário à vida de qualquer pessoa dotada de senso crítico. Não têm, portanto, nenhuma opinião atual sobre seus próprios interesses críticos" (DWORKIN, R. 2009, p. 329).

Como as pessoas com demência não podem ter autonomia, por que não conseguem mais emitir juízos sobre seus interesses críticos, Dworkin conclui que fazer prevalecer algum interesse da pessoa com demência sobre algum interesse crítico expressado anteriormente à evolução da patologia é uma forma inaceitável de paternalismo (DWORKIN, R. 2009, p. 331). Ainda, afirma

que, afastado esse paternalismo e reconhecido o exercício da autonomia na definição de interesses críticos quando saudável a pessoa, inexiste qualquer conflito incialmente imaginado, de modo que não podemos nos apoiar em argumentos de compaixão ou beneficência para justificarmos algum tipo de atuação em benefício da pessoa com demência que não o respeito a seus interesses críticos (DWORKIN, R. 2009, p. 331). Em outras palavras, o autor vai dizer que o reconhecimento dos genuínos interesses críticos da pessoa é o que se pode chamar de tratamento digno (DWORKIN, R. 2009, p. 337).

Portanto, já definido para o autor que o que importa é a prevalência de interesses críticos, seu posicionamento em relação às diretivas antecipadas de vontade, caso elaboradas, é justamente a de que elas devem refletir esses interesses críticos e serem, portanto, respeitadas (DWORKIN, R. 2009, p. 323).

2.2 Agnieszka Jaworska

Jaworska escreve tanto sobre a capacidade de agência da pessoa com demência quanto sobre sua pessoalidade e sua posição de igualdade nas relações éticas.

Inicialmente, sua avaliação das vontades da pessoa com demência é baseada na suposta capacidade que, mesmo em estado avançado, ela possui de emitir juízos de valor. Segundo a autora, essa capacidade de valorizar é sinônimo de que a pessoa com demência é capaz de autonomia, tendo autoridade sobre seu bem-estar (JAWORSKA, A., 1999, p. 109). Mas, diferente de Dworkin, a autonomia para Jaworska não diz respeito à apreensão integral da vida. Para ela, mesmo em se tratando de interesses críticos, o que importa é se a pessoa, com a evolução da doença, permanece compromissada com esses interesses anteriormente expressados, uma vez que ela dificilmente consegue gerar novos interesses críti-

cos (JAWORSKA, A., 1999, p. 112). Esse conflito é possível, para ela, uma vez que os interesses críticos "podem ser compreendidos como algo de surge de forma menos grandiosa – simplesmente como convicções sobre o que é bom possuir, o que não requer a habilidade de se abordar o rever a própria vida como um todo" (JAWORSKA, A., 1999, p. 113). A justificativa é a seguinte, na qual a autora refere-se diretamente a Dworkin:

> Dworkin descreve "opiniões sobre meus interesses críticos" como "opiniões sobre o que é melhor para mim", indicando que essas opiniões sobre valores e a habilidade de gerar interesses críticos andam de mãos dadas com a habilidade de valorizar. E parece possível para uma pessoa valorizar determinada coisa em determinado momento, sem, no entanto, referir esse valor à concepção de sua vida como um todo. Essa possibilidade é evidente em paciente com grave perda de memória e habilidade linguística, o qual ainda tem ciência de seu declínio e lamenta sinceramente tal situação. (JAWORSKA, A., 1999, p. 113)

Considerando que a capacidade de valorizar é aproximada da capacidade de gerar interesses críticos, a autora compreende ser importante distinguir esse tipo de intencionalidade de simples desejos. Ela afirma que a principal diferença entre valorizar e desejar é que "uma forma de lidar com os desejos não estiados em valores de determinada pessoa é tentar elimina-los – tentar estabelecer que tal pessoa não os sente; mas isso não seria uma resposta satisfatória a uma situação de valorização" (JAWORSKA, A., 1999, p. 114).

A autora ainda esclarece que o fato de a pessoa com demência precisar de terceiros, muitas vezes, para concretizar e viver seus valores não significa que essa capacidade de valorizar não implica autonomia (JAWORSKA, A., 1999, p. 130). Ela afirma que "a

capacidade de valorizar apenas torna possível um nível mínimo e básico de autonomia" e que "oferecida a ajuda necessária, entretanto, todas podem novamente viver de acordo com seus ideais e, nesse contexto, exercer sua autonomia" (JAWORSKA, A., 1999, p. 130). Ela então resume seu argumento da seguinte forma:

> Em suma, diferente das assunções de Dworkin, no contexto da demência a capacidade para autonomia é melhor compreendida não como a habilidade de viver a vida da forma como alguém bem entender, quando alguém é deixado à própria sorte, nem como uma capacidade integral de tomar decisões do início ao fim, mas como uma capacidade de valorizar – de originar as bases apropriadas para decisões de determinada pessoa que podem ser, se for necessário, parcialmente levadas a cabo por outras pessoas. Um paciente de Alzheimer pode estar muito desorientado para elaborar um plano de vida ou para escolher um tratamento médico específico, mas, enquanto possui valores, ele é, da forma mais básica possível, capaz de se autogovernar e tal fato demanda máximo respeito. A recomendação de Dworkin para que se desconsidere os interesses presentes não possui qualquer apelo. (JAWORSKA, A., 1999, p. 134)

Dada essa compreensão, a autora também difere de Dworkin naquilo que concerne aos conflitos existentes entre vontades anteriores à demência e vontades a ela contemporâneas. Ela afirma que não pretende resolver essas questões com sua tese acerca da capacidade de valorizar, afinal, segundo coloca, a "compreensão principal para nossos propósitos é que, uma vez que um paciente com demência é reconhecido como capaz de valorizar, os problemas não são, a princípio, diferentes daqueles encontrados quando trabalhamos com pessoas ordinariamente competentes – esses problemas pertencem a um já familiar território de razão prática"

(JAWORSKA, A., 1999, p. 135). Porém, ao reconhecer a validade dos conflitos e o peso que ainda possuem os desejos contemporâneos ao Alzheimer, mesmo em estado avançado, a autora afirma que o "fato de uma pessoa não ser mais competente para tomar decisões por si mesma ou que tenha perdido a compreensão de sua vida como unidade, não significa que suas diretivas antecipadas de vontade são automaticamente imperativas em determinar o que deve acontecer a ela" (JAWORSKA, A., 1999, p. 137).

Apesar de avaliar como necessária a consideração dos valores contemporâneos à demência no processo de tomada de decisões em relação à pessoa, Jaworska reconhece que isso não implica no fato de que sempre serão prevalecentes esses valores (JAWORSKA, A., 1999, p. 137), podendo haver conflito entre eles e valores anteriores. Nesse caso, ela irá destacar que as diretivas antecipadas, em caso de demência, são fundamentalmente diferentes do caso em que há inconsciência da pessoa, de modo que ao se estipular diretivas para uma pessoa que ainda é capaz de valorizar, as diretivas antecipadas se convertem em uma espécie de contrato de Ulisses, onde a pessoa é forçada a cumprir disposição anteriormente estipulada (JAWORSKA, A., 1999, p. 138). Ou seja, a discussão para a autora não diz respeito à simples questão de prevalência de vontades anteriores sobre vontades posteriores, mas sobre a eticidade de um contrato de Ulisses em nome de alguém que, ainda consciente, exerce sua pessoalidade na forma de uma autonomia reduzida.

Jaworska irá continuar seus estudos de modo a estabelecer critério adequado para fundamentar a pessoalidade da pessoa com demência em estado avançado e, desse modo, seu *status* moral. A preocupação com o *status* moral na DA avançada é importante para a questão sobre como se sopesar as vontades anteriores e posteriores, se elas teriam ou não o mesmo peso em uma decisão ética a respeito de possível conflito. Sem entrarmos nos argu-

mentos e fundamentos da conclusão da autora, apenas identificamos que ela passa a fundamentar a pessoalidade e o *status* moral na capacidade emocional de ter cuidado/se preocupar (*to care*) (JAWORSKA, A., 2007, p. 460). Essa capacidade de ter cuidado, para a autora, é uma coleção de atitudes emocionais, as quais, por sua vez, se caracterizam por particular "padrão de pensamentos, sentimentos, estados corporais, expressões faciais involuntárias, predisposições de agir, seletividade de percepção, direcionamento da atenção e da imaginação, e assim por diante, que correspondem à pessoa estar, por exemplo, brava, ou amedrontada, ou extasiada em um determinado momento" (JAWORSKA, A., 2007, p. 482). A capacidade de ter cuidado, assim, como um conjunto dessas atitudes emocionais, teria "uma estrutura ainda mais complexa que a maior parte das emoções ordinárias – sendo melhor compreendida como um composto estruturado de várias emoções menos complexas, predisposições emocionais, e, também, desejos, desdobrando-se, ao longo do tempo, em resposta a circunstâncias relevantes" (JAWORSKA, A., 2007, p. 483).

Assim, possuindo essa capacidade emocional complexa o sujeito com demência em estágio avançado, ele poderia ser caracterizado como pessoa e ser equiparado, em termos de *status* moral, a qualquer outra pessoa, independente das capacidades cognitivas. A autora ressalta que essa ideia de igualdade de consideração de interesses vai de encontro ao nosso senso comum, segundo o qual apenas na demência leve ainda haveria igualdade de consideração de interesses, enquanto em estágios moderados e avançados deveria haver prevalência de interesses manifestados anteriormente ao agravamento da doença (JAWORSKA, A., 2007, p. 465). Este, portanto, não seria o caso. Assim, estabelecido que tanto uma pessoa saudável quanto uma pessoa em estágio avançado de demência possuem *status* moral idêntico, a autora irá verificar como

lidar com conflitos entre interesses estabelecidos anteriormente e aqueles contemporâneos à demência.

Jaworska entende que o que importa na relação entre *selfs* é aquilo a que chama de interesse/preocupação prudencial (*prudential concern*), que é "o tipo de preocupação especial que temos para com nós mesmos: preocupação acerca de nossos desconfortos, nossas experiências, nossas condutas, da satisfação de nossos desejos, e de nosso futuro ou passado" (JAWORSKA, A., 2007, p. 466). Esse interesse prudencial, entretanto, seria proporcional à força dos laços psicológicos entre os *selfs* em consideração na tomada de decisão, ou seja, quando forem laços frágeis, com significativas descontinuidades, como no caso da demência, faz todo sentido falarmos em conflito de interesses entre as respectivas fases da vida (JAWORSKA, A., 2007, p. 467).

Havendo igual consideração entre os interesses e sendo plausível, de acordo com o caso, o conflito de interesses em uma mesma vida, esse conflito, inicialmente, poderia sugerir semelhanças a um conflito entre duas pessoas distintas, onde o interesse de uma não está à disposição do interesse da outra (JAWORSKA, A., 2007, p. 471). Entretanto, há diferença considerável entre a situação de conflito de interesses entre duas pessoas distintas e os interesses de uma pessoa em fases distintas de sua vida. A autora explica:

> Quando interesses presentes de um indivíduo são sacrificados por causa de seu temporalmente ausente melhor *self*, isso será, em vários casos, estruturalmente diferente da interferência de uma pessoa na trajetória de vida de outra e não se qualificará como a interferência do *self* de um certo estágio da vida nos assuntos do *self* de outro estágio. Sim, os interesses do *self* atual são sacrificados, mas, talvez, apenas de forma semelhante a uma situação em que um observador, confrontado com duas pessoas necessitadas, estando apto, fisicamente, a ajudar apenas uma

> dessas pessoas, acabar por sacrificar os interesses da outra. Não há, nessa situação, interferência e nem desrespeito à inviolabilidade de uma pessoa. Essa será, muitas vezes, a posição de um cuidador que coloca à parte (no sentido de sacrificar) interesses atuais da pessoa sob seu cuidado em benefício dos interesses de seu *self* melhor anterior, uma vez que ela não pode beneficiar ambos. (JAWORSKA, A., 2007, p. 472)

Nesse sentido, quando estamos falando dos interesses de uma pessoa atual e um *self* passado, como ocorre na demência, o paralelo ideal, para a autora, passa a ser em relação a uma situação de conflito de interesses entre uma pessoa viva e uma pessoa falecida. Ela argumenta que, em uma situação como essa, "mantidas outras considerações, os interesses de um falecido contam menos do que os interesses de pessoas presentes ou futuras: eles só importam na medida da força de interesses acerca da possibilidade de serem afetadas experiências atuais e/ou prospectos ativamente antecipados do sujeito" (JAWORSKA, A., 2007, p. 472). A autora continua sua análise da situação e da analogia com a demência:

> Por exemplo, enquanto uma pessoa falecida possui legítimos interesses em ver seu último desejo levado a cabo – digamos, em ser capaz de influenciar seus projetos e relações mesmo depois de morta – isso não chega perto de seu interesse no sucesso de seus projetos e relações quando ainda viva. De forma semelhante, mantidas outras considerações, os interesses de um *self* passado contam menos que os interesses de um *self* presente. Em outras palavras, em um conflito entre um *self* presente e um passado, o que importa é se as intervenções propostas afetam as experiências atuais e/ou os prospectos ativamente antecipados do *self* atual, mas não possuem qualquer chance de afetar igualmente o *self* passado. Caso o indivíduo presente pos-

> sua posicionamento moral pleno [*full moral standing*] intra-agencial [entre fases de sua própria vida] (...), tal possibilidade de que a pessoa viva se beneficie da satisfação dos próprios interesses pesa o suficiente para acabar com o conflito – assim como seria num caso inter-pessoal – de modo que um tratamento justo requer que seja beneficiado tal interesse da pessoa viva e os interesses ativos do indivíduo atual sobre aqueles, de outro modo comparáveis, interesses de seu *self* anterior com posicionamento moral pleno intra-agencial. (JAWORSKA, A., 2007, p. 473)

Como se pode perceber, apesar de não excluído da relação, o interesse do *self* anterior não conta, para a autora, tanto quanto o interesse de um *self* presente, de modo que, se há possibilidade de que esse *self* atual se beneficie de seus atuais interesses, isso é suficiente para que estes prevaleçam sobre interesses passados.

2.3 Outras perspectivas

Para além das sofisticadas teorias de Dworkin e Jaworska, outros autores tentam definir questões relativas aos conflitos de interesses entre vontades anteriores e posteriores das pessoas afetadas, bem como outros pontos confusos, como a difícil consideração da vontade da pessoa com demência na tomada de decisão.

Rebeca Dresser foca seu trabalho em crítica aos parâmetros legais estadunidenses que, à época, normatizavam as decisões acerca de tratamentos de sustentação da vida para pacientes incompetentes (equivalente ao nosso incapaz) (DRESSER, R., 1986, p. 374). A autora elenca uma série de motivos pelos quais os elementos jurídicos tradicionais, como as diretivas avançadas e a decisão substituída, não são adequados para lidar com a situação daquele que não consegue expressar sua vontade, uma vez que levam em

consideração, conforme a lei, apenas aspectos do tratamento médico em si (DRESSER, R., 1986, p. 382).

Para ela, deveriam ser levados em consideração os melhores interesses do paciente, não sendo esses interesses aqueles que uma pessoa normal poderia imaginar que teria naquela situação, *mas os interesses que de fato podemos avaliar que o paciente, conforme sua condição e suas incapacidades, possui naquele momento* (DRESSER, R., 1986, p. 383). E os interesses que o paciente possui no momento, segundo Dresser, são aqueles que podem ser inferidos conforme suas capacidades cognitivas individuais (DRESSER, R., 1986, p. 384). Por exemplo, se o sujeito se encontra em coma e não possui vida mental suficiente para ter interesses complexos, não podemos atribuir a esse paciente um direito à privacidade a fim de que possamos inferir seu interesse em não ter prolongado o tratamento de sustentação da vida (DRESSER, R., 1986, p. 385). Segundo ela, decisões desse tipo estariam imputando preferências de pessoas competentes a pessoas incompetentes, imputando sobre esses interesses que não atendem ao seu bem-estar (DRESSER, R., 1986, p. 389).

Sob essa perspectiva, portanto, Dresser irá defender que a principal variável que deve servir de baliza para a decisões acerca de tratamentos médicos para incompetentes é a avaliação, conforme suas capacidades, de seus interesses contemporâneos (DRESSER, R., 1986, p. 404). Dada essa baliza principal, só então devem ser avaliados aspectos externos, como vontade anterior, vontade da família e aspectos sociais, como valores sociais envolvidos e questões de justiça distributiva (DRESSER, R., 1986, p. 404).

Herring, por sua vez, parte do pressuposto da incapacidade legal da pessoa com demência, a qual cercearia sua autonomia. A partir disso, o autor busca razões (princípios legais e valores) que poderiam, mesmo na ausência de autonomia, fundamentar a consideração das vontades, valores e desejos da pessoa com demência

no processo de tomada de decisão a respeito de seu melhor interesse (HERRING, J., 2009). As razões elencadas são as seguintes: (i) direito à dignidade, uma vez que "considerar as vontades e desejos de uma pessoa incompetente como não mais do que grunhidos de uma animal é demonstrar falta de respeito"; (ii) direito à liberdade, pois a "liberdade de integridade corporal e locomoção deve ser protegida mesmo que seja reduzida a capacidade do indivíduo de compreender tal liberdade"; (iii) relação médico paciente, devendo-se respeitar os desejos mesmo de pacientes incompetentes, uma vez que isso pode beneficiar a relação médico-paciente, encorajando "o uso da verdade, uma relação aberta e a confiança"; e, enfim, (iv) pluralismo, pois "pode ser tentador assumir que beneficência ou 'melhores interesses' são assuntos objetivos", quando, na verdade, há questões, como assuntos sociais, pessoais ou religiosos, em que nem sempre o médico ou a autoridade pública é pessoa indicada para resolver assuntos delicados que não tenham a ver unicamente com o melhor tratamento.

Dadas razões para que, mesmo na ausência de autonomia, sejam respeitadas as vontades da pessoa com demência, Herring resolve investigar como proceder no caso de haver conflito entre essas vontades e diretas anteriormente expressadas pela pessoa. Sua investigação parte das propostas de Dworkin e Dresser. Ao negar as duas como extremos indesejados, Herring argumenta que deve ser encontrado um meio termo, onde deve-se dar peso a vontades atuais da pessoa com demência, porém deve-se aplicar as diretivas avançadas em situações onde não possa surtir efeitos negativos e prejuízo à pessoa com demência (HERRING, J., 2009).

McGee, por sua vez, se vale da proposta de Herring, mas para argumentar a favor de uma visão um pouco mais próxima da prevalência da vontade expressada anteriormente à evolução da demência. Ele argumenta que o paciente com Alzheimer mantém sua pessoalidade em fundamento próximo ao de Rawls, comen-

tado no segundo capítulo, de acordo com o qual a pessoalidade é baseada no potencial da espécie, ainda que reduzido por qualquer condição que gere deficiência (McGEE, A., 2014, p. 141). Ainda, McGee não aceita que exista alteração de identidade no caso do Alzheimer, negando qualquer critério psicológico sobre a identidade, recaindo em dificuldades argumentativas semelhantes às de Strawson, conforme trabalhadas no segundo capítulo (McGEE, A., 2014, p. 143). Em seguida, sem fundamentação teórica adequada, o autor afirma, a partir de tese de Herring, que as vontades, desejos e valores do paciente com DA podem ser respeitadas em bases que não a autonomia, a qual o autor entende que se perde com a patologia. Nesse sentido, o autor afirma que "uma decisão alinhada com seus desejos atuais – desejos que possuem enquanto não são competentes ou autônomos – devem ser respeitados a menos que existam razões significativas para que não o sejam" (McGEE, A., 2014, p. 144). Dentre essas razões significativas, diferente de Herring, McGee entende que os desejos anteriores à demência continuam tendo significativo peso, uma vez que, considerando, por exemplo, um caso onde estão em jogo crenças religiosas, como no problema do judeu e do bacon transcrita anteriormente, o autor entende o seguinte:

> [e]mbora não seja uma pessoa diferente, uma pessoa que não tenha a capacidade de se preocupar ou não sobre, por exemplo, suas crenças religiosas anteriores, ela não está na mesma posição de uma pessoa que já não se preocupa mais com suas crenças religiosas anteriores. Não é como se essas crenças tenham sido deixadas ou conscientemente afastadas. Isso parece sugerir que tais crenças, não tendo sido afastadas, devem, a princípio, continuar a ter peso significativo na avaliação daquilo que conta como o seu melhor interesse ou deve continuar a representar o que aquela pessoa teria desejado se estivesse em posição de

> fazer um julgamento para si sobre o assunto em questão. (McGEE, A., 2014, p. 144)

Em outras palavras, dizer que a pessoa tem capacidade de avaliação e valorização é reduzida é diferente de dizer que a pessoa que já não valoriza determinado valor antes considerado. Se os valores anteriores não foram expressamente afastados, devem ser levados em consideração.

Vamos analisar, agora, a postura de Stephen Post. Segundo ele, visões éticas baseadas em uma pessoalidade fundada em características hipercognitivas afastam a moral daqueles necessitados, sendo que a necessidade deveria ser uma das bases de nossos deveres morais (POST, S., 2000, p. 78/9). Afirma, ainda, que as experiências pessoais em estágios avançados da demência devem ser apreendidas mais em termos relacionais e afetivos do que em termos cognitivos, sem adentrar em detalhes do que isso quer dizer (POST, S., 2000, p. 85).

Tendo como base esses pressupostos éticos e desprezando conceitos filosóficos de pessoalidade por serem excludentes, Post acaba por colocar seu ponto de vista, indistintamente, entre visões que presam o bem-estar momentâneo (POST, S., 2000, p. 96) e visões que procurariam melhorar "os diversos aspectos do bem-estar humano enquanto se apoiam nas capacidades remanescentes" (POST, S., 2000, p. 5). As posições de Post caminham muito mais para definições a respeito de melhores formas de cuidado e tratamento do que a respeito do assunto em questão, o conflito entre vontades anteriores e posteriores da pessoa com demência, porém, suas colocações nos permitem algumas deduções sobre sua posição. Post afirma que o melhor instrumento legal para a pessoa com demência seria o *durable power of attorney*, que seria uma espécie de procuração pela qual a pessoa designa responsável por tomar decisões, especialmente no âmbito médico, para quando não mais

tiver capacidade de decidir (POST, S., 2000, p. 9). Ele justifica essa escolha na dificuldade de se elaborar diretivas antecipadas, que necessitam prever excessivas situações e possibilidades de tratamento, bem como, segundo coloca, a positiva propensão de familiares e médicos, em situação de demência avançada, escolherem tratamento paliativos em vez daqueles que tentam prolongar a vida (POST, S., 2000, p. 9). Ele, entretanto, afirma não existir essa vantagem do instrumento de procuração no caso de decisões a respeito de hidratação e alimentação forçada e uso de antibióticos, dizendo que, nesses casos, é melhor uma decisão antecipada, pois é difícil para a família ou médicos recusar esse tratamento sem que isso tenha sido anteriormente solicitado pelo paciente (POST, S., 2000, p. 9). Enfim, considerando sua advocacia por um cuidado fundado em uma filosofia de cuidado paliativo, Post vai concluir, de acordo com o que já pensava, que mesmo o respeito às vontades anteriores é melhor obtido por meio de poderes de procuração, conforme o seguinte:

> Em outras palavras, respeito a desejos expressados previamente é um importante valor que precisa ser balanceado com uma atenção aos presentes encargos e benefícios. Mas todos os direitos de assistência [*stewardship rights*] devem ser garantidos à pessoa que teme a delonga da convalescência e deseja uma morte apenas com cuidados paliativos [*hospicelike*]. (...) Esse é o motivo pelo qual o princípio da autonomia precedente não deve ser deixado de lado. O *self* saudável pode não saber como as experiências da demência moderada serão para o *self* atual e nem ser ciente das formas de bem-estar que podem ser oferecidas a esse *self*, mas ele ou ela certamente sabe o significado de uma incontinência urinária e intestinal, de repetidas infecções graves e da indignidade de uma convalescência duradoura em estágios avançados. O melhor mecanismo para empo-

> derar o *self* saudável é a implementação de poderes duradouros de representação [*durable power of attorney*] para assuntos de saúde, o que é, paradoxalmente, o ato de abrir mão da autonomia por meio de se colocar nas mãos de uma pessoa amada, mas com a determinação parâmetros amplos declarados como desejos. (POST, S., 2000, p. 130)

Por fim, vamos trazer os pontos de vista de Smebye, a qual faz sua análise com base em conceitos tradicionais da ética médica, calcados em respeito à autonomia, beneficência e não-maleficência, bem como em pesquisa empírica acerca da participação das pessoas com demência em decisões sobre cuidados em suas próprias casas (sem institucionalização) e como se estabelece na prática a relação entre esses princípios (SMEBEY, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2016). Como podemos perceber, a autora não trata exatamente do conflito entre vontades e desejos anteriores e posteriores à demência, mas sua abordagem pode ser valiosa na compreensão sobre como se dá o exercício de autonomia por parte do deficiente cognitivo.

A autora argumenta que, apesar de a autonomia ser usualmente associada a independência, é fato que as pessoas com demência acabam se tornando dependentes do auxílio de outras pessoas (SMEBEY, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2016, p. 9). No entanto, nas análises de casos promovidas, Smebye entende que, em benefício do respeito à sua vontade de permanecer em casa, contra uma possível institucionalização, as pessoas com demência aparentam aceitar a dependência junto a familiares e profissionais que tornem possível sua escolha (SMEBEY, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2016, p. 9). Ela identifica essa aceitação como uma relação benéfica, sendo uma opção entre algum nível de paternalismo e o respeito pela autonomia da pessoa. Ela explica que essa relação pode ser positiva quando o paternalismo é exercido de

modo a evitar que decisões autônomas conflitem com os princípios da beneficência e não-maleficência. Atua-se de forma paternalística para propiciar a realização da decisão autônoma e para reduzir seus possíveis efeitos nocivos. Ela elabora esse raciocínio com base no caso, descrito anteriormente, da senhora que aceita a instalação de aparelhos eletrônicos e de segurança em sua casa para que lá possa continuar vivendo. Vejamos como ela coloca:

> Paternalismo foi um problema nos dilemas éticos para as pessoas nesse estudo, onde houve conflito entre autonomia e beneficência e não-maleficência. Algumas vezes, o cuidador profissional usou uma abordagem muito paternalística para evitar danos como, por exemplo, instalando dispositivos técnicos em casa. Isso foi feito sem que a pessoa com demência compreendesse totalmente a situação ou consentisse. Entretanto, tal foi justificado como medida necessária para possibilitar que a pessoa permanecesse em casa, de acordo com sua decisão autônoma. Desse modo, paternalismo não é necessariamente o oposto de autonomia, mas pode, de fato, ser necessário para a realização de interesses críticos.
> (...)
> Nem todas as pessoas com demências são totalmente cientes dos riscos envolvidos pela escolha de viver de forma independente. Elas precisam de apoio de outros que possam identificar os riscos e prevenir danos. De todo modo, assumir riscos é parte inerente da vida diária e uma vida sem riscos é inimaginável. No cuidado da demência, cuidadores familiares e profissionais podem considerar necessário reduzir os riscos. Isso pode levar a restrição de liberdade e consequentes benefícios, em detrimento a um sentido de autonomia. Uma avaliação de risco-benefício de proteção *versus* a perda de autonomia é necessária. (SMEBEY, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2016, p. 10)

Assim, o exercício da autonomia por parte da pessoa com DA pode exigir a atuação paternalística para que se assegure que serão minimizados os riscos decorrentes da escolha do paciente, sem que, com isso, ele seja impedido de agir conforme melhor entender. Essas ideias são eminentemente calcadas nas análises de George Agich (2003) do paradoxo existente entre cuidado de longa duração e autonomia. Sobre essas ideias, apenas ressaltamos, pela falta de espaço no presente trabalho, que o autor busca rever o conceito liberal de autonomia a fim de pensar um conceito que, em vez de se apoiar sobre raciocínio abstrato, abarque as manifestações da autonomia nas situações de cuidado de longa duração (AGICH, G., 2003, p. 6) e se afaste do ideal de independência para uma visão da manifestação da autonomia em termos de ação humana compartilhada no mundo da vida social (AGICH, G., 2003, p. 11).

2.4 A visão deste trabalho sobre o problema discutido

A sistemática defendida por Dworkin é fundamentalmente diferente daquela que defendemos. Como podemos extrair de seus argumentos, a pessoalidade e a autonomia, para o autor, são ligadas à ideia de integridade, ainda que haja mudanças de personalidade. Assim, sua avaliação da prevalência de interesses críticos sobre interesses experienciais não se ajusta a nossa proposta teórica, a qual parte fundamentalmente da ideia de conceitos reducionistas e da substituição da ideia de identidade pela ideia de continuidade e conexão de relações psicológicas. Ademais, justamente por essas diferenças, as ideias de Dworkin nos parecem prejudiciais à pessoa, uma vez que trazem em si o potencial grande de que prevaleçam os interesses de um *self* que já não é mais o *self* da pessoa com demência, gerando não só situação de desrespeito à autonomia e à dignidade, mas situação prejudicial à

pessoalidade, que pode acabar agravando o quadro de demência, conforme o modelo adotado.

Já o posicionamento de Dresser, por sua vez, nos parece desinteressante por negar ao sujeito deficiente interesses fundamentais da pessoalidade, com base no argumento de que capacidades cognitivas reduzidas implicam em redução de interesses complexos. Essa avaliação nos parece precipitada e pouco fundamentada, sendo que a simples consideração de interesses baseada nas capacidades cognitivas atuais do paciente não nos parece estar em sintonia com o modelo de demência adotado e com a premissa ética de que é necessário manter a pessoalidade estimulando os elementos que a constituem.

Já os argumentos de Post carecem de uma maior coerência. O autor não se faz claro quando afirma posições como a importância de se sustentar as capacidades ainda existentes ao mesmo tempo em que ressalta a preferência por decisões substituídas em casos de tratamentos médicos. As perguntas que nos fazemos ante as opiniões de Post são as seguintes: que segurança que essa proposta traz? Ora se considera a diretiva avançada, ora se considera a vontade da família, mas com que base? O bem-estar da pessoa com demência? A dificuldade de escolha na diretiva avançada? O autor diz que a decisão da família, em substituição à da pessoa com demência, deve sopesar vontades anteriores e posteriores, mas sem dar qualquer parâmetro sobre como isso deve ser feito. Todas essas inconsistências fazem da posição de Post uma abordagem frágil teoricamente, de modo que não temos como tê-la como parâmetro.

Das outras três visões estudadas, há proximidades que podem ser destacadas em relação ao presente trabalho. Herring, McGee e Jaworska reconhecem que a simples consideração da importância dos interesses e preferências presentes não excluem aqueles interesses e preferências anteriormente manifestados. No entanto, se

diferenciam na importância dada para os interesses anteriores e na forma em como resolver o conflito.

Herring sugere que decisões tomadas com base em interesses e preferências atuais devem ser rejeitadas se causarem mal ou se forem contrárias a valores sustentados durante a vida do sujeito. McGee afirma que o fato de a pessoa não possuir mais capacidade de se importar com valores passados, não significa que ela deixou de se importar com eles. Desse modo, não tendo sido conscientemente declinados interesses e preferências passadas, o autor entende que eles devem continuar sendo considerados no sopesamento de vontades que irá definir o melhor interesse da pessoa. Enfim, em posição mais próxima da nossa, Jaworska vai considerar que, se há possibilidade de que esse *self* atual se beneficie de seus atuais interesses, isso é suficiente para que estes prevaleçam sobre interesses passados. Mas qual seria a medida desse benefício? Qual é a medida do não causar mal ou não ser contrário a interesses passados proposta por Herring? Qual é a ação necessária para declinar conscientemente de um interesse passado, como quer McGee, já em estágios moderados ou graves de demência?

A medida necessária, propomos, é a conexão e continuidade da Relação R para os casos de verificação da prevalência de interesses e preferências anteriores, bem como a própria permanência da pessoalidade como medida de benefício a ser buscado pela escolha, seja ela atual ou anterior. Explicamos.

Diferente de Dworkin, que entende que o importante é fazer com que a vida do sujeito continue sendo apreendida como um todo único, ou de Jaworska, que vê o principal problema na capacidade de manter relações de cuidado (*care*), nós nos preocupamos, primordialmente, com a manutenção da pessoalidade, nos termos explorados no segundo capítulo. E quando dizemos que a pessoalidade deve ser sustentada, dizemos sobre a qualidade de ser pessoa e não sobre uma pessoa específica, ou seja, independente

da identidade. Assim, as decisões sobre a pessoa com demência devem refletir suas capacidades e habilidades que ainda o permitem expressar sua pessoalidade e seus valores, manter suas relações significativas, interesses e preferências construídos como pessoa, lembrando que a autonomia é um dos elementos centrais desse conceito. E aonde, nessa avaliação, entra o conflito entre interesses e preferências atuais e anteriores à manifestação da demência?

O que nos interessa é tentar perceber, pelo comportamento e discurso da pessoa com demência, se seus valores, preferências, vontades, etc., atuais continuam próximos ou conectados com seu *self* passado, considerando que os níveis de continuidade e conexão podem ser mais ou menos fortes, dependendo da evolução da patologia e da situação biopsicossocial do sujeito. É a partir desses princípios que entendemos que deve ser analisado o conflito de vontades anteriores e posteriores. Para melhor compreendermos, vamos pensar nos casos trazidos no início desse capítulo.

No caso do gato artificial, sem pensarmos na opinião do próprio filho, mas considerando que ele está correto na avaliação do *self* anterior de seu pai, será que a personalidade reservada e sóbria da pessoa anterior deveria ter peso sobre o cuidado da atual pessoa fragilizada e carente dos papeis sociais anteriormente exercidos? Sobre o tratamento com animais artificiais, Fabrice Gzil afirma que "interagir com animais robóticos reduz o estresse e a ansiedade, provê prazer e satisfação mental (*peace of mind*), oferece um sentido de cuidado (*nurturing*), uma oportunidade para formação de vínculos e resulta em benefícios à saúde" (ALZHEIMER EUROPE, 2015, p. 25), sendo estes, ao que parece, os resultados verificados no caso de George.

A primeira análise que fazemos dessa situação, diz respeito a fato não informado no caso transcrito, acerca da necessidade de que, ainda que não exista compreensão total, George seja informado de que se trata de um animal robótico que lhe é oferecido.

Se, mesmo esclarecido a respeito da natureza do animal, George expressar a preferência ou o desejo de continuar se utilizando daquele objeto, e considerando as melhoras clínicas acerca das manifestações de pessoalidade relevantes na relação entre George e seu gato, *não vemos conexão suficiente entre a personalidade anterior e as atuais preferências que justifiquem a prevalência daquelas, ainda que manifestadas expressamente em momento anterior.*

Ainda que exista algum grau de continuidade entre os *selfs*, tal não justifica a imposição das preferências anteriores nesse caso, já que a pessoa com demência ainda é capaz de gerar preferências simples, como a do apego ao animal artificial, e de exercer sua pessoalidade no contexto. Se, ao contrário, esclarecido de que se trata de um animal robótico, George se mostrasse, ainda que não verbalmente, incomodado com a situação, confuso ou de qualquer outra forma expressasse sua estranheza de lidar com um tipo de "brinquedo", como afirmou seu filho, talvez isso demonstrasse que ainda haveria alguma conexão mais forte entre seu atual *self* e o anterior, justificando a retirada do tratamento, apesar dos benefícios inicialmente verificados. Essa é a ideia de focarmos os esforços na sustentação da pessoalidade, sendo que a conexão ou continuidade da Relação R, observados por meio do comportamento e da comunicação com o paciente, nos permite identificar quais valores, interesses e preferências ainda são comungados pela pessoa com DA e seu *self* anterior, nos dando elementos suficientes para decidir no caso de possíveis conflitos.

Um pouco mais complexo é o caso do judeu e do bacon. Valores religiosos, muitas vezes, são verdadeiros componentes da pessoalidade (CARVALHO, N., 2011), de modo que zelar pelos valores religiosos da pessoa pode ser de seu interesse, ainda que não compreenda totalmente a situação, e do interesse da família. O caso em questão não nos dá muitas informações acerca da atual relação do Sr. A com a religião. Apesar de desejar comer bacon e

salsichas, o Sr. A ainda mantém ativas outras expressões de sua religiosidade judaica? Saber isso é importante para que possamos avaliar se ainda há significativa conexão e continuidade entre as pessoas. Se o Sr. A ainda mantém um alto nível de religiosidade, apesar de não mais compreender a proibição de se comer carne de porco, e imaginando que a privação de comer tais alimentos não lhe prejudicará de forma significativa e que suas tentativas de roubar comida de outros residentes não resultarão em nenhuma situação mais grave, há razões suficientes para que os cuidadores mantenham o desejo expressado anteriormente, proibindo-o de comer carne de porco. Por outro lado, se, privando o Sr. A desses alimentos, verificarem-se danos reais a seu humor e a sua relação com outros pacientes e cuidadores, se o Sr. A se sentir diminuído e tratado de forma diferente, se o Sr. A não mais expressar uma religiosidade como expressava anteriormente à demência, sendo claro que a privação do prazer de comer o alimento desejado tem impacto em sua pessoalidade, não há motivos para que prevaleça o interesse anterior ou mesmo o da família.

Já no caso do câncer de mama, Jaworska afirma que

> Não há dúvidas de que, caso a decisão da Sra. P fosse tomada antes do início da demência, ela teria escolhido a opção de menor risco – seus parentes inclusive se lembram que ela manifestou essa escolha de forma explícita em uma discussão hipotética anterior. A presente carência da Sra. P de capacidade para tomar decisões, a qual se deve simplesmente a um estágio leve de confusão e amnésia, de forma alguma implica na necessidade de que as presentes decisões a seu favor devam ser baseadas em seus interesses passados (nos quais saúde e vida têm prioridade, enquanto aparência é irrelevante) em detrimento de seus atuais interesses (nos quais a aparência é prioritária). (JAWORSKA, A., 2013, p. 470)

Nesse caso, ainda mais em se tratando de um estágio leve de demência, no qual a autonomia se mantém em níveis significativos, mesmo havendo dificuldades da Sra. P em compreender as complexidades das opções que lhe são oferecidas, o respeito à sua autonomia e aos valores que preza no momento da escolha é, provavelmente, a decisão que mais irá respeitar e contribuir para a manutenção de sua pessoalidade. Imaginemos a situação contrária, onde, sem compreender totalmente as opções, a Sra. P é submetida a uma cirurgia com grande potencial de desfiguração, como a mastectomia, e passa a não mais se valorizar como uma pessoa bela, além de já não se valorizar a partir de suas capacidades cognitivas. Os efeitos para a aceleração da demência podem ser reais, conforme o modelo de Kitwood.

Já no caso da Sra. G, no qual, para manter o desejo de viver em casa, a pessoa teve que aceitar a instalação de tecnologias desconhecidas, inclusive de vigilância, invasivas de sua privacidade, foi favorecida a opção que mais propiciou a manutenção de sua pessoalidade. A permanência em sua casa, com a qual ainda possuía grande conexão afetiva, ainda que ao custo de submetê-la a tratamento paternalístico em razão de sua segurança, pareceu, no caso, ser aquela que mais contribuiria para a valorização de sua pessoalidade. Tal opção, como demonstrado no caso, foi compreendida pela própria Sra. G, ressaltando sua participação e o respeito, como possível, à sua autonomia, sendo um caso exemplar do balanceamento de interesses em vista da manutenção da pessoalidade da pessoa com demência.

Enfim, no caso da Sra. Mahbubah, recorremos aos comentários de Hughes e colegas:

> Em sua discussão sobre capacidade e consentimento, Tarzia et al. (2012) sugerem que riscos são inerentes a qualquer relação e que a pessoa com demência não deve ser

> protegida desses riscos de forma essencialmente paternalística e que afete a posição da pessoa como alguém que necessita e é capaz de tirar proveito da intimidade e felicidade. Desse modo:
> Uma abordagem centrada na pessoa ... tomará como valor primordial a assunção de que os residentes com demência devem possuir a liberdade e, de fato, ter o direito de desfrutar de sua expressão sexual e, a partir disso, examinará estratégias e diretrizes que possam proporcionar a autonomia dos residentes e o gerenciamento de riscos (Trazia et al., 2012: 612).
> Eles argumentam que o ônus de provar que possuem capacidade para decidir sobre questões sexuais não deve recair sobre as pessoas com demência, mas sobre os profissionais, que devem demonstrar, de forma incontroversa, que elas não possuem (Tarzia et al, 2012: 611). Eles ainda avançam e sugerem: a única justificativa para se interferir em uma relação de cunho sexual entre dois residentes que estão aparentemente felizes ... é o caso de um ou ambos residentes não estarem cientes da identidade do outro e acredite que ele seja outra pessoa (2012: 612). (HUGHES, J.; BEATTY, A.; SHIPPEN, J., 2014, p. 230)

Considerando essas nuances de manutenção da pessoalidade por respeito à sexualidade e pela necessidade de se garantir que há consentimento na relação sexual, inviabilizando o abuso e o estupro – fatores que certamente seriam prejudiciais à pessoalidade –, as autoras entendem que apenas em uma minuciosa análise do caso real seria possível tomar uma decisão, evitando, para esse tipo de situação, "definir qualquer regra de forma apressada e rígida em antecipação à consideração dos casos individuais" (HUGHES, J.; BEATTY, A.; SHIPPEN, J., 2014, p. 230).

Como podemos perceber de todos esses breves casos e suas análises, a ideia trazida anteriormente, de que o tratamento ético

adequado é aquele que sustenta a pessoalidade da pessoa com DA, tem verdadeiro impacto na avaliação da tomada de decisões pela pessoa com demência, seja na consideração de sua vontade atual, na consideração de sua vontade anterior e seja na tomada de decisão substituída, por um familiar ou curador, e, como explicaremos, na própria elaboração das diretivas avançadas de vontade.

Sobre este último caso, apesar de não ser um instituto regulamentado no Brasil e de utilização ampla, é interessante comentarmos suas peculiaridades, uma vez que ele nos dá a interessante oportunidade de comentarmos a relação ética entre os *selfs* da pessoa antes ou logo quando do diagnóstico da DA e posteriormente ao declínio cognitivo e funcional que ocorre com o desenvolvimento da patologia.

Uma das conclusões importantes que Parfit traz em sua busca por rever nossas razões para agir em face das crenças metafísicas que estabelece diz respeito a nossa preocupação, em primeira pessoa, com futuros (ou passados) *selfs*. A ideia é que, a partir do momento em que deixamos de considerar a identidade como algo que importa, a relação entre *selfs* não pode mais ser regida por uma racionalidade egoísta, por uma preocupação prudencial, tal como colocada por Jaworska, uma vez que quanto menor o grau de conexão e conectividade da relação R, menos razões possuo para me importar com esse outro *self* como se fosse eu mesmo (PARFIT, D., 1984, p. 315). Logo, para que essa relação não fique à mercê da irracionalidade, ele apela para que nossa relação com futuros *selfs*, ainda que nos casos de relação R reduzida ou inexistente, como se fossem outras pessoas presentes, deve passar a ser governada pela moralidade[7] (PARFIT, D., 1984, p. 318). Essa conclusão, apesar de

7 Sobre o que entende por moralidade, Parfit afirma brevemente na introdução à sua obra: "Many introductions to books of this kind try to explain the central concepts that are used. Since it would take at least a book to give a helpful explanation, I shall waste no time in doing less than this. My central concepts are few. We have

ser difícil de se aceitar em termos de primeira pessoa, não deixa de ser interessante para o presente trabalho. Assim, a ação ética seria a resposta racional à ausência de fundamentos para se agir com base em algum racionalismo egoísta na relação entre *selfs* passados e presentes de uma pessoa que permanece tempo suficiente para que as relações R sejam afetadas significativamente.

Esse raciocínio, aplicado à questão das diretivas avançadas de vontade no caso da demência, onde o sujeito que deverá se submeter a essas diretivas ainda é consciente e expressa sua pessoalidade de forma significativa, significa que, *nas relações com o sujeito com demência, o* self *anterior ao avanço da patologia ou contemporâneo ao diagnóstico deve agir conforme princípios éticos ao manifestar vontades que poderão submeter o* self *futuro.*

Entendemos, desse modo, que, ao elaborar diretivas avançadas de vontade, a pessoa recém diagnosticada com DA deve agir de forma ética para com seu *self* posterior, prevendo a possibilidade de que não exista adequada continuidade das relações R e que serão necessárias decisões que sustentem a pessoalidade do indivíduo. Isso implica no fato de que, em termos éticos, é interessante que o autor das diretivas avançadas não submeta seu futuro *self* a decisões irrevogáveis e, possivelmente, a valores e ou situações que necessitem de capacidades cognitivas elevadas para que sejam compreendidas, tais quais tratamentos médicos que implicam em elevado grau de sofrimento, ainda que com perspectivas de prolongamento da vida.

Enfim, para finalizarmos nosso ponto sobre a relação entre pessoas cujos fatos na relação R não indicam total descontinuidade,

---

reasons for acting. We ought to act in certain ways, and some ways of acting are morally wrong. Some outcomes are good or bad, in a sense that has moral relevance: it is bad for example if people become paralyzed, and we ought, if we can, to prevent this. Most of us understand my last three sentences well enough to understand my arguments. I shall also use the concept of what is in someone's self-interest, or what would be best for this person." (PARFIT, D., 1984, p. X)

mas também não sugerem identidade, vamos abordar rapidamente a questão da possibilidade prática da identificação desses elementos. É importante abordarmos esse ponto, ainda que de forma incompleta, para que a proposta não aparente estar fora da realidade ou como uma teoria sem substrato empírico, elemento importante que destacamos como parte do exercício de ética prática.

Smebye e colegas, em estudo de 2012, procuram verificar como se dá, no dia-a-dia do cuidado, a participação da pessoa com demência na tomada de decisões sobre os assuntos que lhe dizem respeito. Inicialmente, a autora cita estudo de McCormack, segundo o qual há evidências de que mais importante para o paciente idoso não é que ele tome a decisão final por si, mas que ele seja informado no processo e que seus valores e preferências sejam levados em consideração (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2012, p. 2). Smebye ainda avalia que as competências para tomada de decisão e a funcionalidade para exercício de atividades do dia-a-dia se verificam em um contínuo e que há evidências suficientes de que essas competências variam conforme as circunstâncias e podem, inclusive, variar de dia para dia, de modo que as competências devem ser avaliadas para cada atividade (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2012, p. 8). A autora ainda avalia que essa situação errática entre capacidade cognitiva e funcionalidade faz com que

> [o] foco acerca da determinação da competência individual para tomada de decisões precisa ser alterado para como as pessoas com demência podem ser empoderadas para participar no processo de tomada de decisões, independentemente de suas funções cognitivas. Isso implica a necessidade de se conhecer a pessoa e identificar habilidades preservadas, de promover a compreensão, apreciação, raciocínio e expressão de escolhas em adição à consciência acerca de quais os impactos que valores e

> relações possuem na tomada de decisões. (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2012, p. 8)

São citados pela autora diversos estudos que demonstram que a participação da pessoa com demência no processo de tomada de decisões não se apoia apenas em evidências isoladas (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2012, p. 8). Acerca dos casos avaliados no estudo, Smebye indica que o envolvimento da pessoa com demência na tomada de decisões se dá naquilo que ela chama de decisão compartilhada, especialmente em casos mais sérios, como indica abaixo:

> Uma maior quantidade de decisões autônomas foi feita acerca de atividades diárias do que sobre decisões que envolvem tratamento médico e remoção. Isso era o mais provável, uma vez que decisões sobre cuidado diário são facilmente previsíveis e sem maiores consequências. Já em decisões mais importantes, o compartilhamento de responsabilidade para a tomada de decisão foi o padrão principal. O ideal de tomada de decisão autônoma pode ser irrealístico quando se trata de certas decisões complexas e pode ofuscar a interdependência básica e a necessidade de se compartilhar a tomada de decisão. (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2012, p. 9)

Esse esquema de compartilhamento do processo de decisão é uma realidade do exercício da autonomia em estado de dependência da pessoa com DA, onde a responsabilidade do profissional de saúde e do cuidador é balancear as necessidades e facilitar a participação ótima da pessoa com demência no processo (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2012, p. 9).

Esse papel do profissional e do cuidador, ou seja, o exercício do cuidado é tema que Kitwood trabalha com profundidade. O autor

não só desenvolve metodologia própria de cuidado e de avaliação da qualidade do cuidado (*Dementia Care Mapping*), como revisa vários outros métodos já elaborados que procuram direcionar o cuidado pelas qualidades pessoais a serem valorizadas e pela participação ativa da pessoa com demência (KITWOOD, T., 1997).

Já Kontos (2005), procura demonstrar que, estando as capacidades cognitivas prejudicadas, a expressão da pessoalidade precisa ser apreendida pelo cuidador por meio da atenção a formas não racionais/verbais ou formas de linguagem corporal, por meio da qual a pessoalidade pode ser apreendida em exercício de imaginação e de empatia, mesmo nos casos de demência avançada, onde a comunicação verbal está prejudicada.

Enfim, voltando a Smebye, ressaltamos uma de suas conclusões, segundo a qual "[c]om o avanço da doença, as pessoas com demência mostraram satisfação em deixar que outros tomassem responsabilidade sobre elas. Não ser dada a oportunidade de participar pode ter efeitos adversos" (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2012, p. 9).

Capítulo 4

No capítulo anterior, através de desenvolvimento teórico, chegamos à seguinte impressão ética geral da relação adequada com a pessoa que padece da doença de Alzheimer: nas relações tidas com a pessoa com demência, inclusive a relação de 'primeira pessoa' entre o *self* anterior e o *self* demenciado, ainda que em casos mais severos, onde a pessoalidade é incerta, a ação ética é aquela que valoriza e ressalta os elementos de pessoalidade que ainda resistem, propiciando, independente da identidade, a manutenção dos elementos de pessoalidade durante o maior tempo possível.

Colocamos que essa seria a forma mais digna de tratamento da pessoa com demência, por causa da manutenção do processo pessoal. Ao mesmo tempo, nos perguntamos qual seria a importância dessa análise/conclusão ética, respondendo que ela alteraria nossa percepção de dilemas ético-jurídicos enfrentados diariamente por famílias, profissionais da saúde e profissionais do direito. Em seguida, analisamos as seguintes questões: qual deve ser a melhor abordagem, quando da demência recém diagnosticada, do *self* do sujeito afetado em relação a um *self* posterior, já com demência moderada ou avançada, quando da elaboração de diretivas antecipadas de vontade e ou de suas definições informais junto à sua família; caso não tenham sido deixadas diretivas antecipadas de vontade, qual a melhor forma de se decidir pela pessoa com demência, seja a família ou seja algum curador designado pelo Estado, levando-se em consideração vontades anteriores, os atuais desejos expressados pela pessoa com demência ou, se for possível, uma conciliação entre vontades parcialmente divergentes.

Neste capítulo, dando andamento ao programa de trabalho proposto, iremos analisar mais intimamente a relação entre as avaliações éticas elaboradas e as disposições de nosso ordenamento jurídico, tendo em vista, principalmente, mas não exclusivamente, os seguintes pontos: como avaliar a incapacidade da pessoa com demência e qual seria o melhor momento para a instituição de curatela; em estreita relação com essa análise, como melhor aproveitar os novos instrumentos legais instituídos no Estatuto da Pessoa com Deficiência e no novo Código de Processo Civil.

1. O Direito e a Relação com a Pessoa com Demência

Dados os casos transcritos no capítulo anterior como exemplos de problemas que são enfrentados diariamente pelas pessoas que possuem demência e por aqueles que estão direta ou indiretamente envolvidos com seu cuidado, nos perguntamos qual a relação do direito com suas possíveis soluções – ou mesmo se existe essa relação direta. Tal problema, porém, é precedido por um outro: qual a relação entre a estrutura jurídica que se refere à pessoa e toda a análise ética que desenvolvemos?

Nossa República Federativa é fundada na dignidade da pessoa humana, conforme propugnado no art. 1º, inciso III, da Constituição da República de 1988. Ainda, destacam-se entre os objetivos da República, estabelecidos em seu art. 3º, as metas de construção de uma sociedade livre, justa e solidária, bem como a promoção do bem de todos, sem qualquer forma de discriminação. Esse caráter inclusivo de nossa constituição leva à citação da situação específica do deficiente em 15 oportunidades no texto constitucional e do idoso em 6 momentos, sempre em temas relacionados à sua inclusão e ao seu cuidado.

Chama nossa atenção nesses dispositivos fundantes o uso da expressão "dignidade da pessoa humana", conferindo a ideia de que o fundamento de nosso sistema jurídico não está na humanidade simplesmente, mas em sua manifestação pessoal. E como o próprio sistema interpreta isso em termos normativos?

Nosso código civil estabelece, em seu artigo 1º, que toda pessoa é capaz de direitos e deveres na ordem civil, generalizando, em seguida, que a personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida, conforme texto contido em seu artigo 2º. Essas são as principais disposições de nosso ordenamento acerca da pessoalidade do ser humano, generalizada à espécie e condicionada ao nascimento com vida.

Os principais autores de direito civil de nosso país, tentam interpretar essas disposições normativas como definições de conteúdo exclusivamente normativo-jurídico, atribuindo à personalidade (a que chamamos de pessoalidade), em geral, o significado de aptidão reconhecida pela ordem jurídica a alguém para exercer direitos e contrair deveres, conforme conceito clássico de Clóvis Beviláqua (1999, p. 80). Esse conceito é um dos elementos menos questionados pela doutrina em nosso Direito, sendo repetido, com poucas variações, em grandes obras sobre o tema (PEREIRA, C., 2006, p. 213; GOMES, O., 2010, p. 127; MONTEIRO, W., 2003, p. 62; RODRIGUES, S., 2003, p. 35). Mas o que isso quer dizer e como esse conceito se relaciona com aquele que desenvolvemos no capítulo 2 deste trabalho?

Aparentemente rígido e de caráter essencialmente normativo, o conceito legal de pessoalidade parece, à primeira vista, estanque, como uma qualidade absoluta que é ou não é conferida ao sujeito, sendo que, ao ser definida legalmente, pouco importariam as discussões sobre o tema que procurassem fugir ao parâmetro legal (PIETRZYKOESKI, T., 2016, p. 13). Entretanto, outros elementos de nosso direito civil indicam o contrário.

Caio Mário afirma que "[e]sta aptidão [para adquirir direitos e deveres] é hoje reconhecida a todo ser humano, o que exprime uma conquista da civilização jurídica" (PEREIRA, C., 2006, p. 213). Ele atribui esse valor de conquista ao conceito que universaliza o pessoal ao humano em razão de eventos históricos, principalmente ligados à ideia de escravidão, onde se demonstra que nem sempre todo ser humano foi considerado pessoa. A partir dessa noção acerca da formação histórica e localizada da ideia de personalidade, que se repete em outros autores (MONTEIRO, W., 2003, p. 63; RODRIGUES, S., 2003, p. 35; FARIAS, C.; ROSENVALD, N., 2016, p. 171), já podemos ver qual a relação entre o conceito do código civil e aquele trabalhado por nós em nosso texto: a existência (e, no caso, a diferença) de uma base ético-histórica, para além da simples ideia jurídica, é o que relaciona os dois conceitos de pessoa.

Esse caráter ético-histórico da compreensão da pessoalidade em nosso ordenamento jurídico também pode ser reconhecido no caráter igualmente ético-histórico dos direitos e garantias fundamentais, contidos no artigo 5º da Constituição Federal e claramente relacionados à natureza pessoal do ser humano, destacando aspectos intrínsecos e político-normativos de sua autonomia, de sua alteridade e de sua dignidade, bem como uma proteção aos valores expressados e à liberdade corporal.

Além da historicidade do conteúdo desse conceito, outros detalhes da construção de nosso ordenamento denunciam as bases éticas do tema. Enquanto a definição de pessoalidade se assume generalista, o ordenamento, logo em seguida à generalização do artigo 2º, se depara com a necessidade de separar as pessoas de acordo com elementos pessoais que as permitam maior ou menor participação direta na ordem jurídica. Assim, os artigos 3º e 4º do Código Civil se ocupam com a definição, dentre as pessoas, daquelas que seriam capazes ou incapazes de exercício pessoal

de seus direitos, inaugurando o momento em que se avalia a presença efetiva de qualidades que possibilitem o reconhecimento direto, não mediado por representante, daquela pessoa pela ordem civil. É importante ressaltar, sobre essas qualidades, que, no modelo clássico de incapacidades, elas dizem respeito à cognição e discernimento, o que aproxima esse modelo dos conceitos de pessoa que se apresentam como *status*, os quais foram amplamente criticados no capítulo anterior.

Em outras palavras, a personalidade jurídica é a presunção de pessoalidade, enquanto a capacidade de fato é a relativização dessa presunção em alegado benefício a pessoa, determinada conforme qualidades que demonstram, afinal, parte substancial do fundamento ético do sistema.

Além disso, os artigos 11 a 21 do Código Civil, em adição aos direitos fundamentais contidos na Constituição, se preocupam em detalhar e analisar, separadamente, elementos diversos que constituiriam a personalidade, como o corpo, o nome, a imagem, a manifestação intelectual, entre outros, dando-lhes tratamento próprio de acordo com suas características.

Mais do que esses aspectos legais ressaltados, tendências jurisprudenciais mostram que existe um embate de entendimentos em nosso poder judiciário acerca de casos limítrofes de personalidade, envolvendo, principalmente, o início e o fim da qualidade de ser pessoa, o que pode influenciar em decisões acerca de aborto (ADPF 54), pesquisa com células tronco (ADI 3510), extensão da proteção dos interesses do nascituro (ex.: RE 399028-SP, RE 990381-MG), discussões sobre eutanásia e suicídio assistido, entre outros assuntos que não estão claramente definidos pelo conceito dado no art. 2º do Código Civil. Outras decisões, como aquelas referentes à imagem, privacidade e direitos autorais, demonstram como o conceito de pessoa, aparentemente simples na interpretação de Beviláqua do início do século XX, na verdade já foi apro-

priado e ressignificado em nossa sociedade e em nossos tribunais, tendo sido destrinchado em elementos analíticos que permitem ao jurista a sua interpretação ante os desafios dos casos que se colocam em nossa sociedade.

Toda essa necessidade de análise do conceito de pessoa em diversos elementos que se estendem para além da simples qualidade de adquirir direitos e deveres, demonstram que o conceito do Código Civil é muito mais complexo do que pretendia a clássica definição doutrinária e que o fundamento ético do conceito-não-definido do artigo 2º está em plena disputa em nossa sociedade.

Sobre a impossibilidade de se tratar o conceito jurídico de forma a-ética, Pietrzykoeski tece o seguinte comentário:

> Inquestionavelmente, o *status* de uma pessoa na lei envolve um forte componente de convencionalidade. É verdadeiro que o legislador tem o poder de, formalmente, conferir ou negar o *status* de sujeito de direitos a qualquer ordem de entidades a que bem entender. Entretanto, de forma alguma a isso se resume o assunto. O que a lei diz e o que o legislador faz sempre se esteia em determinadas assunções sobre a natureza e a estrutura da realidade, seu significado, valores, e o papel e a finalidade da lei em si. Pode-se dizer, então, que regras legais necessariamente refletem uma determinada filosofia, sem a qual seu conteúdo não faria muito sentido. Um conjunto completo de pressupostos filosóficos que fundamentam normas jurídicas, entretanto, raramente é articulado de forma direta ou inequívoca em qualquer texto jurídico. Pelo contrário, tais pressupostos manifestam-se no conteúdo e na prática do direito e permanecem como parte de uma dada cultura jurídica na qual os arranjos institucionais do direito estão inseridos. Desse modo, a sua identificação demanda um esforço analítico deliberado, o qual vai além – ou melhor, vai abaixo – do nível normativo dos

> textos legais e dos termos técnico-jurídicos. (PIETRZYKOESKI, T., 2016, p. 13)

Stancioli, ciente da necessidade desse esforço analítico para identificação das bases ético-filosóficas do direito, já havia verificado o caráter jusnaturalista dos direitos da personalidade no ordenamento brasileiro, afirmando, em sua tese, que as discussões necessárias para a solução dos problemas gerados pela normatização desses direitos no Brasil levariam à necessidade de se responder a pergunta "[o] que é a pessoa natural" (STANCIOLI, B., 2010, p. 25).

Nesse sentido, o que podemos verificar é que o conceito doutrinário de personalidade no Brasil, salvo raras exceções, não acompanhou a complexidade do próprio conceito e elementos legais e das discussões que se impuseram socialmente sobre o tema. E a definição sobre o conteúdo desse conceito deve ser holística, buscando-se aquela que melhor se ajuste às diversas situações que dela dependem, em vez de se adotar fundamentos éticos para cada caso isoladamente. Dessa forma, é clara para nós a relação entre o conceito de pessoalidade (e permanência) discutidos no capítulo anterior e aquele conceito fundante de nosso direito civil e de nossa própria Constituição, sendo papel da pesquisa e da academia trabalhar esse fundamento.

Dada a relação proposta, vimos no capítulo anterior que conceitos de pessoalidade estanques e definidos como conceitos absolutos, que respondem a perguntas que exigem respostas simples como sim ou não, não são ideais para tratar a situação da pessoa com demência. Tendo em mente essa crítica, ainda que se afirme que o conceito legal atual de pessoa é adequado, uma vez que a questão das capacidades viria a dar contornos apropriados ao problema, tal não pode ser aceito, uma vez que só faz empurrar a necessidade de solução da ideia de pessoalidade para a ideia de

capacidade, não alterando a essência do problema que se constitui na abordagem da pessoa com demência, no presente caso, como sujeito ético, cuja vontade não pode ser ignorada, ou como objeto de tutela ou de cuidados, em situação onde seus interesses são presumidos por pessoa designada para assisti-lo.

Enfim, temos que a influência do substrato ético na interpretação de nossas normas jurídicas está clara na ideia de Marçal já destacada no capítulo anterior, mas a qual voltamos, segundo a qual conceitos que abordam os problemas éticos da pessoalidade sob um ponto de vista psicossocial e graduável fazem com que

> tolerância, respeito e reconhecimento, antes já apresentados como virtudes e de ampla aplicação nas relações jurídicas, [sejam impostos] (...) hoje como condições de possibilidade para se avançar na ininterrupta desconstrução e reconstrução de si mesmo, do outro, dos fins e valores, das crenças e práticas, todos elementos constitutivos do fenômeno 'vida em sociedade'. (MARÇAL, A., 2010, p. 181)

1.1 Das atuais disposições do Estatuto da Pessoa com Deficiência e do Código de Processo Civil

A busca pela definição do substrato ético da pessoalidade, tida como fundamento civil e constitucional de nosso direito, ficou ainda mais complexa com a entrada em vigor, em 2016, da Lei n. 13.146/15, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) e do Novo Código de Processo Civil, Lei 13.105/15. Isso porque, anteriormente à sua vigência, nosso ordenamento possuía um sistema de incapacidades relativamente descomplicado, onde a possibilidade de exercício pessoal dos direitos e deveres adquiridos por meio da personalidade se dava em razão de critérios aparentemente sim-

ples: a possibilidade e/ou a qualidade de discernimento e/ou da capacidade de exprimir a vontade, balanceadas entre a valorização da autonomia do incapaz e a sua proteção (STANCIOLI, B.; PEREIRA, F., 2016).

Esse regime de incapacidades, entretanto, mesmo com a possibilidade de estabelecimento de limites à sentença que declarava a condição do incapaz (art. 1.184 da Lei n. 5.869/73), passou a não ser considerado apto a lidar com todas as nuanças da vida diária e das necessidades do incapaz (SENADO FEDERAL, 2015). Pensemos, por exemplo, nos casos que trouxemos no capítulo anterior para embasarmos nossas discussões. Ainda que alguma sentença se desse ao trabalho de detalhar decisões que poderiam ou não ser tomadas pelo incapaz, não havia qualquer menção a aspectos pessoais e existenciais da vida do curatelado. Ainda, o modelo cognitivo de incapacidade dificilmente permite, com segurança, afirmar porque a pessoa que é incapaz de tomar uma determinada decisão seria capaz para tomar outra decisão ou exercer determinada atividade que dependa de alguma habilidade em um nível mais baixo ou de outras habilidades. Assim, esse modelo de incapacidade dava a impressão de proteção apenas patrimonial do indivíduo. Aspectos importantes, tais quais questões relacionadas a tratamentos médicos, formas de cuidado, sexualidade, religiosidade, bem-estar, consideração da vontade do incapaz em assuntos diários e personalíssimos, entre outros elementos importantes para a vida do indivíduo sujeito à curatela, eram ignorados na lei.

Mais do que isso, se analisarmos as disposições do Código Civil a respeito da tutela, as quais são aplicáveis à curatela por força do art. 1.774, podemos verificar que toda a regulamentação se refere à administração patrimonial dos bens do curatelado. Não há, em toda a regulamentação do código civil, qualquer disposição que estabeleça algum tipo de princípio que possa orientar o curador na tomada de decisões de cunho pessoal ou existencial do curatelado.

E mesmo que uma sentença conseguisse detalhar as mais variadas situações onde a pessoa com demência possa ou não ser competente para decidir, é impossível que uma sentença preveja, no caso de determinação de curatela, qual a melhor decisão a ser tomada para a pessoa com demência considerados seus interesses presentes e passados, como foi discutido no capítulo anterior.

Tendo em vista esses problemas, tanto o EPD, de forma mais profunda, quanto o novo CPC, trouxeram novidades para tornar o instituto da curatela – ainda chamado de interdição no CPC – mais próximo das necessidades daquelas a ele submetidos. Antes, porém, de verificarmos essas mudanças, precisamos fazer um breve comentário acerca das datas de vigência das leis e de uma possível revogação parcial do EPD. O CPC foi aprovado em 16 de março de 2015, com período de um ano de *vacatio legis*. Já o EPD foi aprovado em 6 de julho de 2015, com um período de *vacatio* de 180 dias. Assim, o EPD entrou em vigência na data de 02 de janeiro de 2016, enquanto o CPC iniciou a sua em 18 de março de 2017. A vigência posterior do CPC fez com que algumas das alterações promovidas pelo EPD em artigos do Código Civil concernentes à curatela fossem, poucos meses depois, revogadas. Em relação às demais disposições do EPD, talvez apenas os parágrafos 2º e 3º do artigo 85 e o artigo 87 tenham também sido revogados por dizerem respeito ao processo de curatela, porém tais dispositivos têm conteúdo semelhante àquele instituído no CPC, sendo de menor importância a anotação. Feitas essas ressalvas, prosseguimos.

Dada a necessidade de se ajustar o sistema de incapacidades às mais recentes teorias acerca da natureza das deficiências, físicas, mentais e intelectuais (SENADO FEDERAL, 2015), o Estatuto da Pessoa com Deficiência trouxe uma nova sistemática cuja característica inicial é a exclusão da possibilidade de incapacidade absoluta, à exceção do menor de 16 anos. Assim, o artigo 4º do Código Civil passou a vigorar com redação segundo a qual

os relativamente incapazes se restringiriam aos adolescentes com idade entre 16 e 18 anos, aos ébrios e viciados em tóxicos, aos pródigos e àqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade. Causas relacionadas à ausência ou redução de discernimento em razão de enfermidade ou deficiência mental não mais constam do rol de causas de incapacidade previstas no Código Civil.

Apesar disso, a tendência esperada por parte da doutrina é que as deficiências intelectuais e mentais, quando importem na ausência ou redução de discernimento ou impossibilidade de expressão da vontade, continuem sendo tratadas pela jurisprudência como alguma causa de incapacidade relativa ou absoluta do Código Civil, sendo apontada como importante uma possível atuação do STF para consolidação dos precedentes (LARA, M.; PEREIRA, F., 2016). Nós discordamos desse posicionamento, por fundamentos que serão oportunamente expostos, uma vez que entendemos que a curatela da pessoa com deficiência não mais será regulamentada pelo Código Civil.

Se por um lado o cenário é de aparente desproteção, em virtude da dificuldade que se cria para que se aplique o regime de curatela a pessoas com deficiência mental ou intelectual que o necessitem, por outro o regime de incapacidades estatuído no EPD não mais é colocado totalmente à disposição da boa vontade do magistrado de dar atenção individual ao caso e de determinar para quais atos as pessoas estarão relativamente incapazes.

Em vez da simples declaração de incapacidade relativa, onde o exercício de qualquer ato por parte do curatelado estaria sujeito à assistência do curador, o EPD limita a curatela tão somente aos atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial, conforme estatuído no *caput* de seu art. 85, dispositivo que consideramos inconstitucional, conforme será oportunamente argumentado. Além disso, o artigo 6º e o §1º do art. 85 discriminam,

expressamente, direitos cujo exercício não pode ser tolhido pela curatela, entre eles: casamento e união estável, direitos sexuais e reprodutivos, direito ao planejamento familiar e à fertilidade, direito à convivência familiar e comunitária, além do direito ao próprio corpo, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto. Como já podemos perceber, os principais direitos em debate nos casos trazidos no capítulo anterior, a princípio, não estariam sujeitos à curatela no caso do deficiente, fato que trará algumas complicações no momento de se tomar a decisão mais adequada para atendimento dos interesses da pessoa com demência. Essa discussão deverá ser retomada em momento posterior.

O regime de curatela para os deficientes ainda deve seguir algumas regras específicas que visam, expressamente, evitar que o regime excepcional seja reconhecido de forma geral para todos os atos e circunstâncias em que houver tomada de decisão. No §3º do art. 84 do EPD, ficou estabelecido que a curatela deve ser proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, e durará o menor tempo possível. Já no art. 85, §2º, há determinação de que conste na sentença que institui a curatela as razões e motivações de sua definição, preservados os interesses do curatelado.

Já no CPC, foram também instituídas mudanças que visam valorizar a autonomia do curatelado e reduzir a abrangência do instituto ao mínimo necessário. No art. 755, que trata da sentença que instituiu a curatela, ficou definido no inciso I que nela constará os seus limites, que serão definidos com base no estado e desenvolvimento mental do interdito, bem como considerará, conforme inciso II, as características pessoais do interdito, observando suas potencialidades, habilidades, vontades e preferências. O artigo 758 trouxe a interessante disposição de que o curador deverá buscar tratamento e apoio apropriados à conquista da autonomia pelo interdito, sendo interessante ver como e com qual extensão essa obrigação será observada pelos tribunais. Ainda, destacamos o artigo 756, § 4º, que

fala em levantamento parcial da curatela, dando a entender que o legislador, ao criar essa possibilidade, deu maior importância à necessidade de se individuar os atos sobre os quais irá recair o instituto.

O EPD, que, mesmo com a vigência do CPC é a base do regime, tem sido alvo de duras críticas em razão das graves inconsistências jurídicas em sua redação, embora tenha o também o reconhecimento de suas "boas intenções" (SATANCIOLI, B.; PEREIRA, F., 2016; LARA, M.; PEREIRA, F., 2016; HOSNI, D., 2016; CARVALHO, F., 2016).

O que a doutrina não consegue perceber é que não há apenas boa intenção no novo diploma legal. Há uma compreensão do fenômeno da deficiência e, no presente caso, da demência, totalmente diferente daquela vigente até então no ordenamento jurídico. Há, para além de boas intenções, verdadeiro reconhecimento de direitos com base em uma nova visão sobre a vida dessas pessoas e da manifestação de sua pessoalidade. Assim, independente das inconsistências legais e possíveis erros legislativos identificados, o que é certo, como nós argumentaremos adiante, é que o EPD tem potencial para gerar forte impacto nas tomadas de decisão dos casos concretos que a ele estiverem submetidos.

Prova disso é o conjunto de disposições do EPD que trata da tomada de decisões a respeito de intervenções e tratamentos médicos, institucionalização e participação em pesquisas, assuntos que são de grande importância para este trabalho. O tema é enfrentado nos artigos 11 a 13 do EPD:

> Art. 11. A pessoa com deficiência não poderá ser obrigada a se submeter a intervenção clínica ou cirúrgica, a tratamento ou a institucionalização forçada.
> Parágrafo único. O consentimento da pessoa com deficiência em situação de curatela poderá ser suprido, na forma da lei.

> Art. 12. O consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa com deficiência é indispensável para a realização de tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica.
> § 1º Em caso de pessoa com deficiência em situação de curatela, deve ser assegurada sua participação, no maior grau possível, para a obtenção de consentimento.
> § 2º A pesquisa científica envolvendo pessoa com deficiência em situação de tutela ou de curatela deve ser realizada, em caráter excepcional, apenas quando houver indícios de benefício direto para sua saúde ou para a saúde de outras pessoas com deficiência e desde que não haja outra opção de pesquisa de eficácia comparável com participantes não tutelados ou curatelados.
> Art. 13. A pessoa com deficiência somente será atendida sem seu consentimento prévio, livre e esclarecido em casos de risco de morte e de emergência em saúde, resguardado seu superior interesse e adotadas as salvaguardas legais cabíveis.

O primeiro importante comentário sobre essas disposições diz respeito à revogação tácita que ocorre da sistemática anterior que era aplicada ao idoso no caso de demência, disposta no art. 17 da Lei n. 10.741/03, Estatuto do Idoso, que assim determinava:

> Art. 17. Ao idoso que esteja no domínio de suas faculdades mentais é assegurado o direito de optar pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável.
> Parágrafo único. Não estando o idoso em condições de proceder à opção, esta será feita:
> I – pelo curador, quando o idoso for interditado;
> II – pelos familiares, quando o idoso não tiver curador ou este não puder ser contactado em tempo hábil;
> III – pelo médico, quando ocorrer iminente risco de vida e não houver tempo hábil para consulta a curador ou familiar;

> IV – pelo próprio médico, quando não houver curador ou familiar conhecido, caso em que deverá comunicar o fato ao Ministério Público.

Como podemos perceber, as regulamentações não são compatíveis entre si. Enquanto o art. 17 do Estatuto do Idoso valoriza um paternalismo incondicional, no qual as decisões do idoso que não estiver no domínio de suas faculdades mentais são totalmente relegadas a terceiros, o EPD, nos artigos citados, inverte a lógica, valorizando a autonomia e assegurando a participação e consideração da vontade do idoso no caso das decisões em questão, mesmo quando em regime de curatela (art. 12, § 1º). Podemos, ainda, destacar a determinação de que não poderá haver institucionalização forçada (art. 11, *caput*) e a importante ressalva de que, em casos de risco de morte e emergência, poderá ser ignorado o consentimento (art. 13).

Para além da regulamentação aplicável à curatela e às orientações para tomada de decisões e consideração da vontade do deficiente, o EPD trouxe novo instituto jurídico para nosso ordenamento, que, se assimilado de forma adequada, pode ser de grande utilidade. Trata-se da Tomada de Decisão Apoiada, que passa a ser regulamentada no artigo 1.783-A e parágrafos do Código Civil. Destacamos os seguintes trechos da regulamentação:

> 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 apresen-

> tar 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.

Como podemos perceber, a tomada de decisão apoiada não se trata de substituição da vontade, mas de um tipo especial de apoio, onde duas pessoas escolhidas pelo sujeito a ser apoiado irão fornecer elementos e informações necessárias para que ele possa exercer pessoalmente seus direitos, sendo respeitados os limites estabelecidos pela própria pessoa apoiada, sua vontade e seus interesses.

O instituto, entretanto, possui algumas limitações e alguns discutíveis resquícios de paternalismo. Por exemplo, a decisão acerca do pedido deve ser precedida de oitiva do Ministério Público e entrevista pessoal com o magistrado, o qual deve ser assistido por equipe multidisciplinar (§ 3º). Ainda, em caso de negócio que possa trazer risco ou prejuízo relevante, não tendo a lei definido o alcance dessas expressões, um dos apoiadores, havendo divergência de opinião em relação ao apoiado, poderá levar o assunto para ser decidido pelo magistrado (§ 6º). Apesar dessas disposições que limitam a autonomia, o § 9º confere ao apoiado o direito de, a qualquer tempo, encerrar o acordo de apoio, prerrogativa que pode ser importante para que eventual intervenção do magistrado não se torne uma disputa judicial entre os apoiadores pela melhor decisão enquanto é ignorada a vontade da pessoa apoiada.

Ainda, quanto às disposições normativas aplicáveis, precisamos abordar rapidamente a Resolução do Conselho Federal de Medicina n. 1.995/2.012, que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes e traz o seguinte conceito em seu art. 1º:

> Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou

> não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Já o art. 2º da Resolução, afirma que essas diretivas avançadas de vontade deverão ser levadas em consideração pelo médico no momento de tomar "decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades".

Como se pode perceber, a Resolução em questão, seja por uma questão de competência legislativa ou pelo próprio teor do texto utilizado, não institui regulamento às diretivas avançadas de vontade em nosso sistema. Como afirma a Decisão do processo n. 1039-86.2013.4.01.3500, no qual o MPF, por meio de Ação Civil Pública, questiona a constitucionalidade da Resolução em questão, as diretivas antecipadas de vontade não são vedadas em nosso ordenamento jurídico, apesar de não regulamentadas, tendo o CFM apenas regulamentado a "conduta médica perante a situação fática de o paciente externar a sua vontade quanto aos cuidados e tratamentos médicos que deseja ou não, na hipótese de se encontrar sem a possibilidade de exprimir sua vontade" (BRASIL, 2014, fl. 6).

Dessa forma, apenas tendo regulamentado a postura do médico ante a expressão de diretivas antecipadas de vontade, o CFM não regulamenta a força vinculante dessas diretivas, afirmando, inclusive, a possibilidade de o médico não observar essas diretivas nos casos em que estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica, conforme texto do § 2º do art. 2º, e, como já estava claro no texto do art. 1º, o fato de que essas diretivas devem ser levadas em consideração na decisão, ou seja, não são vinculantes ao parecer médico, como acaba sendo esclarecido no § 3º do art. 2º. Nesse sentido, a citada decisão da Justiça Federal ainda asseverou que "[a] resolução tem efeito apenas na relação

ético-disciplinar existente entre os Conselhos de Medicina e os médicos" (BRASIL, 2014, fl. 6) e que "a família e o poder público não estarão impedidos de buscar tutela judicial caso se oponham a diretivas antecipadas do paciente" (BRASIL, 2014, fl. 6). Dessa decisão, ainda destacamos o seguinte trecho:

> Tendo capacidade civil, poderá o paciente fazer declaração de vontade. O médico não estará obrigado a seguir a declaração, porém, se perceber que, pelo estado de saúde do paciente quando da declaração, não tinha o pleno gozo de suas capacidades cognitivas. (BRASIL, 2014, fl. 7)

Podemos perceber, no raciocínio desenvolvido na decisão em questão, que a avaliação da capacidade para decisão do paciente fica adstrita ao médico, assim como estava no revogado art. 17 do Estatuto do Idoso.

Por fim, destacamos o artigo 10 do Estatuto da Pessoa com Deficiência, que afirma que *o poder público deve garantir a dignidade da pessoa com deficiência ao longo de toda a vida*.

1.2 Da insuficiência da atual sistemática jurídica

Apesar de muitas vezes graves as inconsistências jurídicas verificadas no Estatuto da Pessoa com Deficiência, entendemos que foram feitos mais avanços do que retrocessos.

Mesmo no caso daqueles que consideram precioso e insubstituível o parâmetro do discernimento anteriormente adotado, gostaríamos de relembrar que, conforme exposto nas pesquisas colacionadas no primeiro capítulo deste trabalho, as relações entre cognição e funcionalidade não são diretas e muitas vezes não são passíveis de explicação biomédica. A cognição é dividida em áreas diversas, entre as quais algumas afetam mais ou menos a funcio-

nalidade do sujeito e, assim, seu nível de deficiência. Ainda, temos que fatores externos à cognição e ao discernimento, como admitido pelo modelo de demência adotado, afetam a funcionalidade, a qualidade de vida e o grau de deficiência. Tal complexidade da ideia de funcionalidade é definida na própria CIF, que comenta sobre a relação entre os elementos que tomamos conhecimento no primeiro capítulo:

> Neste diagrama, a funcionalidade de um indivíduo num domínio específico é uma interacção ou relação complexa entre a condição de saúde e os factores contextuais (i.e. factores ambientais e pessoais). Há uma interacção dinâmica entre estas entidades: uma intervenção num elemento pode, potencialmente, modificar um ou vários outros elementos. Estas interacções são específicas e nem sempre ocorrem numa relação unívoca previsível. A interacção funciona em dois sentidos: a presença da deficiência pode modificar até a própria condição de saúde. Inferir uma limitação da capacidade devido a uma ou mais deficiências, ou uma restrição de desempenho por causa de uma ou mais limitações, pode parecer muitas vezes razoável. No entanto, é importante colher dados sobre estes constructos de maneira independente e então, explorar as associações e ligações causais entre eles. Se a nossa intenção é descrever uma experiência de saúde, no seu todo, todos os componentes são úteis. (OMS, 2004, p. 17)

Tais considerações nos permitem argumentar que o conceito de "discernimento", sem qualquer explicação, não é adequado e nem suficiente para que se verifique a autonomia e, muito menos, a autonomia para atos específicos. Tais elementos serão fundamentais para compreendermos o que definiremos, em tópico posterior, como um novo modelo de incapacidade instituído pelo EPD.

A fundamentação da incapacidade em um conceito tal qual o discernimento não consegue valorizar a autonomia da pessoa com DA naquilo que ela ainda é de fato capaz e naquilo que ela ainda manifesta de sua pessoalidade, especialmente nos casos mais avançados, contribuindo para que as decisões diárias do paciente estejam à sorte do curador. Por exemplo, o CPC estabelece que os limites da curatela devem ser estabelecidos com base no estado e desenvolvimento mental do curatelado, como vimos anteriormente. Mas é interessante percebermos como poderia haver conceito mais adequado para estabelecimento dos limites da curatela como, por exemplo, se fosse determinada a análise de uma equipe de perícia multidisciplinar para se avaliar se o cuidado oferecido ao curatelado em casa ou em instituição lhe propicia maiores ou menores capacidades de exercer sua autonomia. A sentença poderia se basear nessa situação ampla e não apenas no desenvolvimento mental mensurado com base em teste de consultório ou laboratório, propiciando, inclusive, parâmetro adequado para a avaliação da obrigação do art. 758, de que o curador busque tratamento e apoio que valorizem a autonomia do curatelado. *Tais parâmetros são realidade em nosso sistema e serão melhor explorados em tópico posterior.*

Ademais, diferente da regulamentação anterior, que se preocupava primordialmente com aspectos patrimoniais do incapaz, já possuímos alguns parâmetros ou princípios específicos que podem ajudar a guiar uma tomada de decisões em relação a situações importantes para a pessoa com DA. Dimensões afetivas, sexuais, familiares e relativas à educação e à saúde da pessoa com demência passam a necessitar da consideração da vontade da pessoa afetada, mesmo em regime de curatela que abranja esses assuntos. Somente tratando expressamente de todos esses campos da vida pessoal é que a lei de fato exerce função protetiva.

Apesar desses avanços, cuja melhor interpretação será posteriormente abordada, ainda estamos longe de uma regulamentação que alcança os problemas vivenciados diariamente por aqueles que precisam ser protegidos. Vamos refletir um pouco sobre os seis pequenos casos que trouxemos no capítulo anterior. Mesmo com a nova regulamentação do EPD, temos baliza jurídica adequada para tomarmos a melhor decisão nas situações descritas? Não nos ajuda muito a simples disposição do atual Estatuto, de que os assuntos referentes a tratamento médico, ao corpo e à convivência familiar, entre outros que se relacionam aos casos apresentados, não estão sujeitos à curatela. Casos como o do tratamento com *pet* artificial ou o do judeu que desejava comer bacon vão muito além da simples consideração da vontade do paciente. De qual vontade estamos falando? Da vontade anterior à perda cognitiva, expressada formal ou informalmente pela pessoa com demência? Ou à vontade atual, expressada com maior ou menor propriedade cognitiva pela pessoa. Quando falamos que a "curatela constitui medida extraordinária, devendo constar da sentença as razões e motivações de sua definição, preservados os interesses do curatelado", de quais interesses estamos falando? De interesses críticos, que foram buscados e construídos ao longo da vida da pessoa? Ou de interesses experienciais, que dizem respeito ao bem-estar imediato e ausência de sofrimento e incômodo? Como esses interesses se manifestariam na avaliação da sexualidade da senhora afetada pela DA? E como se avaliaria o interesse da senhora que ignora o tratamento de câncer mais efetivo e seguro por razões estéticas? E os interesses divididos entre a convivência familiar e comunitária no cuidado efetuado em casa, mas a, muitas vezes, necessária institucionalização do cuidado?

Essas e outras questões não apenas não são respondidas em nossa legislação atual, como sequer temos qualquer princípio ou orientação acerca de como aborda-las na prática do cuidado ou

na prática jurídica que lida com a temática. A lei, em sua boa vontade, é ambígua e inconclusiva, não servindo, para além da expressa determinação de consideração da vontade da pessoa com demência, nem como orientação direta e nem como baliza de sopesamento de valores que podem colidir nas decisões diárias do cuidado à pessoa com demência.

Podemos ficar tentados a pensar que o legislador tenha procurado afastar o Estado dessas decisões cotidianas, dando apenas a orientação geral de que o deficiente não é incapaz e deve ser considerado como pessoa no processo de escolha. Mas seria essa mesma a intenção de uma lei que visa ampliar a proteção aos deficientes? Queremos crer que não. O conjunto da lei mostra claramente a tendência de intervir para que seja efetiva a inclusão e a proteção da pessoa com deficiência na sociedade.

De toda forma, o ponto que se deseja deixar claro aqui é que, mesmo que se corrigissem as inconsistências jurídicas apontadas pela doutrina na elaboração do Estatuto e voltássemos a uma sistemática semelhante à anterior, mas com a menção a aspectos não patrimoniais da vida da pessoa com deficiência, isso não resolveria os problemas por nós analisados. As nuanças dos casos aqui avaliados continuariam sem qualquer parâmetro legal pelo qual se guiarem.

A única solução efetiva para o problema, entendemos, é aquela que foi adotada ao longo deste trabalho, referente ao aprofundamento do conhecimento empírico das patologias e disfunções e das questões éticas que tratamos em geral, as quais podem contribuir para, eventualmente, se não no texto da lei, mas em sua interpretação, promover uma necessária reestruturação das bases da pessoalidade no sistema jurídico e, consequentemente, da capacidade, para que o sistema reflita a realidade das pessoas com deficiência e desenvolva a proteção adequada. Em outras palavras, retrabalhar, de forma holística, o conceito de pessoalidade, de capacidade, os direitos da personalidade, o instituto da curatela e

correlatos, etc., possibilitaria que as mais adequadas visões éticas adentrassem o direito para que uma proteção efetiva da pessoalidade da pessoa com demência (e das pessoas com deficiência em geral), e em consequência de sua dignidade, pudesse ser provida pelos atores sociais envolvidos.

E é por isso que, muito mais que um estudo dogmático, o importante no presente trabalho diz respeito às bases e aspectos de ética prática que ajudam a guiar a tomada de decisão nos casos que afetam diariamente as pessoas com DA, abrangendo casos como aqueles trazidos no capítulo anterior, e propiciando, por meio de interpretação da lei por esse viés, proteção efetiva. Assim, feitas essas ressalvas a respeito do alcance das soluções legais, voltamos nossas atenções às questões colocadas que ainda aguardam análise.

2. A Curatela e o Aproveitamento dos Instutos Jurídicos para Valorização e Proteção da Pessoa com Demência

Este ponto será respondido em dois momentos diferentes: o primeiro no qual iremos investigar o atual modelo de curatela da pessoa com demência e seus limites; e o segundo no qual vamos abordar holisticamente os instrumentos jurídicos elencados no início deste capítulo e discutiremos como eles podem interagir entre si e serem melhor aproveitados a partir do conhecimento da patologia e da reflexão ética sobre o tema.

Tendo em vista as restrições do presente trabalho, a avaliação sugerida pelas questões indicadas será efetuada apenas a nível teórico legislativo, de modo que iremos avaliar como os institutos legais se ajustam à realidade das informações e argumentos tra-

zidos e como, nesse contexto, podem o magistrado e os demais profissionais do direito proceder.

2.1 A curatela da pessoa com demência: do modelo cognitivo ao modelo baseado na funcionalidade

Declarar a necessidade de curatela para a pessoa, dado seu caráter de exceção, significa, em termos práticos, que essa pessoa se enquadra em alguma hipótese legal de curatela. Análises iniciais das modificações promovidas pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência (LARA, M.; PEREIRA, F., 2016, p. 129) indicaram que, a partir do momento em que as hipóteses de incapacidade foram alteradas, conforme redação atual do Código Civil, a única hipótese que seria, em determinados casos, aplicável ao deficiente seria aquela constante de seu art. 4º, inciso III, segundo a qual são relativamente incapazes aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade. Ou seja, apenas na incapacidade de transmitir a própria vontade o deficiente, seja qual for sua deficiência, poderia ser considerado relativamente incapaz e, assim, submetido à curatela.

No entanto, o § 1º do art. 84 do EPD diz claramente que, "quando necessário, a pessoa com deficiência será submetida à curatela, conforme a lei", enquanto o § 3º do mesmo dispositivo determina que 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".

À vista destes dispositivos, seria a curatela do deficiente uma hipótese de curatela sem declaração de incapacidade? A pergunta, bem como sua resposta positiva, pode soar estranha à teoria das incapacidades como a conhecemos antes do EPD, porém é propos-

ta possível dentro das limitações decorrentes da péssima técnica jurídica empregada em sua elaboração. Apesar de reconhecer sua possibilidade, entretanto, entendemos que essa opção é ainda mais inconveniente que outras disponíveis, uma vez que um dos requisitos para instituição da curatela no processo de interdição é justamente, conforme o art. 749 do CPC, a especificação dos "fatos que demonstram a incapacidade do interditando para administrar seus bens e, se for o caso, para praticar atos da vida civil, bem como o momento em que a incapacidade se revelou". Ou seja, pela nossa lei processual não há interdição e, logo, curatela, sem indicação de incapacidade. Qual então a melhor forma de interpretar conjuntamente estes dispositivos sem que se recaia em situação de desproteção do deficiente – a qual, por razões óbvias, seria inconstitucional e ilegal?

Este pesquisador compreende que a melhor forma de lidar com essa regulamentação a respeito das hipóteses de curatela é interpretar o art. 84 do EPD como uma hipótese de incapacidade civil relativa em adição às hipóteses do art. 4º do Código Civil. Essa interpretação é certamente uma falha científica no que diz respeito à estrutura codificada de nosso direito civil, porém é aquela que melhor atende aos objetivos legais e constitucionais de proteção e, principalmente, valorização do deficiente. Assim, a deficiência, conforme avaliada de acordo com o art. 2° do EPD, pode, quando necessário, nos termos do art. 84 da mesma lei, ensejar a declaração de incapacidade relativa e a instituição de curatela via processo de interdição. Essa interpretação ainda tem a vantagem dar relevo à nova estrutura de incapacidade contida na hipótese do EPD, conforme demonstraremos a seguir.

Estabelecida essa interpretação do EPD, qual a hipótese de curatela se aplica ao caso específico da demência de Alzheimer? Pelas características da DA, exaustivamente tratadas neste trabalho, temos a noção que dificilmente a pessoa com demência

ficará impossibilitada de, ainda que de forma precária, exprimir sua vontade. Desse modo, seriam raras as exceções onde a pessoa com demência se enquadraria na hipótese de incapacidade do art. 4º, III, do CC.

A demência, assim, estaria, na maior parte dos casos, adstrita à hipótese de incapacidade do art. 84 do EPD, a qual é vaga e não possui seus requisitos bem desenhados. Seus requisitos genéricos são os seguintes:

> - o art. 2º do EPD, no espírito do conceito de deficiência da OMS, afirma que deverão ser considerados na avaliação da deficiência, entre outros, "a limitação no desempenho de atividades" e a "restrição de participação";
> - o *caput* do art. 84 diz que a capacidade legal deve ser exercida em igualdade de condições, de modo que, se há impedimentos decorrentes da deficiência para exercício da capacidade legal, esses devem ser supridos via curatela ou via outro instituto legal para que possam ser exercidos em pé de igualdade;
> - o § 3º do art. 84 do EPD, como já destacamos, afirma que a curatela do deficiente possuirá características de extraordinariedade, proporcionalidade e circunstacialidade.

Verificamos por esses dispositivos que esses 'requisitos', diferentemente dos requisitos das hipóteses clássicas de incapacidade do Código Civil, não se guiam por uma lógica cognitiva, mas por uma abordagem funcional, que é estabelecida na preocupação referente a "limitação no desempenho de atividades" e a "restrição de participação". A ideia é que a incapacidade não seja referente a capacidades intelectuais, a causas claramente identificáveis, mas a funcionalidade do indivíduo, conforme sentido exposto anteriormente, de acordo com a tarefa a ser desenvolvida ou ao direito a ser exercido. Todos os elementos indicados nos dispositivos

destacados apontam para essa lógica: a necessidade de exercício em condições de igualdade, e não apenas a igualdade de direitos; a ideia de limitação de desempenho e restrição de participação, que indicam a verificação na prática dessa incapacidade e não sua verificação hipotética; bem como as características casuísticas de extraordinariedade, proporcionalidade e circunstacialidade, que cercam a ideia de restrição da curatela a determinada atividades/decisões e lhe conferem caráter de temporalidade. Essas características não se amoldam a modelos cognitivos, etiológicos, de incapacidade, *sendo que a nova hipótese de incapacidade relativa é, também, um novo modelo.*

O que se verifica, portanto, é que as hipóteses de incapacidade referentes às pessoas que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos não foi totalmente abandonada. Ela foi, na verdade, transferida do seio do Código Civil para o EPD, propiciando a transformação da lógica cognitiva que a embasava para a lógica funcional do Estatuto, abandonando o modelo de discernimento no que diz respeito a essa hipótese de incapacidade.

Essa lógica pode soar estranha inicialmente, mas ela faz sentido quando nos atentamos para a enorme diferença entre uma compreensão pessoal cognitivista e racionalista em relação a uma compreensão ampla como proposta. Se houvesse apenas a criação do EPD, com seu conceito de deficiência tal qual colocado, sem a alteração do Código Civil no que tange à teoria das incapacidades, nós teríamos um profundo hiato teórico (e de práticas) entre o que diz a lei civil e o CPC e aquilo que diz a lei a respeito da deficiência e seus elementos, ou seja, um profundo hiato entre o modelo cognitivo de capacidade e o modelo de deficiência não etiológico preconizado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF.

Esse hiato teórico fica claro quando colocamos o problema no sentido de que a incapacidade do modelo do EPD, funcional

ou não etiológica, não é meramente declarável, como no modelo clássico onde o fato hipotético é meramente reconhecido na situação real. Não há causa inicial a ser reconhecida que leve necessariamente à incapacidade, mas a avaliação total de saúde onde, avaliados os meios que possibilitem ao deficiente exercer pessoalmente seus direitos e caso não seja, afinal, possível, institui-se a curatela para aquelas situações específicas. Em outras palavras, *a incapacidade do EPD é instituída em razão da construção de uma situação total de saúde e esgotados os recursos psicossociais que possam viabilizar a realização daquela função ou o exercício daquele direito diretamente pelo deficiente*. Podemos ilustrar com a seguinte síntese:

> - Incapacidade baseada no discernimento – curatela como impedimento da pessoa em razão de sua relação truncada com a realidade.
> - Incapacidade baseada no construto de deficiência – curatela como instituto que impede a prática direta de atos em virtude de deficiências da pessoa que importem na necessidade de auxílio para melhor articular sua relação com o ambiente e a realidade.

Considerando, portanto, esse modelo de incapacidade relativa que irá se aplicar à pessoa com demência, voltamos à pergunta inicial: qual o momento, no caso específico da demência, em que a deficiência exige a instituição de curatela? Provavelmente a melhor resposta a essa pergunta é aquela que irá nos mostrar que, nesse modelo funcional, diferente do modelo cognitivo, não existe um momento único para a instituição da curatela, mas momentos em que atos específicos se sujeitam à curatela.

E como esse modelo funcionaria para a pessoa com demência?

Vamos retomar algumas das características e informações sobre a DA e sobre a pessoa com DA que foram investigadas nesse

trabalho. A DA é uma patologia neurodegenerativa progressiva, a qual afeta a pessoa reduzindo suas capacidades cognitivas de naturezas diversas. A redução dessas capacidades cognitivas prejudica as atividades do dia-a-dia da pessoa, prejudicando relações profissionais e pessoais, bem como afetando sua autoimagem e sua imagem aos olhos de terceiros. A DA, assim, se desenvolve como uma relação complexa entre patologia e ambiente que acaba por gerar deficiência para determinadas atividades no momento em que reduz e prejudica as funções desempenhadas pela pessoa afetada. Essas deficiências devem ser devidamente compensadas para que a pessoa possa exercer suas atividades em igualdade com as demais pessoas. Por exemplo, uma pessoa recém diagnosticada pode ser orientada a utilizar-se de dispositivo externo, celular ou caderno de notas, para que compense os prejuízos verificados a sua memória recente, possibilitando, desse modo, que continue a exercer suas atividades da forma mais normal possível.

No entanto, a demência causada pela DA, além de progressiva, não possui cura conhecida, de modo que sua evolução, de forma mais lenta ou mais rápida, irá acontecer. Assim, apesar de não existir uma relação clara e direta entre cognição e função, é certo que maiores prejuízos cognitivos podem importar em maiores restrições funcionais. Por essa perspectiva, ainda que tenhamos o entendimento de que uma abordagem pessoal e funcional seja mais adequada, os prejuízos cognitivos deverão influenciar, ainda que indiretamente, essa avaliação funcional, afinal eles são um dos elementos de avaliação da CIF. Em outras palavras, se por um lado precisamos voltar nossas atenções aos aspectos positivos da pessoalidade que se mantém durante a doença e focar esforços em seu prolongamento, não podemos ignorar que a deterioração, sem que seja tomada como estigma, continua sendo elemento importante para decisões de cunho ético e jurídico. A lenta deterioração da pessoalidade precisa ser analisada cuidadosamente para que pos-

samos ter uma melhor noção acerca de possíveis momentos em que a pessoa já não pode mais tomar decisões por si, ainda que com adequado suporte.

A DA é, assim, um caso extremamente difícil para a avaliação funcional de capacidade jurídica, não apenas porque é um caso limítrofe, onde o juízo a seu respeito está em área cinzenta, mas porque, a cada atividade avaliada para a pessoa com demência, sua funcionalidade passará por zona cinzenta até que tenhamos uma situação clara de incapacidade que exija curatela.

Diversos autores que se debruçam sobre o tema insistem no fato de que o simples diagnóstico da demência causada por DA não significa que a pessoa afetada está juridicamente incapaz e, ainda menos, incapaz para qualquer atividade que possa ser avaliada (HERRING, J., 2009, p. 2; SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2012, p. 2; SABAT, S., 2009, p. 24; KING, L.; SERIES, H., 2014, p. 296).

Considerando, então, essas características da demência, como proceder para a avaliação de capacidade?

Analisando textos a respeito da avaliação de competência nos EUA e na Inglaterra, onde já se possui há mais tempo uma abordagem focada em atividades específica e não em um quadro único de discernimento, temos que, mesmo assim, não há um único padrão aceito e entendido como o mais adequado para a avaliação de capacidade (JONES, R.; HOLDEN, T., 2004, p. 972; DUNN, L., *et al*., 2006, p. 1324; KIM, S.; KARLAWISH, J.; CAINE, E., 2002, p. 159).

Apenas a título de exemplo, a noção de senso comum de que a DA se resume a perdas de memória é apontada por Kim e colegas (2002, p. 160) como um dos problemas na avaliação da pessoa com demência, a qual é subestimada em razão do foco dado aos déficits de memória:

> De toda forma, uma das implicações dos estudos acima é que, estimulando-se a memória de curto prazo (ou, talvez, contornando o déficit pela utilização de auxílio de memória escrita no processo de consentimento) em pessoas com demência leve (pessoas sem disfunção executiva significante), pode ser possível patrocinar a autonomia desses pacientes que, em geral, são vistos como incapazes por avaliadores clínicos que estão excessivamente focados no déficit de memória do paciente. O conceito de compreensão é mais amplo que a mera recordação livre [*free recall*]. Em sujeitos idosos normais, a avaliação da compreensão que recai sobre a recordação livre acaba por subestimar o atual nível de compreensão. Assim, nós podemos treinar avaliadores competentes para apreciar as – e para auxiliar os pacientes a fazer o melhor uso das – forças intactas daqueles que padecem de demência. (KIM, S.; KARLAWISH, J.; CAINE, E., 2002, p. 160)

Assim, a avaliação de capacidade da pessoa com DA é complexa, de modo que alguns chegam a defender, inclusive, que ela seja feita em condições ideias para o paciente, como explica em detalhes o texto do Nuffield Council of Bioethics:

> 5.18 É pacífico que a capacidade de um indivíduo com demência pode variar consideravelmente em relação à mesma decisão: essas pessoas muitas vezes têm momentos 'bons' e 'ruins' do dia e as habilidades cognitivas podem ser afetadas por uma série de fatores não relacionados com a demência, como a presença de outra doença ou os níveis atuais de bem-estar emocional. O Código de Práticas da Lei de Capacidade Mental [*Mental Capacity Act Code of Practice*] ressalta a necessidade de se escolher o melhor momento e as melhores circunstâncias para avaliar a capacidade de uma pessoa e o Código de Prática Escocês [*Scottish Code of Practice*] para profissionais médicos enfa-

> tiza que a decisão pode ser adiada até o momento em que a pessoa aparenta possuir capacidade suficiente para toma-la, quando então deverá ser tomada. Essa abordagem foi reiterada por parte dos respondentes a nossa consulta. Ainda, é importante colocar que a forma pela qual uma pessoa é abordada e pela qual a palavra lhe é dirigida pode afetar sua capacidade ou aparente capacidade para tomar uma decisão: é cada vez mais aceito como o uso de uma linguagem ou abordagem infantilizadora – situação que tem sido nomeada de '*elderspeak*' – representa um desempoderamento ativo do envolvimento de pessoas idosas em seu próprio cuidado. (NUFFIELD COUNCIL OF BIOETHICS, 2009, p. 79)

Como, então, deve proceder o profissional do direito no momento de definição da curatela da pessoa com demência? O CPC coloca como requisitos para interdição, nos artigos 751 e 753, a entrevista da pessoa com o juiz e a prova pericial, por meio dos quais deve se provar a hipótese legal de curatela e, conforme texto do art. 749, os fatos que demonstram a incapacidade do interditando para administrar seus bens e, se for o caso, para praticar atos da vida civil, bem como o momento em que a incapacidade se revelou.

A entrevista, como podemos perceber do texto do art. 751, deve avaliar diversos aspectos da vida do interditando, como seus negócios, bens, vontades, preferências, laços familiares e afetivos e o que mais parecer necessário ao magistrado. Já a perícia não possui especificamente a indicação para a avaliação desses fatores, sendo apenas estatuído que ela poderá ser praticada por equipe multidisciplinar e que, se for o caso, indicará especificadamente os atos para os quais há necessidade de curatela, conforme §§ 1º e 2º do art. 753 do CPC.

Essas disposições genéricas a respeito da instituição de curatela, no caso da demência e da deficiência em geral, ou seja, no caso

da hipótese de curatela do EPD, deverão ser interpretadas em consonância com as disposições específicas do Estatuto. Isso significa que *a avaliação de deficiência que ensejará a curatela deverá ser feita de acordo com o conceito e a avaliação de deficiência prevista no art. 2º do EPD*, o qual, como destacamos no primeiro capítulo deste trabalho, é baseado no atual conceito de deficiência da OMS estabelecido na CIF. Assim, tanto a entrevista do magistrado quanto a avaliação, que deverá, nesse caso, ser multidisciplinar, têm que ser feitas conforme a normatização e o espírito do art. 2º do EPD.

Mais do que isso, conforme demonstramos acima, a hipótese de curatela no caso da deficiência possui fundamento funcional, de modo que não se apresenta como interdição em sentido genérico, o que faz com que a sentença e a avaliação pericial multidisciplinar tenham que, necessariamente, diferente da disposição opcional do CPC, indicar para quais atos será instituída a proteção legal. O mesmo vale para a sentença, regulamentada no art. 755 do CPC. No caso da hipótese de curatela do EPD, o juiz deverá, independente do caráter inicialmente opcional do CPC, fixar claramente os limites da curatela e observar, conforme a avaliação multidisciplinar, as características pessoais, potencialidades, vontades, preferências, bem como o desenvolvimento mental do interditando. Ainda, para levantamento parcial de curatela, o art. 756 fala em "causa que determinou", de modo que essa passagem, considerado o modelo de deficiência não etiológico estabelecido no EPD, não pode ser entendido como cessação da "causa" biológica da deficiência, mas cessação da situação de disfuncionalidades que pode ser alterada por adaptações ambientais, relacionais, sociais, etc.

Uma sugestão que pode ser dada, apesar da exigência de limites claros para a curatela, é que eventual sentença possa designar, em vez de atos isolados, grupos de atos conforme trabalhados em avaliações de funcionalidade, como atividades negociais, decisões de cunho mé-

dico, decisões sobre cuidado, atividades instrumentais do dia-a-dia, atividades básicas do dia-a-dia ou mesmo, e talvez mais coerente, a utilização da classificação de grupos e atividades existente na própria CIF, que é bastante detalhista. A definição de quais grupos poderiam ser utilizados, claro, não deve ser feita de forma arbitrária, sendo assunto que ainda precisa ser discutido em pesquisas acadêmicas, doutrina especializada e, certamente, na esfera pública, seja em eventos militantes, seja na própria jurisprudência. O que não pode ser feito, é que a solução seja retirada de forma pronta dessa sugestão.

Toda essa forma de se compreender a prática da instituição da curatela conforme atualmente regulamentada, aqui pensada inicialmente para o caso específico da doença de Alzheimer, pode ser, em movimento de generalização, compreendida como a forma que deve ser aplicada ao modelo funcional de curatela instituído pelo EPD, sendo seus principais elementos:

- Havendo a limitação no desempenho de atividades ou a restrição de participação para a prática de ato da vida civil, sem que seja possível a correção pela utilização de meios tecnológicos ou ajustes sociais eficazes, há incapacidade sujeita a curatela.
- Apesar do nome processual de interdição, o processo se caracteriza na construção da curatela para a prática de determinadas atividades ou participações;
- A situação de incapacidade não é meramente declarável, devendo ser construída conforme os elementos da deficiência;
- O diagnóstico de determinada enfermidade não implica, necessariamente, em dificuldades ou impedimentos para desenvolvimento de atividade ou participação - ou seja, não implica necessariamente em incapacidade;
- Não há momento exato para instituição, mas momentos, conforme as atividades e participações exijam;

- Entrevista DEVE ter em vista os elementos do art. 2º;
- A perícia DEVE ser multidisciplinar e ter em vista os elementos do art. 2º;
- A sentença DEVE indicar as atividades e participações sobre os quais recai a curatela, com sugestão de que isso seja feito conforme elementos da CIF;
- Levantamento parcial da curatela independe de cessação da causa, dependendo das possibilidades de atividade e participação em reavaliações periódicas;
- Deve haver tentativa de se estabelecer maior proximidade com problemas diários, inclusive no que tange à prestação de contas;
- A lógica binária de representação (incapacidade absoluta) ou assistência (incapacidade relativa) não se aplica mais, havendo papel complexo do curador; e
- Deve ser estabelecida em consonância com o parâmetro ético do Art. 758 do CPC.

Há algumas disposições que não estão na lei, mas podem se incorporar à prática da instituição da curatela via interpretação do novo modelo do EPD. A primeira diz respeito à consideração, na avaliação da perícia, de elementos não pessoais, como elementos sociais que viabilizem o exercício de funções e direitos em pé de igualdade. Essa possibilidade decorre do próprio modelo de deficiência do EPD, que possui forte componente social. Ainda, mesmo não havendo disposição na lei, é interessante que o magistrado determine ou autorize, em caso de solicitação do interessado ou de pessoa competente, que sejam feitas avaliações periódicas de capacidade do interditando, a fim de que o processo de curatela se amolde adequadamente ao caráter progressivo e não remissivo da demência causada pela DA.

Mais uma vez nos valemos de comentário feito no relatório do Nuffield Council on Bioethics para tentar comunicar o espírito do EPD e de seu modelo de curatela, aplicável à pessoa com demência:

> 5.11 Essas abordagens sobre a capacidade são particularmente importantes em conexão com a demência, onde a capacidade pode flutuar de forma significativa e onde a capacidade para determinadas decisões pode ser mantida durante muito tempo após ter sido perdida para outras decisões. **É de se ter esperança, portanto, que as evidências anedóticas de profissionais e cuidadores que, erroneamente, assumem que a incapacidade é uma condição geral, em vez de ser específica para certas decisões, irão rapidamente se tornar coisa do passado**. (NUFFIELD COUNCIL OF BIOETHICS, 2009, p. 77) (grifamos)

2.2 Do aproveitamento dos institutos jurídicos para valorização e proteção da pessoa com demência

Esse novo modelo de curatela no Brasil ainda precisa ser melhor compreendido e melhor trabalhado, não apenas no campo do direito, para que possa ser efetivo e gerar os efeitos desejados, mas pelos próprios profissionais e teóricos das matérias envolvidas na avaliação de capacidade e deficiência, sendo um desafio para nossos tribunais a sua adequada compreensão e aplicação. Mas porque ele se mostra tão importante?

A grande questão é que, do ponto de vista teórico, principalmente após o movimento antimanicomial e o desenvolvimento de teorias sociais sobre a deficiência, o modelo cognitivo anterior passa a apresentar uma distanciação da compreensão científica e social do grupo de pessoas sobre o qual recai sua proteção, gerando dificuldades no adequado balancear entre autonomia e proteção da pessoa vulnerável. Mary Donnelly faz

apanhado muito interessante desses motivos quando pensados diretamente sobre a demência:

> Há diversas razões pelas quais pensar a demência apenas em termos de capacidade é questionável. Primeiro, qualquer abordagem baseada na incapacidade agrupa pessoas que estão em diferentes situações, definindo-as tão somente com base em uma característica de que elas carecem. Em um mundo jurídico, amplamente centrado em pessoas autônomas e capazes, essas pessoas são designadas como excepcionais ou como 'os outros'. No entanto, claramente as pessoas com capacidade mental reduzida não são idênticas. O contexto familiar, as experiências de vida e o potencial futuro de uma pessoa com demência pode ser muito diferente de uma pessoa com lesões cerebrais adquiridas ou com deficiências intelectuais ou psicossociais. Deixar de reconhecer essas diferenças resulta em uma moldura hiper-simplificada na qual as complexidades de necessidades distintas podem ser ofuscadas. Segundo, **quando usada como ponto de diferenciação legal, a capacidade pode constituir um instrumento excessivamente rígido, deixando pouco espaço no qual é possível reconhecer a personalidade do indivíduo ou identificar as complexidades do processo de tomada de decisão ou identificar as pressões únicas a que está sujeita a pessoa com demência** (Herring, 2009a). (DONNELLY, M., 2014, p. 271) (grifamos)

A autora ainda soma a esses motivos o fato de que os modelos tradicionais de incapacidade não conseguem alcançar os problemas diários vivenciados pela pessoa com demência, que são justamente aqueles que representam os âmbitos principais de exercício da autonomia por essas pessoas:

> Enquanto essa abordagem possui vantagens inegáveis em minimizar a interferência na tomada de decisão autônoma (dentro do significado tradicional liberal a qualquer

> custo), ela é claramente melhor ajustada à situação de escolha única, decisões significativas, como o consentimento a uma intervenção cirúrgica. A abordagem é menos alinhada com a infinidade de decisões diárias, menos dramáticas, as quais, para um paciente com demência, podem constituir a diferença entre máxima ou mínima autonomia, bem como maior ou menor qualidade de vida (Lidz et al., 1992). (DONNELLY, M., 2014, p. 276)

Dessa forma, considerando que existe a expectativa de que esses problemas possam ser melhor abordados de uma perspectiva funcionalista, tal qual a do EPD, entendemos que esse modelo, distinto do modelo cognitivo, permitirá o aproveitamento conjunto dos institutos de proteção da pessoa vulnerável. Isso porque, apesar de ele não possibilitar a abordagem da situação da pessoa com demência como um todo, em todas suas necessidades, ele é um modelo que se ajusta bem a outras duas disposições legais que podem ser exploradas para valorização e proteção da pessoa com demência, que são o instituto da tomada de decisão apoiada e o art. 758 do CPC.

Como vimos em diversos momentos desse trabalho, a DA recém diagnosticada e em seu estágio inicial, ou leve, não é, em geral, incapacitante para a pessoa. No entanto, existe um prognóstico a ser encarado pelo recém diagnosticado, para o qual deverá se preparar. Considerando que, como vimos no tópico anterior, não há medida certa e muito menos método único para a avaliação de incapacidade da pessoa com DA, requerer a curatela logo que feito o diagnóstico pode ser uma medida extrema e pouco efetiva, podendo mesmo prejudicar a pessoa com DA no caso de sua situação ser ainda avaliada por parâmetros referentes à teoria das incapacidades tradicional. Dessa forma, é preciso avaliar como pode o direito, em sua conformação atual, proteger e promover esse sujeito que enfrenta uma difícil situação pessoal e, caso bem orientado, precise tomar diversas medidas jurídicas que possa entender cabíveis, como elaborar testa-

mento, testamento vital, realizar últimos negócios antes que enfrente o futuro de curatela, entre outras medidas.

Entendemos que o EPD, especialmente o instituto da tomada de decisão apoiada, pode ser utilizado para que a pessoa com demência leve possa usufruir do exercício pessoal de seus direitos e para que os negócios por ela realizados, já após o diagnóstico, possam ser conferidos de maior segurança tanto para a própria pessoa apoiada quanto para os terceiros afetados por suas decisões.

É possível visualizar diversas funções para esse instituto. A título de exemplo, tentemos imaginar casos que envolvam uma pessoa com demência em estágio inicial. Há diversos atos em que essas pessoas possam não querer ter sua vontade substituída em regime de curatela, mas que possam precisar, por segurança própria ou por segurança de terceiros, de um apoio próximo e não complementar à sua vontade (como seria o caso da assistência na incapacidade relativa). Imaginemos uma pessoa recém diagnosticada com DA que não esteja sujeita à curatela, parcial ou total, e que queira recusar tratamento médico. Pode haver resistência do corpo médico, pode haver uma subestimação de sua capacidade cognitiva, não havendo adequada informação ao paciente, pode haver, inclusive, ainda que de boa vontade do corpo médico, indução do paciente a aceitar determinado tratamento. Numa situação dessas, sem que queira perder sua autonomia, a pessoa com demência pode entender que é necessário apoio de pessoas próximas, seja para evitar situações prejudiciais devido à conduta do corpo médico, seja para passar maior segurança aos profissionais de saúde, que poderão se certificar do fato de que a pessoa tem o apoio adequado para tomar sua decisão. Situação semelhante pode ser imaginada no caso em que a pessoa com DA decida por elaborar uma diretiva avançada de vontade antes que seja submetida a regime de curatela. Tanto para o conforto do próprio estipulante da vontade quanto para maior segurança daqueles que irão registrar

as diretivas, pode ser adequada a instituição do regime de apoio. As situações imagináveis são muitas.

Além disso, a tomada de decisão apoiada pode ser um instrumento interessante para que a própria pessoa com DA, realizado o devido acompanhamento, decida, junto a seus apoiadores, o momento inicial da curatela no que tange aos atos negociais e patrimoniais que envolvam patrimônio significativo e negociações que extrapolem os negócios informais do dia-a-dia. Esse tipo de transação pode gerar prejuízo financeiro significativo e exige controle maior de informações, inclusive temporais, habilidades essas que são, em geral, muito afetadas pelo declínio cognitivo das funções executivas, conforme definidas no primeiro capítulo desse trabalho.

Mas, e a respeito das demais atividades e decisões que precisam ser tomadas? Antes de, brevemente, comentarmos sobre o assunto, precisamos fazer uma anotação a respeito do art. 85 do EPD, o qual estabelece que a curatela afetará tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial. Sem nos determos em detalhes que fundamentam a posição que será aqui tomada, entendemos que o referido dispositivo é inconstitucional. Isso se deve ao fato de que, se comprovado que o deficiente necessita de curador para assuntos que extrapolem o âmbito negocial e patrimonial, seria atentar contra sua dignidade negar-lhe essa proteção. Assim, por exemplo, no caso de uma pessoa com DA em estágio moderado ou avançado que já não consiga compreender as informações necessárias para tomar uma decisão complexa, como referente à escolha por dois tratamentos médicos distintos, negar-lhe curador é negar-lhe igualdade de exercício de direitos. Isso não quer dizer, como veremos, que as vontades, valores e preferências da pessoa devam ser ignoradas pelo curador, uma vez que, como estabelecemos, tal postura seria antiética e, como vamos defender, antijurídica em razão das disposições do art. 758 do CPC.

Assim, estabelecida a inconstitucionalidade do art. 85 do EPD, temos que a curatela da pessoa com demência, no modelo

do EPD, poderá alcançar qualquer atividade, desde que devidamente demonstrado que ela não possui capacidade para exercício do ato. Nesse sentido, como vimos nos capítulos anteriores, dificilmente a pessoa com DA poderá ser declarada absolutamente incapaz, uma vez que sua participação ativa em suas decisões e escolhas, especialmente aquelas referentes a atividades do dia-a-dia e a escolhas médicas menos complexas, são registradas até nas fases mais avançadas da doença.

Nesse sentido, a curatela da pessoa com demência deverá ser convertida de ato simples de declaração para ato complexo de acompanhamento do desenvolvimento da patologia, com a participação da pessoa afetada, sempre buscando balancear sua proteção e sua autonomia na discriminação de quais atos recairão sob a curadoria e quais ainda poderão ser livremente exercidos pela pessoa.

Considerando a necessidade de balanceamento entre proteção e autonomia, as últimas alterações legislativas trouxeram um dispositivo que deixa isso ainda mais claro e, mais do que isso, coloca como dever do curador a promoção da autonomia do curatelado, dando mais um passo para que nosso sistema de proteção do incapaz não cuide apenas dos aspectos patrimoniais dessa relação. Trata-se do art. 758 do CPC, que dispõe que o curador deverá buscar tratamento e apoio apropriados à conquista da autonomia pelo interdito.

Se há dever do curador, há dever do poder público de fiscalizar e de cobrar o cumprimento da obrigação. Mas o que seria o apoio e tratamento apropriado à conquista da autonomia pelo interdito? Isso irá variar de acordo com a causa de interdição. No caso da pessoa com DA, entendemos que a valorização da autonomia, como extensamente fundamentado nesse trabalho, deve ser interpretada, em sentido amplo, como a valorização da pessoalidade, tanto no tratamento dispensado pelo poder judiciário, como no tratamento familiar e médico-especializado. Isso quer dizer, em termos jurídicos, que o art. 758 do CPC representa um marco éti-

co de nosso sistema de incapacidades, trazendo para o mundo jurídico aquilo que entende como a abordagem ética mais adequada do curatelado, indo além do modelo liberal clássico que se restringia à avaliação de discernimento para a prática de quaisquer atos.

Assim, na atual conformação de nosso direito, temos novos institutos que, se utilizados de forma adequada e conjuntamente, podem mudar a forma como se dá hoje a proteção da pessoa vulnerável. Entendemos que esses institutos, a curatela baseada em modelo funcional, a tomada de decisão apoiada e o dever do curador de promover a autonomia do curatelado, são questões que podem conviver em um mesmo caso. Não seria exagero, do ponto de vista da valorização e proteção da pessoa e da pessoalidade, imaginar um caso onde uma mesma pessoa está sob regime de curatela para determinados atos, sob regime de tomada de decisão apoiada para outros e plenamente capaz para os demais.

Tenhamos como exemplo o nosso próprio objeto de estudo. O caso do Alzheimer não pode ser tratado na lógica simples da curatela pela curatela, baseada em diagnóstico e entrega da pessoa ao curador. Tal realidade está longe de ser a opção de proteção que foi instituída na lei. Ela, desse modo simples, não alcança os principais âmbitos da vida do paciente, não favorece o exercício de sua autonomia ou de sua pessoalidade e acaba por aumentar a distância, uma vez instituída a curatela, do curatelado em relação a proteção estatal e social.

Por fim, algumas considerações precisam ser feitas a respeito dos limites das conclusões desse trabalho. Primeiro, por mais que atualmente nosso ordenamento determine que a vontade do deficiente seja levada em consideração, ele não sugere e nem possui os instrumentos para que possa tornar isso eficaz na prática. Segundo, como mostra o estudo de Smebye e colegas (2012, p. 9), a participação real da pessoa com demência na tomada de decisões está relacionada a diversos fatores, desde a variação diária da competência, até o

treinamento da equipe e o histórico familiar e as relações que a pessoa com demência possui. Estes são fatores a que qualquer pessoa está sujeita no exercício de sua autonomia. São aspectos normais de alteridade no exercício de nossa autonomia e, no caso da pessoa com demência, não poderia ser diferente. Ainda, segundo demonstra Dresser (1986), além desses fatores, outros de ordem social, econômica e política influenciam nas possibilidades da pessoa com demência, como poder econômico da família, disposição e alocação de recursos públicos, etc. Smebye assim coloca suas observações:

> Há uma possibilidade real de que cuidadores familiares ou profissionais da saúde controlem a agenda de discussões e dominem a tomada de decisões. Profissionais possuem o conhecimento que os coloca em vantagem para definir o que é melhor em termos médicos para a pessoa com demência, gerando um desbalanceamento de poder na relação e fazendo com que os profissionais se sintam justificados em uma postura de tomar as decisões. Informação pode ser manipulada por meio da omissão de dados ou pela sua utilização para reforçar decisões já tomadas por outros. O exercício desse poder tem sido visto em casos onde cuidadores tentam convencer pessoas com demência a ver as coisas à sua maneira.
>
> Outro achado importante foi o de que laços familiares, caracterizados por afeto e relações de reciprocidade ou tensões e conflitos de poder, influenciam a tomada de decisão. Com a demência, papeis e dinâmicas de poder em uma relação se alteram. Muitas vezes as famílias podem confundir o que é em melhor interesse do paciente com o que é em seu melhor interesse. (SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K., 2012, p. 10)

Além disso, é preciso ter em mente que a melhor abordagem ética à pessoa com demência, a manutenção de sua pessoalidade, não sig-

nifica negar que, em situações reais, essa premissa entrará em conflito com interesses e necessidades de cuidadores e familiares, de modo que a melhor solução só poderá ser obtida caso a caso. Ou seja, apesar de ser a melhor abordagem ética à pessoa com demência, nem sempre irá prevalecer nos conflitos éticos reais. Essa observação é importante, pois, *por mais que a lei fale que a vontade da pessoa com deficiência deva ser levada em consideração, deve ficar claro que isso não significa que ela deva prevalecer sempre*. Levar sempre em consideração as vontades, valores e preferências da pessoa com demência significa inseri-la no diálogo, significa que sua vontade tem que ser levada em consideração mesmo na curatela e que, como pessoa, como sujeito moral e de direitos, jamais poderá ser tratada apenas como objeto de cuidado, devendo ser sempre considerada ativamente e com peso igual nas decisões que afetarem sua saúde, seu cuidado, seu bem-estar e seus valores – atuais e anteriores, conforme discutido.

Assim, a simples capacidade de participar da tomada de decisão deve ser pensada em conjunto com esses fatores, *e, dificilmente, é um juiz ou promotor que conseguirá definir o melhor caminho*.

Enfim, terminamos esse capítulo com uma interessante reflexão trazida por Donnelly a respeito da relação entre determinação de capacidade e exercício de direitos individuais, tal qual coloca:

> Essas dificuldades em se determinar a capacidade na demência podem, até certo ponto, ser contrapostas por melhores pesquisas empíricas acerca do processo de avaliação empregado e, também, com o melhor treinamento de profissionais (Moye and Marson, 2007). Entretanto, mesmo que uma melhora seja verificada, a dificuldade central ainda resta no fato de que avaliações individuais de capacidade não são determinantes confiáveis de direitos individuais. (DONNELLY, M., 2014, p. 277)

Conclusão

Elaborar uma conclusão para o presente trabalho constitui-se em mera formalidade literária. Aqui há apenas início. Início da compreensão de um modelo de demência que ganha seu espaço no meio biomédico, angariando cada vez mais evidências a seu favor. Início da apropriação desse modelo para se pensar antigos problemas filosóficos os quais, em meio a todas as discussões que os circundam, têm nos mostrado que a pessoa é um processo complexo que, mais que apreendido em seus elementos isolados, precisa ser visto como um todo que procura desenvolver suas próprias possibilidades. Início da compreensão, juntamente com os demais trabalhos do grupo *Persona*, de que o estudo desses problemas filosóficos possui fortes e permanentes impactos na ordem jurídica e na forma pela qual se compreende e se exerce o direito.

Devido a esse início ao qual se presta este trabalho, sua estrutura, aparentemente desconexa, revela uma coesão que não poderia ter se dado em um trabalho que procurasse se estruturar de forma mais simples e/ou recortada.

Todo o percurso percorrido foi necessário para que chegássemos às conclusões obtidas. Tanto a abordagem ética ideal junto à pessoa com DA quanto a compreensão de nosso novo modelo de incapacidades são fruto do encadeamento de ideias que se propiciou com a busca por extensão em vez de profundidade. Isso, entretanto, não significa que a profundidade possa ser deixada de lado, sendo esse mais um aspecto em que este trabalho é, também, apenas um início.

Ao mesmo tempo em que o modelo não etiológico da deficiência é fundamental para que possamos compreender o modelo

de demência de Kitwood, a abordagem processual da pessoa nos ajuda a demonstrar a validade filosófica do modelo não etiológico da deficiência.

A situação final da pessoa/organismo não é definida senão na interação entre organismo e ambiente, não havendo precedência e nem causação única que possa nos levar a concluir de antemão que, existindo determinada condição biológica, há consequências inevitáveis em termos pessoais. Não há uma relação de isolamento de um *self* interior, constituído por fenômenos biogenéticos, com o seu exterior. Ao se constituírem em fenômeno único, onde a situação final só é possível pela interação dos elementos que se formam dessa interação, a ideia de discernimento como a adequada apreensão do real e expressão da vontade resultante não se amolda à ideia de que a pessoa, sua relação com o meio e, logo, sua capacidade só se revelam na relação total entre organismo, *self* e ambiente.

Ou seja, não há uma causa, uma situação hipotética, de inadequação da apreensão do real ou da expressão da vontade, mas uma situação final onde a vontade, resultante de um organismo/*self* complexo, é expressada conforme possível pela pessoa.

É possível, entretanto, que mesmo depois de construída a argumentação nesse sentido, ainda exista resistência por parte do leitor, especialmente em razão do preconceito advindo da ideia de que, em condições como doenças ou deficiências mentais/intelectuais, o tal organismo/*self* complexo é afetado substancialmente, não havendo mais vontade/desejo/valor a ser expressado. A despeito de todas as evidências contrárias que já foram trazidas ao longo do trabalho, tal postura pode aparecer e é justamente por esse motivo que, mais do que apenas uma mudança teórica a respeito do assunto, é preciso uma mudança cultural no sistema judiciário, no sistema de saúde, e na própria sociedade em relação à compreensão e percepção daquele fenômeno. Isso é fundamental

para que as pessoas deixem de ver a pessoa com DA, e os demais deficientes mentais/intelectuais, como inválidos ou simplesmente incapazes de decidir por si próprios ou, pior, como moribundos que possuem apenas reações automáticas e instintivas. É preciso passar a vê-los como pessoas que, a despeito de suas deficiências, são complexas como nós e que se engajam no mundo e o sentem de forma profunda, tal qual destaca Anne Basting sobre a leitura de algumas autobiografias de pessoas com Alzheimer:

> Essas autobiografias são memoráveis por ilustrarem que há outras maneiras de se expressar o *self* do que simplesmente por meio da ostentação do autocontrole da memória. Esses narradores desenvolvem empatia com aqueles que os circundam, contemplam seu destino, expressam seus anseios e medos e são, como diz Henderson (1998, p. 56), "cheios de sentimentos". Por expressarem as qualidades do *self* (*selfhood*) de formas alternativas, esses textos nos mostram o quão simbiótica se tornou a relação entre memória e identidade no pensamento Ocidental. Talvez, expandir nossa noção de memória possa nos ajudar a nos desalojar da rocha de individualidade à qual temos estado a dar voltas. Como a identidade, a qual é sempre pessoal e social, a memória jamais pode ser apenas um ato individual. Memórias são formadas inseridas em culturas e disparadas por meio de culturas (Halbwachs, 1992). Memórias, dessa forma, podem ser utilizadas para afirmar e definir o *self*, mas sempre em relação aos outros. As narrativas da doença de Alzheimer expõem essa arrogância: nos apegamos à noção errônea de que a memória, sozinha, constitui as qualidades do *self* (*selfhood*). (BASTING, A., 2013, p. 97)

Apesar destas qualidades desse trabalho, seu caráter inicial acaba por não lhe salvar de suas várias inconsistências. Como já afirmamos logo acima e também no primeiro capítulo, tanto o

modelo de demência de Kitwood como o modelo não etiológico de deficiência ainda traçam seu caminho, podendo ser contestados, mesmo ante as evidências que vêm acumulando. Ao mesmo tempo, nossa compreensão da pessoalidade e da identidade são ideias em constante disputa nos estudos filosóficos, de modo que sua colocação, tal qual feita no capítulo segundo deste trabalho, esconde a profundidade da discussão e as dúvidas que recaem sobre cada elemento do argumento teórico e sobre as diversas assunções feitas sem que fossem discutidas a fundo questões sobre reducionismo, emergentismo, cognitivismo, especismo, autonomia, alteridade, dignidade e sobre a própria identidade e seus elementos.

Além disso, esse estudo, justamente em seu caráter inicial quanto nova compreensão de determinado fenômeno jurídico, carece de pesquisa profunda nesse campo. Uma extensa pesquisa jurisprudencial e de percepção dos atores jurídicos quanto ao tema é necessária. Indispensável, também, é a elaboração de estudo de direito comparado, para que possamos melhor nos orientar por meio da compreensão que a matéria recebe em outros ordenamentos, especialmente naqueles que já possuem uma visão funcional da incapacidade, como o inglês e o estadunidense, e daqueles que ainda resistem a essa visão.

E não apenas pela legislação civil se estendem as pesquisas necessárias. Toda nossa organização judiciária, no que tange aos processos de jurisdição voluntária e de interdição, é colocada à prova ante o novo modelo. A simples aferição de uma situação hipotética com o auxílio de especialistas, os peritos, já não se adequa à ideia de participação ativa de todos os atores, magistrados, peritos, familiares e do próprio curatelado, para que seja encontrada a situação final de incapacidade que irá demandar a proteção estatal. Para além desse momento inicial, o próprio sistema de "prestação de contas" e de acompanhamento da curatela precisa ser repensado. E isso precisa ser feito não apenas pelo judiciário isolado, mas com a participação do poder executivo, uma vez que, entre outras disposições impor-

tantes, o EPD instituiu, em seu art. 2º, §2º, a obrigação do poder executivo de criar instrumentos para a avaliação da deficiência. O SUS – Sistema Único de Saúde é atualmente preparado para essas mudanças? E mais, os sistemas de proteção do idoso são preparados?

Enfim, esse novo modelo de curatela necessita de verdadeira mudança cultural. Basting, novamente na análise das autobiografias de pessoas com DA, nos mostra que, muitas vezes, a psicologia-social maligna decorre exatamente da forma pela qual nossa sociedade valoriza as pessoas em geral e como as pessoas com demência têm dificuldades para se ajustar a esse sistema de valores:

> Todos os três textos sugerem que o valor cultural do *self* está profundamente conectado com a utilidade da pessoa para a sociedade. Um dos maiores desafios de McGowin foi admitir que ela já não podia trabalhar. Ela preencheu esse vazio em sua vida com a escrita, na esperança de que seu trabalho poderia, algum dia, ser útil para outros. Ela tem muito orgulho do fato de que o grupo de apoio que ela ajudou a fundar acabou por ajudar outros. De modo semelhante, Davis escreve para ajudar a guiar os cristãos aos quais ele já não pode ministrar. Henderson se submete a um experimento médico na esperança de que sua doença possa expandir a compreensão médica sobre a doença de Alzheimer e, talvez algum dia, levar à sua cura. Ele se submete ao processo, que pode parecer humilhante muitas vezes, de gravar seus pensamentos para compartilhar suas experiências com companheiros de jornada. (BASTING, A., 2013, p. 96)

A solução, como extensamente apontada na lei e interpretada neste trabalho, não é completa e nem totalmente adequada, mas, ante os elementos teóricos e ético-práticos pelos quais tentamos argumentar, mostra-se como a visão mais próxima de ajudar a propiciar uma vida digna para as pessoas com demência.

Referências

ABDOLLAHPOUR, I. *et al*. Which variable is the strongest adjusted predictor of quality of life in caregivers of patients with dementia? **Psychogeriatrics**, Japanese Psychogeriatric Society, v. 15, n. 1, p. 51-57, 2015.

ADAMS, T. Kitwood's approach to dementia and dementia care: a critical but appreciative review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 23, p. 948-953, 1996.

AGICH, G. **Dependence and Autonomy in Old Age**: An Ethical Framework for Long-Term Care. 2ª Edição. Cambridge: Cambridge University Press, 2003. 207 p.

ALBERT, M. et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. **Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association**, v. 7, n. 3, p. 270-279, 2011.

ALTMAN, B. Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications. In: Albredht, G. L.; Seelman, K.D.; Bury, M. **Handbook of Disability Studies**. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, p. 97–122, 2001.

ALZHEIMER EUROPE. **2015: Ethical dilemmas faced by health and social care professionals providing dementia care in care homes and hospital settings: a guide for use in the context of ongoing professional care training**. Disponível em:

http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2015-Ethical-dilemmas-faced-by-professionals-providing-dementia-care-in-care-homes-and-hospitals. Data de acesso: 12 de jun. de 2016.

APA - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5**. 5ª Edição. Porto Alegre: Artemed, 2014. 948 p.

ARRIGHI, H. et al. Longitudinal changes in functional disability in Alzheimer's disease patients. **International Psychogeriatrics**, v. 25, n. 6, p. 929-937, 2013.

BARBOSA, A. et al. Effects of Person-Centered Care Approaches to Dementia Care on Staff: A Systematic Review. **American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias**, v. 30, n. 8, p. 713-722, 2015.

BASTING, A. Looking back from loss: views of the self in Alzheimer's disease. **Journal of Aging Studies**, v. 17, p. 87-99, 2013.

BERG, L. et al. Mild Senile Dementia of the Alzheimer Type: 2. Longitudinal Assessment. **Annals of Neurology**, v. 23, n. 5, p. 477-484, 1988.

BHATTACHARYA, S. et al. Generic and Disease-Specific Measures of Quality of Life in Patients with Mild Alzheimer's Disease. **Dementia and Geriatric Cognitive Disorders**, v. 30, p. 327-333, 2010.

BRASIL. Justiça Federal – Seção Judiciária do Estado de Goiás. Ação Civil Pública n. 1039-86.2013.4.01.3500. Relator: Juiz Federal Substituto Eduardo Pereira da Silva. 21 de fev. 2014. Disponível em: http://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/numeroProcesso.php?secao=GO&enviar=ok. Acesso em: 25 de abr. de 2017.

BROOKER, D. What is person-centred care in dementia? **Reviews in Clinical Gerontology**, v. 13, n. 3, p. 215-222, 2003.

BROWN, P. et al. Functional Impairment in Elderly Patients With Mild Cognitive Impairment and Mild Alzheimer Disease. **Archives of General Psychiatry**, v. 68, n. 6, p. 617-626, 2011.

BROWNIE, S.; NANCARROW, S. Effects of person-centered care on residentes and staff in aged-care facilities: a systematic review. **Clinical Interventions in Aging**, v. 8, p. 1-10, 2013.

BOFF, M.; SEKYIA, F.; BOTTINO, C. Prevalence of dementia among brazilian population: systematic review. **Revista de Medicina do DC-FMUSP**, São Paulo, v. 94, n. 3, p. 154-161, 2015.

BOSBOOM, P. et al. Quality of life in Alzheimer's disease: different factors associated with complementary ratings by patients and family carers. **International Psychogeriatrics**, v. 24, n. 5, p. 708-721, 2012.

BOZZOLA, F.; GORELICK, P.; FREELS, S. Personality Changes in Alzheimer's Disease. **Archives of Neurology**, v. 56, n. 3, p. 297-300, 1992.

BUCHANAN, A. Advance Directives and the Personal Identity Problem. **Philosophy & Public Affairs**, v. 17, n. 4, p. 277-302, 1988.

BUNGE, M. Emergence and the mind. **Neuroscience**, v. 2, p. 501-509, 1977.

BURLÁ *et al*. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 10, p. 2949-2956, 2013.

CADDELL, L.; CLARE, L. The impact of dementia on self and identity: A systematic review. **Clinical Psychology Review**, v. 30, p. 113-126, 2010.

CARLSON, L.; KITTAY, E. Introduction: rethinking philosophical presumptions in light of cognitive disability. In: KITTAY, E.; CARLSON, L. (Eds.). **Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy**. West Sussex: Wiley-Blackwel, 2010, p. 1-25.

CARVALHO, F. A Teoria das Capacidades no direito brasileiro: de Teixeira de Freitas e Clovis Bevilaqua ao Estatuto da Pessoa com Deficiência. In: PEREIRA, F.; MORAIS, L.; LARA, M. (Orgs.). **A Teoria das Incapacidades e o estatuto da pessoa com deficiência**. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2016, p. 13-34.

CARVALHO, N. **A Formação da Liberdade Religiosa**: Peculiaridades e Vicissitudes no Brasil. Dissertação – Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG, Belo Horizonte, 169 p., 2011.

CHURCHLAND, P. **Matter and Consciousness**. Revised Edition. Cambridge: MIT Press, 1999, 184 p.

CLOSS, V.; SCHWANKE, C. A evolução do índice de envelhecimento no Brasil, nas suas regiões e unidades federativas no período de 1970 a 2010. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 443-458, 2012.

DE PAULA, J.; MALLOY-DINIZ, L. Executive functions as predictors of functional performance in mild Alzheimer's dementia and mild cognitive impairment elderly. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 18, n. 1, p. 117-124, 2013.

DEPARTMENT OF HEALTH FOR ENGLAND & WALES. **National Service Framework for Older People**. London: HMSO, 2001.

DEWING, J. Personhood and dementia: revisiting Tom Kitwood's ideas. **International Journal of Older People Nursing**, v. 3, n. 1, p. 3-13, 2008.

DI NUBILA, H.; BUCHALLA, C. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. São Paulo, n. 11, v. 2, p. 324-335, 2008.

DONNELLY, M. A Legal Overview. In: FOSTER, C.; HERRING, J.; DORON, I. (Eds.). **The Law and Ethics of Dementia**. Oxford: Hart Publishing, 2014, p. 271-281.

DRESSER, R. Life, Death, and Incompetent Patients: Conceptual Infirmities and Hidden Values in the Law. **Arizona law review**, v. 28, fev., p. 373-405, 1986.

DUBOIS, B. et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS–ADRDA criteria. **Lancet Neurology**, v. 6, p. 734-746, 2007.

DUBOIS, B. et al. Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria. **Lancet Neurology**, v. 13, p. 614-629, 2014.

DUNN, M. Dementia: An Ethical Overview. In: FOSTER, C.; HERRING, J.; DORON, I. (Eds.). **The Law and Ethics of Dementia**. Oxford: Hart Publishing, 2014, p. 121-134.

DUNN, L., *et al*. Assessing Decisional Capacity for Clinical Research or Treatment: A Review of Instruments, **The American Journal of Psychiatry**, v. 163, n. 8, p. 1323-1334, 2006.

DWORKIN, G. The nature of autonomy. **Nordic Journal of Studies in Educational Policy**, v. 1, p. 7-14, 2015.

DWORKIN, R. **Domínio da vida**: aborto, eutanásia e liberdades individuais. Tradução de Jefferson Luiz Camargo. 2ª Ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2009, 362 p.

EDWARDS, S. Dismantling the Disability/Handicap Distinction. **Journal of Medicine and Philosophy**. Holanda, 22, p. 589–606, 1997.

ESPINOSA, A. et al. Ecological assessment of executive functions in mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease. **Journal of the International Neuropsychological Society**, v. 15, p. 751-757, 2009.

EUSTACHE, M. et al. Sense of identity in advanced Alzheimer's dementia: A cognitive dissociation between sameness and selfhood? **Consciousness and Cognition**, v. 22, p. 1456-1467, 2013.

FARIAS, S. et al. Everyday Cognition in Older Adults: Associations with Neuropsychological Performance and Structural Brain Imaging. **Journal of the International Neuropsychological Society**, v. 19, p. 430-441, 2013.

FARIAS, C.; ROSENVALD, N. **Curso de Direito Civil**: parte geral e LINDB. 14ª ed. Salvador: JusPodivm, 2016, 856 p.

FRANKFURT, H. Freedom of the Will and the Concept of a Person. **The Journal of Philosophy**, v. 68, n. 1, p. 5-20, 1971.

GARCIA, R.; GALERA, C. Habilidades visuoespaciais: Conceitos e instrumentos de avaliação. **Boletim SBNp/Domínios Cognitivos**, mar., p. 7-11, 2015.

GÉLINAS, I. et al. Development of a Functional Measure for Persons With Alzheimer's Disease: The Disability Assessment for Dementia. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 53, n. 5, p. 471-481, 1999.

GOMES, O. **Introdução do direito civil**. 20ª ed. Rio de Janeiro: Forense, 2010.

GÓMEZ-GALLEGO, M.; GÓMEZ-AMOR, J.; GÓMEZ-GARCIA, J. Determinants of quality of life in Alzheimer's disease: perspective of patients, informal caregivers, and professional caregivers. **International Psychogeriatrics**, v. 24, n. 11, p. 1805-1815, 2012.

HERRING, J. **Losing it? Losing What? The Law and Dementia**. (2009) Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/228184060_Losing_it_Losing_What_The_Law_and_Dementia?enrichId=rgreq-084ce4b722d5c8acfe79bfdb8120066c-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzIyODE4NDA2MDtBUzo5OTQ1MDY5NzU1MTg3MkAxNDAwNzIyMzAyMDQ4&el=1_x_2&_esc=publicationCoverPdf. Acesso em: 26 de mai. de 2017.

HIGGS, P.; GILLEARD, C. Interrogating personhood and dementia. **Aging & Mental Health**, v. 20, n. 8, p. 773-780, 2016.

HOPE, T. et al. Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 13, p. 682-690, 1998.

HOPE, T.; MCMILLAN, J. Advance decisions, chronic mental illness, and everyday care. **The Lancet**, v. 377, jun., p. 2076-2077, 2011.

HOSNI, D. O Conceito de deficiência e sua assimilação legal. In: PEREIRA, F.; MORAIS, L.; LARA, M. (Orgs.). **A Teoria das Incapacidades e o estatuto da pessoa com deficiência**. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2016, p. 35-64.

HUGHES, J.; BEATTY, A.; SHIPPEN, J. Sexuality in Dementia. In: FOSTER, C.; HERRING, J.; DORON, I. (Eds.). **The Law and Ethics of Dementia**. Oxford: Hart Publishing, 2014, p. 227-238.

HYMAN, B. et al. National Institute on Aging–Alzheimer's Association guidelines for the neuropathologic assessment of Alzheimer's disease. **Alzheimer's & Dementia**, v. 8, p. 1-13, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Atlas do Censo 2010**. Rio de Janeiro: IBGE, 2013.

INGOLD, T. Becoming Persons: Consciousness and Sociality in Human Evolution. **Cultural Dynamics**. Londres, v. 4, n. 3, p. 355-378, novembro/1991

_____, T. (ed). **Companion encyclopedia of anthropology**. London: Routledge, 1994.

_____, Tim. **The perception of the environment**. London: Routledge, 2000.

JACK Jr., C. et al. Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. **Alzheimer's & Dementia**, v. 7, p. 257-262, 2011.

JAWORSKA, A. Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. **Philosophy & Public Affairs**. v. 28, n. 2, 1999, p. 105-138.

_____, A. Caring and Full Moral Standing. **Ethics**. Chicago, v. 117, abril/2007, p. 460-497.

JONES, R.; HOLDEN, T. A guide to assessing decision-making capacity. **Cleveland Clinic Journal of Medicine**, v. 71, n. 12, 2004.

KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J. Distinguishing Alzheimer's disease from other major forms of dementia. **Expert Review of Neurotherapeutics**, v. 11, n. 11, p. 1579-1591, 2011.

KAUFMANN, E.; ENGEL, S. Dementia and well-being: A conceptual framework based on Tom Kitwood's model of needs. **Dementia**, v. 0, n. 0, p. 1-15, 2014.

KIM, S.; KARLAWISH, J.; CAINE, E. Measuring Decision--Making Capacity in Cognitively Impaired Individuals. **Neurosignals**, v. 16, n. 1, p. 91-98, 2002.

KING, L.; SERIES, H. Assessing Capacity. In: FOSTER, C.; HERRING, J.; DORON, I. (Eds.). **The Law and Ethics of Dementia**. Oxford: Hart Publishing, 2014, p. 283-300.

KIROVA, A; BAYS, R.; LAGLWAR, S. Working Memory and Executive Function Decline across Normal Aging, Mild Cognitive Impairment, and Alzheimer's Disease. **BioMed Research International**, v. 2015, p. 1-9, 2015.

KITWOOD, T. **Dementia Reconsidered**: the person comes first. Berkshire: Open University Press, 1997, 160 p.

KONTOS, P. Embodied selfhood in Alzheimer's disease: Rethinking person-centred care. **Dementia**, v. 4, n. 4, p. 553-570, 2005.

KÜCHEMANN, B. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Revista Sociedade e Estado**, v. 27, n. 1, p. 165-180, 2012.

LaFOLLETTE, H. Introduction. In: LaFOLLETTE, H. (Ed.). **The Oxford Handbook of Practical Ethics**. Oxford: Oxford University Press, 2003, 772 p.

LARA, M.; PEREIRA, F. Estatuto da Pessoa com Deficiência: proteção ou desproteção? In: PEREIRA, F.; MORAIS, L.; LARA, M. (Orgs.). **A Teoria das Incapacidades e o estatuto da pessoa com deficiência**. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2016, p. 115-152.

LOCKE, J. **An Essay concerning Human Undestanding**. Edited with an Introduction, Critical Apparatus and Glossary by Peter H. Nidditch. Oxford, Clarendon Press, 1975.

LUSSIER, D.; BRUNEAU, M.; VILLALPANDO, J. Management of End-Stage Dementia. **Primary Care: Clinics in Office Practice**, v. 38, p. 247-264, 2011.

MAIA, A. et al. Aplicação da versão brasileira da escala de avaliação clínica da demência (clinical dementia rating - cdr) em amostras de pacientes com demência. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 64, n. 2-b, p. 485-489, 2006.

MASTERS, C. et al. Alzheimer's disease. **Nature Reviews: Disease Primers**, v. 1, p. 1-18, 2015.

MARÇAL, A. Posfácio: Pessoa e Identidade Pessoal. In: STANCIOLI, B. **Renúncia ao exercício de direitos da personalidade**:

ou como alguém se torna o que quiser. Belo Horizonte: Del Rey, 2010, p. 137-187.

McGEE, A. Best Interests Determinations and Substituted Judgement: Personhood and Precedent Autonomy. In: FOSTER, C.; HERRING, J.; DORON, I. (Eds.). **The Law and Ethics of Dementia**. Oxford: Hart Publishing, 2014, p. 135-147.

MCGOWIN, D. **Vivendo no labirinto**: o Mal de Alzheimer na visão do paciente. Tradução de Miriam Groeger. Rio de Janeiro: Record, 1996, 173 p.

MCKHANN, G. et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. **Alzheimer's & Dementia**, v. 7, p. 263-269, 2011.

MONTEIRO, W. **Curso de direito civil, v. 1**: parte geral. 39ª Ed. São Paulo: Saraiva, 2003.

MORRIS, J. The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. **Neurology**, v. 43, nov., p. 2412-2414, 1993.

NASSER, C. *et al*. Persona: An Adequate Concept of Human Body. In: PIETRZYKOESKI, T.; STANCIOLI, B. (Eds.). **New Approaches to the Personhood in Law**: Essays in Legal Philosophy. Frankfurt: Peter Lang, 2016, 158 p.

NUFFIELD COUNCIL OF BIOETHICS, **Dementia: ethical issues**. London: Nuffield Council on Bioethics, 2009, 172 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **International Classification of Impairment, Disability and Handicap (ICIDH)**. Geneva: World Health Organization, 1980.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **The Epidemiology and Impact of Dementia: Current State and Future Trends**. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/. Acesso em: 26 de mai. de 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Trad. Amélia Leitão. Lisboa: 2004.

PACHANA, N. et al. Predictors of financial capacity performance in older adults using the Financial Competence Assessment Inventory. **International Psychogeriatrics**, v. 26, n. 6, p. 921-927, 2014.

PARFIT, D. **Reasons and Persons**. Oxford: Clarendon Press, 1984, 540 p.

PARFIT, D. **Is personal identity what matters?** (2007) Disponível em: http://www.stafforini.com/txt/parfit_-_is_personal_identity_what_matters.pdf. Acesso em: 15 de nov. de 2016.

PEREIRA, C. **Instituições de direito civil**: Introdução ao direito civil; teoria geral de direito civil. 21ª Ed. Rio de Janeiro: Forense, 2006, 718 p.

PIETRZYKOESKI, T. Law, Personhood, and the Discontents of Juridical Humanism. In: PIETRZYKOESKI, T.; STANCIOLI, B. (Eds.). **New Approaches to the Personhood in Law**: Essays in Legal Philosophy. Frankfurt: Peter Lang, 2016, 158 p.

POST, S. **The Moral Challenge of Alzheimer Disease**: Ethical Issues from Diagnosis to Dying. 2ª Ed. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2000, 162 p.

RAWLS, J. **A theory of justice**. Ed. rev. Cambridge: Harvard University Press, 1999, 538 p.

RODRIGUES, S. **Direito civil**: parte geral. 34ª Ed. São Paulo: Saraiva, 2003.

ROYALL, D. et al. The Cognitive Correlates of Functional Status: A Review From the Committee on Research of the American Neuropsychiatric Association. **The Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences**, v. 19, n. 3, p. 249-265, 2007.

RUBIN, E.; MORRIS, J.; BERG, L. The Progression of Personality Changes in Senile Dementia of the Alzheimer's Type. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 35, n. 8, p. 721-725, 1987.

SABAT S. Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease: A case study. **Dementia**, v. 1, n. 1, p. 25-36, 2002.

SABAT, S. Subjectivity, the Brain, Life Narratives and the Ethical Treatment of Persons With Alzheimer's Disease. **The American Journal of Bioethics-Neuroscience**, v. 9, n. 9, p. 23-25, 2009.

SALMON, D; BONDI, M. Neuropsychological Assessment of Dementia. **Annual Reviews in Psychology**, v. 60, p. 257-282, 2009.

SCHMITT, F.; WICHEMS, C. A systematic review of assessment and treatment of moderate to severe Alzheimer's disease. **Pim. Care Companion J. Clin. Psychiatry**, v. 8, n. 3, p. 158-169, 2006.

SCHIMITTER-EDGECOMBE, M.; PARSEY, C.; COOK, D. Cognitive Correlates of Functional Performance in Older Adults: Comparison of Self-Report, Direct Observation, and Performance-Based Measures. **Journal of the International Neuropsychological Society**, v. 17, n. 5, p. 853-864, 2011.

SENADO FEDERAL. Parecer no 266/2015. Da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, sobre o Substitutivo da Câmara no 4/2015 ao Projeto de Lei do Senado no 6/2003, de

autoria do Senador Paulo Paim, que institui a Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência. **Diário do Senado Federal**. Brasília, v. 70, n. 83, p. 55-75, 4 jun. 2015. 2015b.

SIEGLER, I.; DAWSON, D.; WELSH, K. Caregiver Ratings of Personality Change in Alzheimer's Disease Patients: A Replication. **Psychology and Aging**, v. 9, n. 3, p. 464-466, 1994.

SINGER, P. **Practical Ethics**. 2ª Ed. Cambridge: Cambridge University Press, 1993, 395 p.

SINNOTT-ARMSTRONG, W. Moral Skepticism and Justification. In: SINNOTT-ARMSTRONG, W.; TIMMONS, M. (Eds.). **Moral Knowledge?** New Readings in Moral Epistemology. Nova York: Oxford University Press, 1996.

SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M. The influence of relationships on personhood in dementia care: a qualitative, hermeneutic study. **BMC Nursing**, v. 12, n. 29, p. 1-13, 2013.

SMEBYE, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K. How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. **BMC Health Services Research**, v. 12, n. 241, p. 1-12, 2012.

SMEBEY, K.; KIRKEVOLD, M.; ENGEDAL, K. Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. **BMC Health Services Research**, v. 16, n. 21, p. 1-12, 2016.

SPERLING, R. et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic

guidelines for Alzheimer's disease. **Alzheimer's & Dementia**, v. 7, p. 280-292, 2011.

STANCIOLI, B. **Renúncia ao exercício de direitos da personalidade**: ou como alguém se torna o que quiser. Belo Horizonte: Del Rey, 2010.

STANCIOLI, Brunello; CARVALHO, Nara Pereira. Da Integridade Física ao Livre Uso do Corpo: Releitura de um Direito da Personalidade. In: TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite (Org.). **Manual de Teoria Geral do Direito Civil**. Belo Horizonte: Del Rey, 2011.

STANCIOLI, Brunello, et al. O Sistema Nacional de Transplantes: Saúde e Autonomia em Discussão. **Revista de Direito Sanitário**. São Paulo, v. 11, n. 3, Nov. 2010/Fev. 2011.

STANCIOLI, B.; PEREIRA, F. Princípios que regem as incapacidades e o Estatuto da Pessoa com Deficiência. In: PEREIRA, F.; MORAIS, L.; LARA, M. (Orgs.). **A Teoria das Incapacidades e o estatuto da pessoa com deficiência**. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2016, p. 101-114.

STANCIOLI, B.; RIBEIRO, D. Dignity as Constraint and as Freedom: On the Meanongs of Human Dignity for a Transhuman World. In: PIETRZYKOESKI, T.; STANCIOLI, B. (Eds.). **New Approaches to the Personhood in Law**: Essays in Legal Philosophy. Frankfurt: Peter Lang, 2016, p. 25-34.

STRAUSS, M.; PASUPATHI, M.; CHATTERJEE, A. Concordance Between Observers in Descriptions of Personality Change in Alzheimer's Disease. **Psychology and Aging**, v. 8, n. 4, p. 475-480, 1993.

STRAWSON, Peter Frederick. **Individuals**: Essay of Descriptive Metaphysics. London: Routledge, 1979.

SUH, G. et al., A longitudinal study of Alzheimer's disease: rates of cognitive and functional decline. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 19, n. 9, p. 817-824, 2004.

TAPPEN, R. et al. Persistence of Self in Advanced Alzheimer's Disease. **Image-the Journal of Nursing Scholarship**, v. 31, n. 2, p. 121-125, 2007.

TAYLOR, C. **Sources of the Self**: The Making of the Modern Identity. Cambridge: Harvard University Press, 1989, 601 p.

WARREN, M. **Moral Status**: Obligations to Persons and Other Living Things. Oxford: Clarendon Press, 1997, 265 p.

WILLIAMS, Bernard. **Problems of the Self**. Cambridge: Cambridge University Press, 1973.

WILLIAMS, B. Personal Identity. **London Review of Books**, jun., 1984.

ZUCCHELLA, C. et al. Quality of Life in Alzheimer Disease A Comparison of Patients' and Caregivers' Points of View. **Alzheimer Disease & Associated Disorders**, v. 29, n. 1, p. 50-54, 2015.

O autor aborda problemas referentes aos fundamentos éticos do cuidado na doença de Alzheimer (DA) e da proteção jurídica existente pela via da curatela. Tal abordagem é feita de forma inicial e incompleta, pela própria natureza do trabalho dissertativo, mas em construção argumentativa que permite explorar a essência da nova sistemática do Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD) e elaborar proposta acerca da interpretação do novo modelo de curatela que se imprime pela legislação extravagante, diferente substancialmente daquele antes regulamentado no Código Civil.

A importância está no fato de que a DA, na abrangência de seus efeitos e em sua agressividade, já representava um grande desafio para o direito civil brasileiro em sua conformação tradicional de proteção de incapazes em um sistema de curatela fundado numa presumida ausência de discernimento, conceito que não encontra paralelo adequado na literatura médica, ética ou filosófica.

Com a vigência recente do EPD, esse desafio se multiplica, tanto por se estabelecer em fundamentos ainda pouco dominados pelos juristas, vindos de recentes estudos acerca das deficiências e do próprio modelo teórico da DA, quanto por obrigar o sistema judicial a lidar de forma mais próxima e humana com aqueles submetidos à avaliação judicial de capacidade.

UFMG
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

CAPES

Lumen Juris Direito
Visite nossa loja virtual: www.lumenjuris.com.br

ISBN 978-85-519-0803-7
9 788551 908037 >