

XXXII CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI SÃO PAULO - SP

**DIREITOS HUMANOS E EFETIVIDADE:
FUNDAMENTAÇÃO E PROCESSOS
PARTICIPATIVOS**

JOANA STELZER

ABNER DA SILVA JAQUES

FLÁVIO DE LEÃO BASTOS PEREIRA

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria - CONPEDI

Presidente - Profa. Dra. Samyra Haydée Dal Farra Naspolini - FMU - São Paulo

Diretor Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC - Santa Catarina

Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa - Pará

Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG - Goiás

Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos - Rio Grande do Sul

Vice-presidente Sudeste - Profa. Dra. Rosângela Lunardelli Cavallazzi - UFRJ/PUCRIO - Rio de Janeiro

Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

Representante Discente: Prof. Dr. Abner da Silva Jaques - UPM/UNIGRAN - Mato Grosso do Sul

Conselho Fiscal:

Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho - UFMA - Maranhão

Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara - SKEMA/ESDHC/UFMG - Minas Gerais

Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UFERSA - Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Fernando Passos - UNIARA - São Paulo

Prof. Dr. Ednilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP - São Paulo

Secretarias

Relações Institucionais:

Prof. Dra. Claudia Maria Barbosa - PUCPR - Paraná

Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA - Bahia

Profa. Dra. Daniela Marques de Moraes - UNB - Distrito Federal

Comunicação:

Prof. Dr. Robison Tramontina - UNOESC - Santa Catarina

Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho - UPF/Univali - Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS - Sergipe

Relações Internacionais para o Continente Americano:

Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch - UFSM - Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA - Maranhão

Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto - UPM - São Paulo

Relações Internacionais para os demais Continentes:

Profa. Dra. Gina Vidal Marcilio Pompeu - UNIFOR - Ceará

Profa. Dra. Sandra Regina Martini - UNIRITTER / UFRGS - Rio Grande do Sul

Profa. Dra. Maria Claudia da Silva Antunes de Souza - UNIVALI - Santa Catarina

Educação Jurídica

Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr - Unicuritiba - PR

Prof. Dr. Rubens Beçak - USP - SP

Profa. Dra. Livia Gaigher Bosio Campello - UFMS - MS

Eventos:

Prof. Dr. Yuri Nathan da Costa Lannes - FDF - São Paulo

Profa. Dra. Norma Sueli Padilha - UFSC - Santa Catarina

Prof. Dr. Juraci Mourão Lopes Filho - UNICHRISTUS - Ceará

Comissão Especial

Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim - UFRJ - RJ

Profa. Dra. Maria Creusa De Araújo Borges - UFPB - PB

Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta - Fumec - MG

Prof. Dr. Rogério Borba - UNIFACVEST - SC

D597

Direitos humanos e efetividade: fundamentação e processos participativos[Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI

Coordenadores: Joana Stelzer, Abner da Silva Jaques, Flávio de Leão Bastos Pereira – Florianópolis: CONPEDI, 2025.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-65-5274-299-5

Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações

Tema: Os Caminhos Da Internacionalização E O Futuro Do Direito

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Encontros Nacionais. 2. Direitos humanos e efetividade. 3. Fundamentação e processos participativos. XXXII Congresso Nacional do CONPEDI São Paulo - SP (4: 2025: Florianópolis, Brasil).

CDU: 34

XXXII CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI SÃO PAULO - SP

DIREITOS HUMANOS E EFETIVIDADE: FUNDAMENTAÇÃO E PROCESSOS PARTICIPATIVOS

Apresentação

Estimados Leitores,

É com alegria que apresentamos os Anais do Grupo de Trabalho (GT) DIREITOS HUMANOS E EFETIVIDADE: FUNDAMENTAÇÃO E PROCESSOS PARTICIPATIVOS I. Esta publicação consolida a produção científica apresentada durante o XXXII Congresso Nacional do Conpedi, que ocorreu na Universidade Presbiteriana Mackenzie, em São Paulo, de 26 a 28 de novembro de 2025.

Consolidado ao longo do tempo, o Congresso não se limita à mera apresentação de pesquisas; mas, catalisa debates sobre o futuro do Direito e sua responsabilidade social, reunindo a vanguarda da pesquisa jurídica – doutores, mestres, pesquisadores e estudantes – de todas as regiões do país. A escolha de um tema central e a organização de Grupos de Trabalho (GTs) garantem que a discussão seja ao mesmo tempo ampla e profundamente especializada, promovendo interação entre diferentes linhas de pesquisa e consolidando a comunidade acadêmica brasileira de Direito.

Entre os diversos eixos temáticos propostos, o GT DIREITOS HUMANOS E EFETIVIDADE: FUNDAMENTAÇÃO E PROCESSOS PARTICIPATIVOS I se destacou pela sua relevância intrínseca e pela urgência dos desafios sociais contemporâneos. O GT, em síntese, acolhe trabalhos que investigam tanto os êxitos na concretização dos Direitos Humanos quanto as causas da ineficácia, sejam elas estruturais, institucionais ou culturais, e propõe caminhos para a superação de tais barreiras, como a reinterpretação de dispositivos legais, a proposição de novas políticas públicas e a fiscalização de práticas estatais e privadas. Busca-se transformar os Direitos Humanos de meros enunciados programáticos em instrumentos reais de transformação social.

Em tal contexto, há um forte estímulo à crítica dogmática, na qual os participantes analisam se os modelos teóricos atuais são suficientes para abranger novos desafios, como as crises climáticas, as novas tecnologias ou as crescentes desigualdades globais. Este componente teórico-crítico é vital para garantir que a busca pela efetividade não seja apenas instrumental, mas embasada em entendimento sólido e progressista da dignidade da pessoa humana no século XXI.

No que tange aos "Processos Participativos", almeja-se uma compreensão contemporânea de que a efetividade dos Direitos Humanos não pode ser alcançada apenas por meio de uma intervenção vertical (Estado para o cidadão). Pelo contrário, ela é intrinsecamente ligada à democratização e à horizontalização do poder. O GT explora o papel da sociedade civil, das organizações não governamentais, dos movimentos sociais e das comunidades vulneráveis na formulação, implementação e fiscalização das políticas de Direitos Humanos. Pesquisas neste eixo analisam a eficácia de instrumentos como audiências públicas, conselhos gestores, iniciativas populares e litigância estratégica como meios pelos quais os cidadãos podem exercer seu direito à participação e, assim, garantir que as ações de efetivação dos direitos sejam responsivas às suas necessidades reais e específicas. A participação é vista, portanto, não apenas como um direito, mas como o principal vetor para a realização plena de todos os outros direitos.

Dessa forma, o encerramento das atividades do Grupo de Trabalho Direitos Humanos e Efetividade: Fundamentação e Processos Participativos I, no âmbito do Congresso Nacional do CONPEDI, não apenas cumpriu sua missão de promover a ciência jurídica, mas também ofereceu perspectiva clara e imperativa: a garantia da efetividade dos Direitos Humanos transcende a esfera estatal e normativa, ancorando-se na responsabilidade individual. As pesquisas apresentadas sublinharam que a construção de uma sociedade genuinamente humanitária e justa exige que cada indivíduo assuma uma postura proativa, ética e consciente em suas ações, reconhecendo-se como peça-chave para o futuro e para a plena realização dos direitos de todos, reafirmando o papel central do CONPEDI na articulação e disseminação desse conhecimento.

Desejamos Excelente Leitura!

Profa. Dra. Joana Stelzer

Prof. Dr. Abner da Silva Jaques

Prof. Dr. Flávio de Leão Bastos Pereira

NENHUMA VIDA INVISÍVEL: CONSENTIMENTO, VULNERABILIDADE E PROTEÇÃO INTEGRAL NA LBI

NO INVISIBLE LIFE: CONSENT, VULNERABILITY, AND FULL PROTECTION IN LBI

Rogerio Borges Freitas

Resumo

O trabalho sustenta que o art. 10 da Lei Brasileira de Inclusão (LBI) consagra um dever estatal vinculado e permanente de proteção integral da vida e da dignidade da pessoa com deficiência, cuja efetividade se projeta da concepção ao pós-morte. Metodologicamente, realiza-se análise normativa-constitucional dos arts. 10 a 13 da LBI em diálogo com a bioética, a jurisprudência constitucional e interamericana e uma leitura jurídico-teológica da dignidade humana. São sistematizados quatro eixos: (i) dignidade como fundamento normativo e parâmetro de máxima efetividade; (ii) presunção legal de vulnerabilidade em contextos de risco, emergência ou calamidade (art. 10, parágrafo único), com deveres positivos de proteção; (iii) autonomia e consentimento qualificado (arts. 11 e 12), incluindo participação do curatelado e limites estritos ao consentimento substitutivo e à pesquisa envolvendo pessoas sob tutela/curatela; e (iv) excepcionalidade do art. 13 para intervenções sem consentimento em risco de morte/emergência, condicionada a salvaguardas e à retomada da vontade do paciente. Como contribuição, o artigo propõe parâmetros operacionais mínimos para políticas públicas e protocolos institucionais (saúde, assistência e justiça), destacando a Defensoria Pública como “escudo de dignidade” para a tutela integral em cenários de normalidade e crise. Conclui-se que a LBI exige governança orientada por direitos, com accountability, proporcionalidade e respeito à transcendência do valor da vida humana.

Palavras-chave: Consentimento informado, Defensoria pública, Dignidade da pessoa humana, Lbi, Vulnerabilidade

Abstract/Resumen/Résumé

This paper argues that Article 10 of the Brazilian Inclusion Law (LBI) establishes a binding and permanent state duty to fully protect the life and dignity of persons with disabilities, effective from conception to postmortem. Methodologically, a normative-constitutional analysis of Articles 10 to 13 of the LBI is conducted in dialogue with bioethics, constitutional and inter-American jurisprudence, and a legal-theological interpretation of human dignity. Four axes are systematized: (i) dignity as a normative foundation and parameter of maximum effectiveness; (ii) legal presumption of vulnerability in contexts of risk, emergency, or calamity (Article 10, sole paragraph), with positive duties of protection; (iii) autonomy and qualified consent (Articles 11 and 12), including participation of the person under

guardianship and strict limits on substituted consent and research involving persons under guardianship/curatorship; and (iv) exceptionality of Article 10. 13 for interventions without consent in cases of risk of death/emergency, subject to safeguards and the resumption of the patient's will. As a contribution, the article proposes minimum operational parameters for public policies and institutional protocols (health, welfare, and justice), highlighting the Public Defender's Office as a "shield of dignity" for comprehensive protection in both normal and crisis scenarios. It concludes that the LBI requires rights-oriented governance, with accountability, proportionality, and respect for the transcendent value of human life.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Informed consent, Public defender's office, Human dignity, Lbi, Vulnerability

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) representa um marco no processo de afirmação da dignidade humana como fundamento normativo e vetor de políticas públicas inclusivas. Ao positivá-la, o legislador buscou superar práticas históricas de invisibilidade, tutela excessiva e institucionalização compulsória, substituindo-as por um paradigma centrado na autonomia, na igualdade substancial e na proteção integral da vida. Nesse contexto, os arts. 10 a 13 da LBI consolidam um núcleo axiológico que vincula diretamente o Estado a um dever permanente de assegurar a dignidade da pessoa com deficiência, tanto em situações ordinárias quanto em contextos de risco, emergência ou calamidade.

A interpretação desses dispositivos exige a conjugação de diferentes matrizes teóricas: a constitucional, que confere máxima efetividade ao princípio da dignidade da pessoa humana (CF, art. 1º, III); a bioética, que fornece critérios para o consentimento informado e para a limitação da intervenção médica; e a teológica, que reforça a sacralidade da vida e sua transcendência como valores intrínsecos ao ser humano. Essa articulação evidencia que a proteção da vida e da dignidade não se restringe à integridade física ou à funcionalidade biológica, mas envolve dimensões simbólicas, memoriais, espirituais e sociais da existência.

O objetivo geral deste trabalho é analisar criticamente o dever estatal de proteção integral da vida previsto no art. 10 da LBI, em diálogo com os dispositivos dos arts. 11 a 13, à luz da Constituição Federal, da bioética e de fundamentos teológicos, destacando os parâmetros normativos e institucionais necessários à efetividade da dignidade humana como valor jurídico absoluto.

Para alcançar esse propósito, estabelecem-se os seguintes objetivos específicos: Examinar o fundamento constitucional da dignidade da pessoa humana como eixo interpretativo da LBI, destacando sua força vinculante e sua projeção na tutela integral da vida. Interpretar o parágrafo único do art. 10 da LBI, enfatizando a presunção legal de vulnerabilidade em situações de risco, emergência e calamidade, e seus reflexos na responsabilidade estatal. Discutir os limites e a centralidade do consentimento prévio, livre e esclarecido (arts. 11 e 12 da LBI), analisando os cenários de curatela, o consentimento participativo e as restrições à pesquisa científica. Avaliar a excepcionalidade prevista no art. 13 da LBI, verificando as condições que autorizam intervenções médicas sem consentimento em casos de risco iminente de morte ou emergência de saúde. Propor parâmetros práticos para a implementação do dever de proteção integral, com ênfase na atuação da Defensoria Pública como instituição vocacionada à tutela da dignidade em contextos de vulnerabilidade ampliada. Estabelecer um

diálogo jurídico-teológico que evidencie a transcendência da vida humana, reafirmando seu valor ontológico e espiritual como fundamento para a ação estatal.

A presente investigação adota uma abordagem qualitativa, de natureza exploratória e analítico-descritiva, fundamentada em pesquisa bibliográfica, documental e normativa. O objeto central – o dever estatal de proteção integral da vida da pessoa com deficiência – exige a conjugação de três planos interpretativos: (i) o constitucional-normativo, centrado na análise dos dispositivos da LBI (arts. 10 a 13) em diálogo com a Constituição Federal e com tratados internacionais de direitos humanos; (ii) o bioético-jurídico, que permite compreender o alcance do consentimento informado, da vulnerabilidade presumida e das restrições à pesquisa científica; e (iii) o teológico-filosófico, que fornece subsídios hermenêuticos para afirmar a sacralidade e a transcendência da vida como valores que antecedem e fundamentam o ordenamento jurídico.

1. O dever estatal de proteção integral da vida: uma análise jurídico-teológica à luz do art. 10 da Lei Brasileira de Inclusão

O artigo 10 da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) estabelece claramente que “compete ao poder público garantir a dignidade da pessoa com deficiência ao longo de toda a vida” (Brasil, 2016). Tal preceito normativo não constitui mera recomendação ética ou diretriz de política pública, mas sim uma enunciação de um dever jurídico vinculado e permanente, cuja concretização não pode ser postergada sob o pretexto da discricionariedade administrativa. Ao reconhecer expressamente a dignidade como elemento intrínseco à pessoa com deficiência, o legislador positivou um comando que projeta seus efeitos desde a concepção até o pós-morte, em uma perspectiva que ultrapassa a cronologia biológica e também alcança os aspectos simbólicos, memoriais e sociais da existência humana.

O núcleo axiológico desse dispositivo repousa na dignidade da pessoa humana — fundamento da República (art. 1º, III, da Constituição Federal) (Brasil, 1988) e matriz interpretativa de todo o sistema de direitos fundamentais. No entanto, ao se tratar da pessoa com deficiência, essa dignidade requer reconhecimento em sua forma mais plena, que ultrapassa o mero conceito jurídico e alcança o valor moral e espiritual, expressando a consciência coletiva do valor de cada vida humana.

Sob esse enfoque, o dever do Estado é assegurar, promover e respeitar essa dignidade mediante ações concretas — legislativas, administrativas, judiciais e simbólicas — que reafirmem a centralidade da vida humana como bem indisponível, dotado de transcendência (Andrade e Bublitz, 2016). A dignidade da pessoa com deficiência não se limita à integridade física ou à autonomia funcional; ela envolve, ainda, o reconhecimento público da honra, da

autoridade, do valor moral e da nobreza dessa pessoa, independentemente de sua condição física, psíquica, sensorial ou intelectual.

Neste ponto, revela-se legítima e oportuna a integração hermenêutica com fundamentos teológicos, notadamente a visão cristã do ser humano como criação divina. Conforme expresso nas Escrituras Sagradas, “Deus criou o homem à sua imagem; à imagem de Deus o criou; macho e fêmea os criou” (Gn 1:27) (Almeida, 2010, p. 33). A imagem e semelhança divina atribuem ao ser humano uma dignidade ontológica inalienável, que precede qualquer funcionalidade biológica e que subsiste mesmo em situações de extrema fragilidade ou deficiência. A vida, nesse sentido, é dom de Deus, e não concessão do Estado ou resultado exclusivo da autonomia da vontade.

O reconhecimento do valor sagrado da vida fundamenta a exigência de proteção desde a concepção, em coerência com o que afirma Moisés no Salmo 90:2: “antes que os montes nascessem, ou que formasses a terra e o mundo, sim, de eternidade a eternidade, tu és Deus” (Sl 90:2) (Almeida, 2010, p. 882). Embora o texto constitucional brasileiro não defina de forma explícita o início da personalidade jurídica desde a concepção, a conjugação do princípio da dignidade com o art. 2º do Código Civil permite interpretar que o Estado está constitucional e legalmente comprometido com a proteção da vida desde o ventre materno, inclusive no que tange às pessoas com deficiência, porque a vida provém de Deus, o qual precede a formação do Estado.

A dimensão espiritual do ser humano reforça a tese de que nenhuma deficiência, limitação ou condição pode obscurecer o valor intrínseco da vida. Como ensina o apóstolo Paulo, “Deus é quem dá a todos a vida, a respiração e todas as coisas” (At 17:25) (Almeida, 2010, p. 1670). E, por ser a vida proveniente de Deus, ela é revestida de uma sacralidade que o ordenamento jurídico deve reconhecer e proteger. Esse entendimento está em consonância com a doutrina contemporânea dos direitos da personalidade, que considera a vida como um bem jurídico absoluto, anterior e superior a qualquer utilitarismo estatal ou conveniência política.

Sob essa ótica, o artigo 10 da LBI impõe ao poder público uma obrigação de resultado mínimo: a efetivação de políticas públicas e garantias normativas que assegurem à pessoa com deficiência o pleno exercício de sua dignidade ao longo de toda sua trajetória existencial. Essa obrigação deve abranger não apenas o fornecimento de cuidados médicos, assistenciais e educacionais, mas também a promoção do respeito simbólico, da inclusão ativa nos espaços públicos e da proteção contra toda forma de invisibilidade social ou exclusão estrutural (Andrade e Bublitz, 2016).

Essa exigência jurídica também está alinhada à jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos, que reiteradamente afirma o dever dos Estados de adotar medidas positivas para proteger grupos vulneráveis e remover barreiras sistêmicas que negam o pleno reconhecimento da dignidade humana¹. No mesmo sentido, o Supremo Tribunal Federal, em decisões paradigmáticas sobre o direito à saúde e à inclusão, tem interpretado o princípio da dignidade da pessoa humana como vetor de máxima efetividade dos direitos fundamentais, sobretudo daqueles que se destinam à proteção dos vulneráveis.

Assim, a interpretação do art. 10 da LBI deve ser feita em consonância com uma ética da alteridade, que reconhece no outro – mesmo (ou sobretudo) no outro que sofre, que depende, que precisa – o reflexo da imagem divina, a presença de um sujeito de direitos plenos e invioláveis. Nessa direção, a atuação estatal deve converter-se em expressão prática dessa reverência pela vida, promovendo ações que não apenas previnam a morte ou a degradação, mas que afirmem o valor intrínseco da existência, mesmo diante da deficiência, da dor ou da finitude. Na seção a seguir, será abordada as situações que fogem a regra da normalidade, bem como a presunção decorrente da lei de que a pessoa com deficiência é vulnerável. Isso nos conduz ao raciocínio que será desenvolvido logo na sequência.

2. Dignidade em situações de excepcionalidade: a presunção legal de vulnerabilidade da pessoa com deficiência.

O parágrafo único do art. 10 da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) introduz uma norma de proteção reforçada ao estabelecer que, “em situações de risco, emergência ou estado de calamidade pública, a pessoa com deficiência será considerada vulnerável, devendo o poder público adotar medidas para sua proteção e segurança” (Araújo e Zacharias, 2024). Essa disposição normativa reconhece uma realidade empírica e institui uma presunção legal de vulnerabilidade agravada, impondo ao Estado a adoção de medidas protetivas positivas e proporcionais, sob pena de omissão constitucional.

Durante períodos de normalidade institucional e social, a LBI pauta-se pela garantia de igualdade material e pela eliminação de barreiras estruturais, a fim de assegurar que a pessoa com deficiência exerça seus direitos em condições de igualdade com as demais pessoas (art.

¹ “O Tribunal dispôs que o dever dos Estados de regular e fiscalizar as instituições que prestam serviço de saúde, como medida necessária para a devida proteção da vida e integridade das pessoas sob sua jurisdição, abrange tanto as entidades públicas e privadas que prestam serviços públicos de saúde quanto aquelas instituições que prestam exclusivamente serviços privados de saúde. Especialmente com relação às instituições que prestam serviço público de saúde, como fazia a Casa de Repouso Guararapes, o Estado não somente deve regulá-las e fiscalizá-las, mas tem, ademais, o especial dever de cuidado com relação às pessoas ali internadas.” Corte IDH. Caso Damião Ximenes Lopes vs. Brasil. Sentença de 4 de julho de 2006. Série C Nº 149. Disponível em: https://www.corteidh.or.cr/sitios/libros/todos/docs/cuadernillo36_2022_port1.pdf Acesso em: 12 de junho de 2025, p. 63 – 66.

4º). Neste cenário, a deficiência não deve servir como critério para restringir direitos, suprimir vozes ou limitar a participação política, civil ou social. Pelo contrário: o ordenamento jurídico exige a promoção da autonomia individual e o reconhecimento da capacidade jurídica plena, em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, incorporada ao ordenamento brasileiro com status constitucional, conforme Decreto nº 6.949/2009 (Brasil, 2009).

Ainda assim, essa lógica de inclusão e equiparação não elimina a necessidade de adoção de tratamentos diferenciados em contextos excepcionais, como os previstos no parágrafo único do art. 10 (Araújo e Zacharias, 2024). Situações de risco coletivo, calamidade pública ou emergência demandam uma mudança de paradigma: o Estado deve reconhecer que a igualdade formal não é suficiente para assegurar a proteção da vida e da integridade das pessoas com deficiência em cenários de desorganização sistêmica. A presunção de vulnerabilidade não constitui discriminação negativa, mas afirma uma desigualdade de fato que exige uma resposta jurídica assimétrica e protetiva.

Essa assimetria protetiva se justifica pelo fato de que, em momentos de ruptura da normalidade — como pandemias, desastres naturais, colapsos sanitários ou crises humanitárias —, as barreiras que já dificultavam o acesso igualitário às estruturas de segurança, saúde, informação e mobilidade se tornam mais opressoras, e os riscos à vida se amplificam. Pessoas com deficiência, dependendo de sua condição específica, podem não ter condições materiais ou cognitivas de acessar abrigos, compreender alertas de emergência, locomover-se com rapidez, comunicar suas necessidades ou manter os tratamentos essenciais à sua sobrevivência. Nesses casos, o silêncio do Estado equivale à negação de sua humanidade. Por isso, a importância de medidas tais como o benefício de prestação continuada à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, regulamentado pelo Decreto n. 1.744/95 (Brasil, 1995).

A presunção legal de vulnerabilidade em contextos excepcionais deve ser compreendida, portanto, como instrumento de efetivação da dignidade da pessoa humana na adversidade. Trata-se de uma cláusula de reforço protetivo que atribui ao Estado o dever de agir não apenas como gestor administrativo, mas como garante ético-jurídico da vida em sua dimensão mais concreta e fragilizada. A omissão diante dessa presunção equivale à infração do dever de proteção e, em alguns casos, à violação de direitos fundamentais, com repercussões na responsabilidade estatal civil, administrativa e até internacional, por exemplo, a proibição de exigências de atestados de gravidez e esterilização, como práticas discriminatórias do trabalho, prevista na Lei n.º 9.029/95 (Brasil, 1995).

A jurisprudência da Corte Interamericana de Direitos Humanos tem enfatizado que o Estado não pode ser neutro diante das desigualdades estruturais; em especial nas situações de emergência, exige-se uma atuação positiva e direcionada aos grupos em maior risco. Em sintonia com essa compreensão, o Supremo Tribunal Federal, ao julgar a ADPF 754, reconheceu o dever do Estado brasileiro de adotar medidas específicas para proteger a população carcerária com deficiência em face da pandemia de COVID-19, reiterando que a vulnerabilidade impõe obrigações estatais específicas, proporcionais e eficazes².

O fundamento último dessa obrigação reside, mais uma vez, na dignidade humana — não apenas como valor jurídico, mas como valor moral-teológico que sustenta o reconhecimento da vida como bem indisponível, frágil e precioso. Como afirma o apóstolo Paulo, “o poder de Deus se aperfeiçoa na fraqueza” (2Co 12:9) (Almeida, 2010, p. 1786), e, por isso, só o direito deve ser mais sensível àqueles cuja condição os coloca em posição de desvantagem. A justiça que ignora os frágeis é injustiça institucionalizada e fingida de “justiça”.

Reconhecer a pessoa com deficiência como vulnerável em contextos extraordinários não é diminuir, mas protegê-la (Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, que promulgou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007) (Brasil, 2009). É afirmar que sua vida importa — e importa tanto quanto qualquer outra — a ponto de exigir, em momentos de crise, um escudo jurídico que a preserve quando todas as estruturas de proteção se fragilizam. Um desses escudos estatais é a Defensoria Pública, que deve assumir, com seriedade e prioridade, sua vocação constitucional de defensora da dignidade humana.

No tópico seguinte, trataremos sobre as situações em que a Lei brasileira protege a vontade do seu titular contra tratamentos de saúde contra sua vontade.

3. Sobre o consentimento. Comentários ao Art. 11 da Lei nº 13.146/2015

O artigo 11 da Lei Brasileira de Inclusão reafirma, de maneira expressa, um princípio já consolidado na doutrina e na jurisprudência do Direito Civil brasileiro: ninguém pode ser compelido a se submeter a intervenções médicas ou à institucionalização contra a sua vontade,

² Decisão: O Tribunal, por unanimidade, referendou a medida cautelar pleiteada para determinar ao Ministério da Saúde e ao Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos que façam constar, tão logo intimados desta decisão, das Notas Técnicas 2/2022- SECOVID/GAB/SECOVID/MS e 1/2022/COLIB/CGEDH/SNPG/MMFDH, a interpretação conferida pelo Supremo Tribunal Federal ao art. 3º, III, d, da Lei 13.979/2020, no sentido de que (i) “a vacinação compulsória não significa vacinação forçada, por exigir sempre o consentimento do usuário, podendo, contudo, ser implementada por meio de medidas indiretas, as quais compreendem, dentre outras, a restrição ao exercício de certas atividades ou à frequência de determinados lugares, desde que previstas em lei, ou dela decorrentes”, esclarecendo, ainda, que (ii) “tais medidas, com as limitações expostas, podem ser implementadas tanto pela União como pelos Estados, Distrito Federal e Municípios, respeitadas as respectivas esferas de competência” Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6034102> Acesso em: 20 jun.2025.

salvo hipóteses excepcionais expressamente previstas em lei e sob rigoroso controle judicial. A norma consagra, para as pessoas com deficiência, o direito à autodeterminação corporal e à recusa de tratamentos que afetem sua integridade física ou psíquica, assegurando a prevalência do consentimento livre e esclarecido como condição de validade ética e jurídica para qualquer intervenção (Carvalho e Sampaio, 2019, p. 224).

Trata-se de uma extensão natural dos direitos da personalidade, especialmente da integridade física, da liberdade individual e da autonomia da vontade, já protegidos pelo art. 15 do Código Civil. A doutrina majoritária reconhece que o corpo humano não pode ser objeto de imposição autoritária, mesmo sob o argumento de proteção da própria vida ou saúde, quando a pessoa, consciente de sua situação, manifesta recusa válida e legítima (Carvalho e Sampaio, 2019, p. 224). A dignidade da pessoa humana impõe que a vontade do titular sobre seu próprio corpo seja respeitada, especialmente em se tratando de pessoas com deficiência, cujo histórico de institucionalização forçada foi, por muito tempo, legitimado sob fundamentos discriminatórios.

Ao vedar a institucionalização compulsória e a submissão a tratamentos ou cirurgias forçadas, o art. 11 concretiza as diretrizes da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, particularmente em seus arts. 12 e 14, garantindo que a deficiência jamais possa ser usada como justificativa para a privação da liberdade ou da autonomia (Carvalho e Sampaio, 2019).

A jurisprudência brasileira também acompanha essa tendência. O Supremo Tribunal Federal, ao julgar a ADI 3510, consolidou a posição de que o princípio da dignidade humana implica o reconhecimento da autonomia individual para decidir sobre a própria saúde, inclusive para recusar tratamentos que envolvam riscos ou contrariem convicções pessoais. No que diz respeito às pessoas com deficiência, esse direito deve ser reforçado, e não mitigado (Canheu, 2016). Assim, o art. 11 da LBI não inova em essência, mas reafirma e fortalece, de forma enfática, a posição jurídica da pessoa com deficiência como sujeito de direitos plenos, dono de sua vontade e de seu corpo, em igualdade com todas as demais pessoas.

O parágrafo único do art. 11 da Lei nº 13.146/2015 dispõe que “o consentimento da pessoa com deficiência em situação de curatela poderá ser suprido, na forma da lei”. Embora redigida de forma sucinta, essa norma possui uma densidade jurídica relevante, pois trata de uma situação excepcional e sensível, na qual o exercício da autonomia da vontade — reconhecida e protegida em regra — pode ser substituído ou representado, sempre de forma fundamentada, proporcional e sob estrito controle judicial. Vale destacar, nesse tema, a edição da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos

Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e alterou o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990 (Brasil, 2012).

O termo “consentimento” deve ser interpretado em seus múltiplos vieses: como manifestação favorável ou anuênciam expressa a determinada intervenção, como licença ou tolerância juridicamente válida, ou ainda como acordo de vontades voltado à realização de um ato jurídico. Em todas essas acepções, o elemento essencial do consentimento é a capacidade de manifestação de uma vontade livre, esclarecida e consciente (Martins e Houaiss, 2022).

Entretanto, há situações em que, devido às limitações graves de comunicação, consciência ou cognição, a pessoa com deficiência não consegue expressar essa vontade de modo direto. Nesses casos, especialmente quando se trata de decisões urgentes ou necessárias para preservar direitos existenciais (como saúde, integridade física ou continuidade de tratamento), o ordenamento jurídico admite a figura do suprimento judicial do consentimento, desde que preenchidos os requisitos legais e respeitadas as garantias processuais (Martins e Houaiss, 2022).

A figura da curatela, nos termos do Código Civil (arts. 1.767 e seguintes), é uma medida protetiva, subsidiária e proporcional, voltada à salvaguarda dos interesses da pessoa com deficiência que esteja temporária ou permanentemente impossibilitada de manifestar vontade de modo autônomo. No contexto da LBI, a curatela passou a ser considerada uma medida extraordinária e específica, restrita aos atos patrimoniais e negociais, sendo vedada qualquer presunção de incapacidade plena por motivo de deficiência (art. 6º, § 1º, da LBI). Esse entendimento reforça o que já havia sido fixado pelo Decreto nº 8.805, de 7 de julho de 2016 (Brasil, 2016), que regulamentou a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991 (Brasil, 1991), quanto à avaliação das pessoas com deficiência, a respeito da concessão de benefícios assistenciais. A reavaliação médica e social da condição de deficiência constatada anteriormente será respeitada pelo INSS, desde que o impedimento não tenha sido considerado permanente.

No caso do art. 11, parágrafo único, o suprimento do consentimento não substitui a vontade de forma absoluta, mas funciona como um mecanismo processual de representação provisória, baseado na melhor proteção dos interesses do curatelado. Nesses casos, o consentimento pode ser suprido por decisão judicial devidamente motivada, precedida da oitiva do Ministério Público e, sempre que possível, do próprio curatelado, respeitando os princípios do contraditório, da razoabilidade e da dignidade da pessoa humana. Por exemplo, a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social, a qual tem entre seus princípios o respeito à dignidade do cidadão, à sua autonomia e ao seu direito a

benefícios e serviços de qualidade, bem como à convivência familiar e comunitária, vedando-se qualquer comprovação vexatória de necessidade (art. 4, III, Lei 8.742/93) (Brasil. 1993).

A jurisprudência pátria tem reafirmado o entendimento de que medidas de substituição da vontade só são admissíveis quando inexistente a possibilidade de decisão autônoma e desde que essa substituição seja necessária para preservar direitos fundamentais. O STF, ao apreciar o Agravo em Recurso Extraordinário ARE nº 1121633/GO (tema 1.046 da repercussão geral), reconheceu a prevalência da autonomia da pessoa com deficiência, mesmo em situações de curatela, como vetor da dignidade da pessoa humana e da igualdade substancial³.

Portanto, o parágrafo único do art. 11 não constitui autorização genérica para decisões heterônomas sobre o corpo ou a saúde da pessoa com deficiência, mas reconhecimento de uma possibilidade restrita, juridicamente controlada e justificada, de representação judicial quando a manifestação autêntica da vontade for inviável. Essa interpretação reafirma que a pessoa com deficiência é sujeito de direitos, mesmo que, em casos extremos, precise de tutela excepcional para garantir a proteção integral e o respeito a esses direitos. Esse tema merece desdobramento como se verá no tópico seguinte.

4. Consentimento prévio, livre e esclarecido: garantia de autonomia e dignidade nas intervenções médicas e científicas

O art. 12 da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência determina, de forma categórica, que “o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa com deficiência é indispensável para a realização de tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica”. Este dispositivo representa uma das mais claras afirmações legislativas da autonomia da vontade da pessoa com deficiência, especialmente em contextos de vulnerabilidade histórica, nos quais práticas médicas ou científicas foram realizadas sem consideração à vontade individual, com alto risco de abusos, danos ou violações éticas.

A exigência de consentimento qualificado — prévio, livre e esclarecido — reveste-se de importância central no ordenamento jurídico contemporâneo, pois garante que a pessoa com deficiência seja agente de sua própria história clínica, e não mero objeto de intervenção técnica, institucional ou experimental. O texto legal positivou três adjetivações⁴ cumulativas que compõem o núcleo do consentimento válido:

³ A tese fixada no tema 1046 foi no sentido de que são constitucionais os acordos e as convenções coletivos que, ao considerarem a adequação setorial negociada, pactuam limitações ou afastamentos de direitos trabalhistas, independentemente da explicitação especificada de vantagens compensatórias, desde que respeitados os direitos absolutamente indisponíveis.

Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/jurisprudenciaRepercussao/tema.asp?num=1046> Acesso em: 23 jun. 2025.

⁴ Por se tratar de vocábulos que não são propriamente jurídicos, optou-se por utilizar como referência o Novo Dicionário da Língua Portuguesa de Aurélio Buarque de Holanda Ferreira.

Prévio: o consentimento deve ser obtido antes da intervenção, de forma antecedente à prática médica, cirúrgica, hospitalar ou científica. Qualquer prática realizada sem essa autorização prévia configura vício de legalidade e, possivelmente, de licitude penal ou civil.

Livre: refere-se à ausência de coação, induzimento ou manipulação. O consentimento só será válido se derivar do exercício autêntico do livre-arbítrio, sem interferências externas que turvem ou suprimam a liberdade de escolha. Isso inclui pressões familiares, institucionais, psicológicas ou culturais.

Esclarecido: exige que a pessoa com deficiência seja devidamente informada sobre os riscos, benefícios, alternativas, prognósticos e consequências do ato que se propõe. A informação deve ser transmitida de forma comprehensível, acessível e adaptada às condições cognitivas, sensoriais ou intelectuais do interessado, inclusive com o uso de tecnologias assistivas ou mediação especializada.

Este tripé conceitual remonta aos princípios da bioética, notadamente o da autonomia, mas também se articula com a proteção dos direitos da personalidade, como a integridade física e psíquica, a liberdade individual e o direito ao próprio corpo. Ao estabelecer a exigência do consentimento informado como condição indispensável, o legislador impõe uma limitação objetiva à atuação de médicos, pesquisadores e instituições hospitalares, sujeitando suas condutas a eventual responsabilização civil, administrativa ou penal, caso violem essa garantia (Pereira, Martins e Houaiss, 2022).

Em termos constitucionais, o dispositivo também é expressão direta da dignidade da pessoa humana (CF, art. 1º, III), que se manifesta, entre outros aspectos, pelo direito de dispor sobre o próprio corpo, inclusive para negar-se a tratamentos invasivos, experimentais ou terapêuticos que julgue inadequados, ainda que o Estado, a ciência ou a medicina considerem tais medidas benéficas. Trata-se de um direito negativo de resistência à intervenção, que se impõe mesmo quando há risco de vida, pois a escolha existencial é intransferível (Siqueira e Miranda, 2023).

O Supremo Tribunal Federal, em diversos julgados, tem afirmado a prevalência da autonomia sobre a tutela médica compulsória, como ocorreu na ADI 3510 (pesquisa com embriões) e nos debates sobre tratamentos experimentais, reconhecendo que o paciente possui o direito de decidir sobre os rumos de sua existência, desde que esteja apto a compreender as consequências de suas decisões⁵.

⁵ Nesse sentido, foi objeto de análise os direitos fundamentais à autonomia da vontade, ao planejamento familiar e à maternidade. A decisão por uma descendência ou filiação exprime um tipo de autonomia de vontade individual que a própria Constituição rotula como "direito ao planejamento familiar", fundamentado este nos princípios

No contexto das pessoas com deficiência, essa prerrogativa assume especial relevo, pois, historicamente, muitas delas foram submetidas a institucionalizações, esterilizações, terapias e experimentos sem o devido respeito à sua vontade. O art. 12 da LBI, portanto, além de proteger direitos individuais, corrige práticas históricas de violência simbólica e institucional, além de reafirmar o lugar da pessoa com deficiência como sujeito pleno de direitos, inclusive na seara biomédica e científica⁶.

Por fim, essa norma está alinhada aos parâmetros internacionais, especialmente à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU), cujos artigos 15 e 17 proíbem a submissão à tortura, tratamentos desumanos ou degradantes, e exigem respeito pela integridade física e mental em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2016). Especificamente sobre a curatela, o tema será abordado no segmento posterior.

5. Consentimento participativo na curatela: a voz da pessoa com deficiência como prioridade ético-jurídica.

O §1º do art. 12 da Lei nº 13.146/2015 estabelece que, mesmo nos casos em que a pessoa com deficiência esteja sob o regime de curatela, deve ser assegurada sua participação, no maior grau possível, para obtenção do consentimento. Essa previsão normativa reflete um deslocamento do paradigma tradicional de substituição de vontade para um modelo centrado na promoção da autonomia relacional e participativa, em consonância com os princípios da dignidade da pessoa humana, da igualdade substancial e da proporcionalidade.

Trata-se de uma norma que não admite leitura formal ou literalista, cuja eficácia está diretamente vinculada à implementação de meios concretos de comunicação, mediação e acessibilidade, a fim de que o curatelado seja escutado, compreendido e respeitado naquilo que possa expressar — seja de forma verbal, escrita, gestual, pictográfica, tecnológica ou simbólica

igualmente constitucionais da "dignidade da pessoa humana" e da "paternidade responsável". A conjugação constitucional da laicidade do Estado e do primado da autonomia da vontade privada, nas palavras do Ministro Joaquim Barbosa. A opção do casal por um processo "in vitro" de fecundação artificial de óvulos é implícito direito de idêntica matriz constitucional, sem acarretar para esse casal o dever jurídico do aproveitamento reprodutivo de todos os embriões eventualmente formados e que se revelem geneticamente viáveis. O princípio fundamental da dignidade da pessoa humana opera por modo binário, o que propicia a base constitucional para um casal de adultos recorrer a técnicas de reprodução assistida que incluam a fertilização artificial ou "in vitro". De uma parte, para aquinhoar o casal com o direito público subjetivo à "liberdade" (preâmbulo da Constituição e seu art. 5º), aqui entendida como autonomia de vontade.

Disponível em: <https://jurisprudencia.stf.jus.br/pages/search/sjur178396/false> Acesso em 23 jun. 2025.

⁶ Caso o leitor tenha interesse pelo assunto, recomenda-se a pesquisa pelo nome do médico Herman Lundborg (1868-1943), que mais tarde seria o fundador e primeiro diretor do Instituto de Biologia Racial. O Instituto de Biologia Racial controlava regularmente a "pureza" do povo sueco. E entre 1935 e 1975, 63 mil pessoas —em sua maioria mulheres— foram submetidas, na Suécia, a uma esterilização forçada que visava criar uma raça sueca mais forte. Deficientes, homossexuais, ciganos e outros considerados como "incapacitados sociais" foram forçados a sofrer a intervenção, por vezes como contrapartida para serem autorizados a casar-se ou ter alta de hospitais psiquiátricos. Disponível em: <https://www.aa.com.tr/en/europe/why-did-sweden-sterilize-more-than-60-000-people-against-their-will/3160534> Acesso em: 12 jun. 2025.

(Siqueira e Miranda, 2023). A lei exige que nenhum tratamento, internação ou submissão à pesquisa científica ocorra sem que tenham sido envidados todos os esforços possíveis para compreender, interpretar e respeitar a vontade da própria pessoa com deficiência.

Mesmo estando sob curatela, o indivíduo não é destituído de sua condição de sujeito de direitos. A curatela, conforme redefinida pela própria LBI (art. 6º, §1º), não afeta a plenitude da personalidade civil, sendo instrumento excepcional e limitado, devendo ser sempre aplicada de forma proporcional, temporária e restrita aos atos estritamente necessários. Isso significa que a vontade da pessoa curatelada continua sendo relevante e juridicamente protegida, mesmo que não tenha força decisória plena em determinadas hipóteses (Tartuce, 2015).

A exigência de participação ativa da pessoa com deficiência na construção do consentimento visa impedir que a curatela seja usada como justificativa para anular seu direito à autonomia ou suprimir sua dignidade existencial. Ouvi-la é reconhecer sua humanidade; envolver sua percepção é exercer justiça material; interpretar seus sinais de vontade é promover uma ética jurídica do cuidado e do respeito (Tartuce, 2015).

A própria Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (art. 12) exige que os Estados adotem salvaguardas adequadas e eficazes para assegurar que as medidas de apoio ao exercício da capacidade legal respeitem os direitos, a vontade e as preferências da pessoa, e não apenas o que terceiros entendem ser seu “melhor interesse”. O §1º do art. 12 concretiza essa diretriz convencional no plano infraconstitucional, exigindo que toda atuação médica, hospitalar ou científica seja pautada pela máxima preservação da autonomia possível.

O consentimento participativo, portanto, não é apenas uma formalidade: é ato de reconhecimento da dignidade da pessoa com deficiência como ser dotado de valor intrínseco, capaz de perceber, sentir, aprovar, rejeitar, intuir e comunicar suas vontades, ainda que por meios não convencionais. A escuta ativa e o esforço institucional para decodificar essa vontade são obrigações jurídicas impostas ao Estado, às instituições de saúde, aos profissionais da área médica e aos responsáveis legais.

Nesse sentido, é juridicamente inaceitável que a manifestação do curador substitua, de forma automática ou autocrática, a escuta da pessoa representada. Pelo contrário, a decisão que envolva riscos à integridade física ou mental, especialmente em intervenções invasivas ou experimentais, deve ser precedida de tentativa real e documentada de obtenção do consentimento da própria pessoa com deficiência, com a utilização de recursos assistivos, intérpretes, mediação comunicacional e quaisquer outras ferramentas que viabilizem sua participação efetiva (Siqueira e Miranda, 2023).

Assim, o §1º do art. 12 reafirma que a curatela, longe de silenciar o curatelado, impõe ao Estado e à sociedade o dever de escutá-lo com mais atenção, cuidado e reverência. A sua voz, ainda que frágil, indecifrável ou intermediária, continua sendo a expressão mais legítima de sua subjetividade e de seu lugar como sujeito de direitos fundamentais.

A respeito da necessidade de tratar a pessoa com deficiência como sujeito de direito, abordaremos o tema no tópico seguinte.

6. Pesquisa científica e dignidade humana: a pessoa com deficiência não é objeto, mas sujeito de direito.

O §2º do art. 12 da Lei nº 13.146/2015 estabelece parâmetros rigorosos para a realização de pesquisa científica envolvendo pessoas com deficiência submetidas a regimes de tutela ou curatela, restringindo sua participação a situações de caráter absolutamente excepcional, e desde que presentes duas condições cumulativas: (i) indícios de benefício direto à sua saúde ou à saúde de outras pessoas com deficiência e (ii) inexistência de alternativas metodológicas igualmente eficazes com participantes que não estejam em situação de tutela ou curatela. Essa norma representa um compromisso ético-jurídico com a dignidade da pessoa com deficiência, impedindo que ela seja instrumentalizada como mero objeto de experimentação científica.

O dispositivo não visa obstaculizar o avanço da ciência, mas sim submeter a atividade científica a balizas morais e jurídicas, ancoradas na proteção da integridade física, psíquica e moral das pessoas vulneráveis. A centralidade da dignidade humana — especialmente aquela que se encontra em condição de fragilidade ampliada — exige que a pesquisa científica se baseie em critérios rigorosos de legitimidade, proporcionalidade, necessidade e finalidade (Sulkes, 2024).

A pessoa com deficiência, especialmente em condição de tutela ou curatela, não pode ser reduzida à condição de cobaia, sob o risco de se reviver práticas históricas de violação institucional, mesmo que sob o pretexto de buscar o coletivismo. A história da medicina registra episódios lamentáveis de utilização de pessoas institucionalizadas, com deficiência mental ou intelectual, como campo de testes, muitas vezes sem seu conhecimento ou consentimento — práticas essas hoje condenadas pelo direito internacional dos direitos humanos e pela bioética moderna (Sulkes, 2024).

O §2º, portanto, funciona como uma norma de contenção, de prudência e de respeito radical à dignidade do ser humano. Ao exigir a demonstração de benefício direto à saúde como pré-condição para a inclusão em pesquisa, o legislador impõe um critério teleológico de justificação que impede a banalização do uso de pessoas com deficiência como sujeitos

experimentais (Sulkes, 2024). Ao mesmo tempo, a exigência de inexistência de alternativa metodológica com participantes não tutelados ou curatelados reafirma o princípio da subsidiariedade, ou seja, a pesquisa com esse grupo só poderá ser realizada se, e somente se, não houver outra via científica viável para alcançar os mesmos resultados.

Esse rigor se ancora nos princípios da bioética — em especial nos princípios da não maleficência, da beneficência, da autonomia e da justiça —, bem como nos tratados internacionais de proteção à pessoa humana. O Protocolo Adicional à Convenção sobre os Direitos Humanos e Biomedicina⁷(Protocolo de Proteção das Pessoas Incapazes de Consentir), adotado pelo Conselho da Europa, por exemplo, admite a inclusão de pessoas incapazes em pesquisa apenas em caráter excepcional e com consentimento substitutivo, baseado no melhor interesse do participante.

Além disso, a Constituição Federal de 1988, ao consagrar a dignidade da pessoa humana como fundamento da República (art. 1º, III), impõe ao Estado e à sociedade a obrigação de assegurar que nenhuma pessoa — especialmente aquelas com deficiência — seja instrumentalizada como meio para fins coletivos, mesmo que nobres ou justificáveis do ponto de vista científico. A vida humana, em sua inteireza e fragilidade, é sempre um fim em si mesma (Brasil, 1988).

Portanto, o § 2º do art. 12 impõe uma diretriz clara: a ciência deve servir ao ser humano, e não o contrário (Santos, 1999). A participação da pessoa com deficiência tutelada ou curatelada em pesquisas só se justifica quando for a única via para a proteção de sua saúde ou da saúde de seus semelhantes, e desde que isso seja feito com pleno respeito, cautela e consentimento — ainda que este, por força das circunstâncias, precise ser suprido na forma legalmente autorizada.

Trata-se, em última instância, de afirmar que a pessoa com deficiência é titular de dignidade em todas as dimensões da vida, inclusive na esfera científica. Sua participação em pesquisa não pode ser naturalizada nem padronizada, mas sim cuidadosamente ponderada e formalmente justificada, como exceção ética à regra da autonomia individual. Assim, o ordenamento jurídico brasileiro alinha-se aos mais avançados marcos normativos

⁷ Artigo 6 – Consentimento a) Qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo envolvido, baseado em informação adequada. O consentimento deve, quando apropriado, ser manifesto e poder ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento e por qualquer razão, sem acarretar desvantagem ou preconceito. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos realizada entre os dias 6 e 8 de abril e, posteriormente, entre 20 e 24 de junho de 2005, em Paris, França, na sede da Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura - UNESCO. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em: 23 mai. 2025.

internacionais, reafirmando que o desenvolvimento científico e tecnológico deve estar sempre subordinado ao primado da dignidade da pessoa humana.

Diante da relevância do tema, desdobraremos a questão da intervenção médica e o consentimento no tópico a seguir.

7. Consentimento e intervenção médica em situações de emergência: a excepcionalidade justificada no art. 13 da LBI.

O art. 13 da Lei nº 13.146/2015 prevê que “a pessoa com deficiência somente será atendida sem seu consentimento prévio, livre e esclarecido em casos de risco de morte e de emergência de saúde, resguardado seu superior interesse e adotadas as salvaguardas legais cabíveis”. Tal dispositivo estabelece uma exceção autorizada à exigência do consentimento informado, sem, contudo, relativizar o princípio da dignidade da pessoa humana ou a proteção integral à autonomia da vontade. Trata-se, portanto, de uma norma de ponderação entre direitos fundamentais, na qual a preservação da vida — bem jurídico absoluto — pode justificar, em casos urgentes, a suspensão momentânea da exigência de consentimento expresso, desde que respeitados critérios legais e éticos rigorosos.

Em regra, como já afirmado pelo art. 12 da LBI e reforçado pela jurisprudência consolidada dos tribunais superiores e pelos marcos da bioética, toda e qualquer intervenção médica, hospitalar ou científica depende do consentimento livre, prévio e esclarecido da pessoa com deficiência, mesmo que esteja sob tutela ou curatela (Tartuce, 2015). Tal consentimento constitui expressão da autodeterminação corporal e garante a dignidade da pessoa como sujeito de direitos (UNICEF, 2006).

Entretanto, a realidade impõe situações extremas em que não há tempo hábil para obter consentimento, seja por impossibilidade de comunicação, ausência de representante legal em tempo útil ou risco iminente de agravamento irreversível da saúde. Nesses casos, a omissão do profissional de saúde pode constituir falha grave no dever de socorro e infringir os princípios de beneficência e não maleficência, inclusive com repercussões cíveis, éticas e criminais.

O art. 13, portanto, legitima a atuação médica emergencial sem prévio consentimento, desde que configurada situação de risco de morte ou de emergência clínica que exija intervenção imediata. Trata-se de uma cláusula de salvaguarda que protege tanto o profissional quanto o paciente, mas que não elimina a necessidade de observância de critérios técnicos e de respeito ao superior interesse da pessoa com deficiência.

A referência expressa ao “superior interesse” funciona como cláusula de proteção reforçada, obrigando os agentes públicos ou privados envolvidos a pautarem sua conduta por critérios objetivos de necessidade, proporcionalidade e razoabilidade, com base em evidências

clínicas concretas e no respeito à dignidade da pessoa. Não se trata de uma autorização genérica para práticas invasivas ou paternalistas, mas de uma licença restrita às hipóteses em que a intervenção imediata seja o único meio disponível para salvar vidas ou evitar danos graves à integridade da saúde.

Além disso, a norma exige a adoção de “salvaguardas legais cabíveis”, o que impõe ao sistema de saúde a responsabilidade de documentar a intervenção, justificar tecnicamente a ausência de consentimento, comunicar aos responsáveis legais ou ao Ministério Público e registrar todos os procedimentos realizados. Tais salvaguardas são essenciais para prevenir abusos e garantir que a medida seja realmente adotada em favor da proteção do paciente, e não contra sua autonomia.

Um exemplo clássico dessa situação é a atuação dos profissionais do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), que muitas vezes são acionados para intervir em episódios de crise aguda, convulsões, quadros psicóticos ou acidentes envolvendo pessoas com deficiência, seja em seus domicílios ou em espaços públicos. A exigência de consentimento nessas hipóteses seria impraticável e potencialmente prejudicial, razão pela qual o art. 13 atua como norma de equilíbrio entre o dever de agir e o dever de respeitar.

Sob o ponto de vista constitucional, a norma harmoniza-se com o art. 5º, inciso II, da Constituição Federal, que estabelece que “ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei”, e com direito à vida, da como valor fundante do Estado democrático. A ponderação entre a autonomia da vontade e o direito à vida exige sensibilidade jurídica e técnica, sem que um valor anule o outro, mas que ambos se complementem na medida da necessidade.

Por fim, vale destacar que a proteção da pessoa com deficiência em situações de emergência não exclui o dever de, cessado o risco, retomar a escuta ativa e o respeito à sua vontade, inclusive para informar, justificar e reparar, se necessário. A excepcionalidade nunca deve se converter em regra, e a autonomia continua sendo o eixo normativo da relação médico-paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos arts. 10 a 13 da Lei Brasileira de Inclusão evidencia que a proteção integral da vida da pessoa com deficiência não constitui mera diretriz programática, mas sim um dever jurídico permanente e vinculante do Estado, que se projeta em todas as dimensões da existência humana — física, psíquica, social e espiritual. Ao consagrar a dignidade como fundamento normativo, a LBI reafirma a centralidade da vida como bem indisponível e

absoluto, exigindo do poder público ações concretas, positivas e proporcionais, tanto em períodos de normalidade quanto em contextos de risco ou calamidade.

Constatou-se que o ordenamento jurídico brasileiro, em consonância com os marcos internacionais e com a jurisprudência constitucional e interamericana, estabelece três eixos fundamentais: (i) o reconhecimento da dignidade e da vulnerabilidade presumida em situações de crise (art. 10); (ii) a afirmação da autonomia e do consentimento prévio, livre e esclarecido como núcleo protetivo dos direitos da personalidade (arts. 11 e 12); e (iii) a excepcionalidade das intervenções sem consentimento em casos de risco iminente de morte ou emergência de saúde, condicionada a salvaguardas legais rigorosas (art. 13).

A contribuição teológico-filosófica reforça que a vida, enquanto dom de Deus e expressão da imago Dei, possui dignidade ontológica que transcende qualquer utilitarismo estatal ou conveniência política. Essa dimensão amplia o sentido jurídico da proteção, permitindo compreender que nenhuma deficiência, limitação ou fragilidade pode diminuir o valor intrínseco da vida humana.

Diante desse quadro, conclui-se que a efetividade da LBI depende da adoção de políticas públicas inclusivas, protocolos institucionais claros e mecanismos de accountability, com especial destaque para o papel da Defensoria Pública como escudo de dignidade em contextos de vulnerabilidade ampliada. Mais do que evitar violações, o dever estatal de proteção integral da vida exige a afirmação positiva da dignidade, traduzida em inclusão, respeito simbólico, reconhecimento jurídico e salvaguarda ética.

Assim, o artigo reforça que a LBI não apenas regula direitos, mas projeta um imperativo ético-jurídico: a vida da pessoa com deficiência importa em todas as suas fases, condições e circunstâncias, cabendo ao Estado garantir, sem omissões, a concretização plena da dignidade humana.

Referências bibliográficas

- ANDRADE, Fábio Siebeneichler de; BUBLITZ, Michelle Dias. Notas sobre o estatuto da pessoa com deficiência (Lei 13.146/2015) e a alteração da curatela e do regime de capacidade. *Revista Jurídica Cesumar*, v. 16, n. 3, p. 707-727, set./dez. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.17765/2176-9184.2016v16n3p707-727>. Acesso em: 26 maio 2025.
- ARAÚJO, Luiz Alberto David. ZACHARIAS, Rodrigo, Inclusão Social das Pessoas com Deficiência: Requisitos para a Avaliação Biopsicossocial e Dificuldades de sua Implementação. 2024. Disponível em: <https://www.magisteronline.com.br/mgstrnet/lpext.dll?f=templates&fn=main-hit-j.htm&2.0>. Acesso em: 03 de jul. 2025.
- BÍBLIA. Bíblia Sagrada: Almeida Revista e Corrigida. Tradução de João Ferreira de Almeida. Sociedade Bíblica do Brasil, 2010. p. 33.
- CANHEU, Gustavo Casagrande. Inventário extrajudicial e herdeiro com deficiência: efeitos da Lei 13.146/2015. 2016. Disponível em:

<http://www.notariado.org.br/index.php?pG=X19leGliZV9ub3RpY2lhcv==&in=NjgzOA==>. Acesso em: 03 jul. 2025.

CARVALHO, Suzy Anny Martins; SAMPAIO, Carolina Vasques. Escolha do curador no Estatuto da Pessoa com Deficiência - Lei 13.146/2015: os limites da participação do curatelado com deficiência intelectual. *Revista da AGU*, Brasília-DF, v. 18, n. 03. p. 223-242, jul./set. 2019. Acesso em: 26 maio 2025.

BRASIL. Lei nº 9.029, de 13 de abril de 1995. Proíbe a exigência de atestados de gravidez e esterilização, e outras práticas discriminatórias, para efeitos admissionais ou de permanência da relação jurídica de trabalho, e dá outras providências. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19029.htm. Acesso em: 04 jun. 2025.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 04 jun. 2025.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 10 mai. 2025.

BRASIL. Decreto nº 1.744, de 8 de dezembro de 1995. Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e dá outras providências. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/antigos/d1744.htm. Acesso em: 18 mai. 2025.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 18 mai. 2025.

BRASIL. Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%BA%206.214%2C%20DE%2026,2003%20%2C%20acresce%20par%C3%A1grafo%20ao%20art. Acesso em: 20 mai. 2025.

BRASIL. Decreto nº 8.805, de 7 de julho de 2016. Regulamenta a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, quanto à avaliação das pessoas com deficiência e pessoas idosas para concessão de benefícios assistenciais e dá outras providências. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/decreto/d8805.htm. Acesso em: 20 mai. 2025.

BRASIL. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm. Acesso em: 10 mai. 2025.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm. Acesso em: 15 mai. 2025.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil Brasileiro. Disponível em: 2025. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2002/L10406.htm Acesso em: 15 mai.

BRASIL. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm. Acesso em: 20 mai. 2025.

BRASIL. Lei nº 12.435, de 6 de julho de 2011. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12435.htm. Acesso em: 16 mai. 2025.

BRASIL. Lei nº 12.470, de 31 de agosto de 2011. Altera os arts. 20 e 21 e acrescenta o art. 21-A à Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 - Lei Orgânica de Assistência Social, para alterar regras do benefício de prestação continuada da pessoa com deficiência. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12470.htm. Acesso em: 10 jun. 2025.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 16 mai. 2025.

BRASIL. Ministério da Justiça e Cidadania. Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília/DF - Brasil. 2016. Disponível em:

<https://www.mds.gov.br/webarquivos/Oficina%20PCF/JUSTI%C3%87A%20E%20CIDADA%20NIA/convencao-e-lbi-pdf.pdf> Acesso em: 23 jun. 2025.

Corte IDH. Caso Damião Ximenes Lopes vs. Brasil. Sentença de 4 de julho de 2006. Série C Nº 149. Disponível em:

https://www.corteidh.or.cr/sitios/libros/todos/docs/cuadernillo36_2022_port1.pdf Acesso em: 12 jun. 2025. p. 63 – 66.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. 2ª Edição. Editora Nova Fronteira. Rio de Janeiro, 1986.

MARTINS, Guilherme Magalhães; HOUAISS, Lívia Pitelli Zamarian (coord.). Estatuto da Pessoa com Deficiência: comentários à Lei 13.146/2015. Indaiatuba: Foco, 2022.

NELSON. Rocco Antônio Rangel Rosso. Em Defesa das Cotas para os Trabalhadores com Deficiência: uma Base de Cálculo Justa. Disponível em:

<https://www.magisteronline.com.br/mgstrnet/lpext.dll?f=templates&fn=main-hit-j.htm&2.0> . Acesso em: 03 de jul. 2025.

PEREIRA, Marcos Vinícius Torres. Comentários aos artigos 1º a 3º. In: MARTINS, Guilherme Magalhães; HOUAISS, Lívia Pitelli Zamarian (coord.). Estatuto da Pessoa com Deficiência: comentários à Lei 13.146/2015. Indaiatuba: Foco, 2022.

SIQUEIRA, Felipe Rodrigues de; MIRANDA, Normelia. O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015) e a (des)proteção dos interesses do incapaz. In: De Jure Revista Jurídica, Ministério Público do Estado de Minas Gerais, v. 21, n. 37, p. 17-40, jan./jun. 2023.

Disponível em: <https://dejure.mpmg.mp.br/dejure/article/view/343>. Acesso em: 26 maio 2025.

TARTUCE, Flávio. Alterações do Código Civil pela Lei 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência): repercussões para o direito de família e confrontações com o Novo CPC. Parte II. 26 ago. 2015. Disponível em: www.migalhas.com.br. Acesso em: 20 jun. 2025.

TARTUCE, Flávio. Alterações do Código Civil pela Lei 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência): repercussões para o direito de família e confrontações com o novo CPC. Parte II. Disponível em:

<http://www.migalhas.com.br/FamiliaeSucessoes/104,MI225871,51045-Alteracoes+do+Codigo+Civil+pela+lei+131462015+Estatuto+da+Pessoa+com>. Acesso em: 21 maio 2025.

SANTOS, Boaventura de Sousa. Um Discurso sobre as Ciências, 11. ed.. Porto: Afrontamento, 1999.

SULKES, Stephen Brian. Transtornos do espectro autista. Manual MSD, 2024. Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/pt/profissional/pediatria/dist%C3%BArbios-de-aprendizagem-e-desenvolvimento/transtornos-do-espectro-autista>. Acesso em: 20 mai. 2025. Supremo Tribunal Federal. ADPF 754. Disponível em:

<https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6034102> Acesso em: 23 jun. 2025.

UNICEF. Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Unicef, 2006. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 10 mai. 2025.

Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos realizada entre os dias 6 e 8 de abril e, posteriormente, entre 20 e 24 de junho de 2005, em Paris, França, na sede da Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura - UNESCO. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em: 23 mai. 2025

Links consultados:

Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em: 23 mai. 2025.

Disponível em: <https://www.aa.com.tr/en/europe/why-did-sweden-sterilize-more-than-60-000-people-against-their-will/3160534> Acesso em: 12 jun. 2025.

Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/jurisprudenciaRepercussao/tema.asp?num=1046> Acesso em: 23 jun. 2025.

Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6034102> Acesso em: 20 jun. 2025.

Disponível em:

https://www.corteidh.or.cr/sitios/libros/todos/docs/cuadernillo36_2022_port1.pdf Acesso em: 12 de junho de 2025, p. 63 – 66.