

Responsabilidade legal pela pessoa com deficiência: o papel dos/as irmãos/ãs

Mestranda: Fernanda Carolina Rodrigues Pita

Orientadora: Professora Doutora Paula Campos Pinto

Dissertação para obtenção de grau em
Mestre em Família e Género

Lisboa
2017

WWW.ISCSP.U LISBOA.PT

Responsabilidade legal pela pessoa com deficiência: o papel dos/as irmãos/ãs

Mestranda: Fernanda Carolina Rodrigues Pita

Orientadora: Professora Doutora Paula Campos Pinto

Dissertação para obtenção de grau em
Mestre em Família e Género

Lisboa
2017

WWW.ISCSP.U LISBOA.PT

Agradecimentos

Nada se obtém sem esforço e a minha trajetória ao longo do último ano foi marcada por desafios, incertezas, momentos de impaciência, mas também por alegrias e importantes aprendizagens. É por isto que, ao concluir esta dissertação de mestrado, que requereu tanto esforço e dedicação, é quase impossível não vê-la como uma conquista pessoal. Mas, o certo é que este trabalho não teria sido possível sem o apoio de várias pessoas e entidades. E é com um enorme prazer e gratidão que expresso o meu reconhecimento àquel@s que me apoiaram neste percurso.

Em primeiro lugar, devo agradecer de forma sincera e especial à Professora Doutora Paula Campos Pinto, orientadora desta dissertação. Obrigada pelas palavras de incentivo, pelas valiosas contribuições para este trabalho e por ser um modelo de inspiração.

Agradeço, também, a colaboração das instituições que facilitaram o acesso ao meu “problema” de investigação. Em particular, à Secretaria Regional dos Assuntos Sociais da Região Autónoma da Madeira, ao Centro de Reabilitação Psicopedagógica da Sagrada Família do Funchal, à AFID, à Crinabel, à Cerci-Espaço Luz e à Cerci Oeiras.

Um grande e sentido agradecimento a todas as pessoas que participaram nesta pesquisa e que disponibilizaram uma parte do seu tempo para partilharem comigo as suas histórias. O vosso contributo é inestimável e são os seus testemunhos que dão voz e corpo a este trabalho.

Aos meus pais, por tudo o que me deram.

À Olívia, pela amizade de longa data e pela ajuda no “juridiquês” e na compreensão de alguns meandros dos regimes de interdição e de inabilitação.

Ao Jesus, que, apesar de longe, esteve sempre perto. Obrigada pela paciência e pela transmissão de confiança, otimismo e força em todos os momentos.

E, por último, mas não menos importante, a todas as pessoas que conheci na associação CEOM, em Murcia (Espanha). Estou-vos grata pela oportunidade que tive e pelas experiências que me proporcionaram. Foram vocês que me guiaram até este trabalho.

Resumo

O objetivo desta pesquisa exploratória foi o de analisar o papel das fratrias na responsabilidade legal pela pessoa com deficiência. Optando por uma metodologia qualitativa, realizámos entrevistas semiestruturadas a 13 irmãos/ãs que desempenhavam o cargo de tutores/as e que pertenciam à Região da Madeira e à Grande Lisboa.

Com base nas dimensões estudadas, foi possível compreender o contexto em que a tutela é assumida, destacando as experiências vividas por cada um/a e os significados atribuídos a este papel. De igual forma, identificámos alguns dos aspetos subjacentes à escolha do/a tutor/a e conhecemos o lugar que a pessoa com deficiência ocupa no processo de interdição.

Em geral, o cargo do/a tutor/a é visto como uma extensão das responsabilidades que são asseguradas enquanto irmãos/as e cuidadores/as. De certa forma, prevalece a perceção de que a sentença de interdição vem oficializar um papel que sempre praticaram e que permite a sua intervenção em certos domínios da vida da pessoa com deficiência nos quais carecem de legitimidade legal.

Palavras-chave: Interdição, Inabilitação, Pessoas com deficiência, Irmãos/ãs, Responsabilidade legal.

Abstract

The purpose of this exploratory research was to analyze the role of siblings in the legal responsibility for the person with disability. Choosing a qualitative methodology, we conducted semi-structured interviews with 13 siblings who had full guardianship, living in Madeira Region and Great Lisbon.

Based on the dimensions studied, it was possible to understand the context in which the full guardianship is assumed, highlighting the experiences lived by each one and the meanings attributed to this role. Likewise, we have identified some of the aspects underlying the choice of the guardian and it was possible to know the place that the disabled person occupies in the process of interdiction.

In general, the role of guardian is seen as the extent of responsibilities that are ensured as siblings and caregivers. In a certain way, prevails the perception that the sentence of interdiction comes to formalize a role that they have always practiced and that allows them to intervene in certain areas of the life of the disabled person in which they lack legal legitimacy.

Key-words: Full guardianship, Partial guardianship, People with disability, Siblings, Legal responsibility.

Siglas e abreviaturas

CAO – Centros de Atividades Ocupacionais

CC – Código Civil

CIDID – Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CPC – Código do Processo Civil

DI – Deficiência intelectual

Índice

Agradecimentos	i
Resumo	ii
Abstract.....	iii
Siglas e abreviaturas	iv
Introdução.....	1
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
1. As fratrias de pessoas com deficiência intelectual.....	5
1.1 Relação fraterna de pessoas com deficiência intelectual.....	5
1.2 Impactos da deficiência nos irmãos e irmãs	6
1.3 A prestação de cuidados a pessoas com deficiência.....	9
1.3.1 O caso português: tendência para um cuidado familista	9
1.3.2 Transição dos cuidados: do sistema parental para o fraternal	12
1.4 Fatores para o envolvimento dos/as irmãos/ãs no cuidado da pessoa com deficiência.....	15
2. Regimes da capacidade de exercício da pessoa com deficiência.....	17
2.1 A capacidade de exercício das pessoas com deficiência no contexto nacional.....	17
2.1.1 Interdição.....	19
2.1.2 Inabilitação	22
2.2 Novos paradigmas da capacidade de exercício das pessoas com deficiência	24
2.3 Críticas ao modelo português	27
PARTE II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	
3. Descrição do estudo	33
4. O objeto empírico	34
5. Questões da investigação	35
6. Modelo de análise	36
7. Técnicas e instrumentos de recolha de informação	36
8. As opções no terreno.....	38
9. Análise da informação	39
PARTE III - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	
10. Os irmãos e irmãs responsáveis legais pela pessoa com deficiência	42
11. A pessoa com deficiência	44
12. A relação fraterna	45
13. Antes e depois: as trajetórias de cuidados	49
14. A tutela	60
Considerações finais.....	77
Referências bibliográficas	83

ANEXOS

Anexo 1 - Sistemas de capacidade legal da pessoa com deficiência, Alemanha, França e Itália

Anexo 2 - Operacionalização dos conceitos

Anexo 3 - Guião de entrevista

Anexo 4 - Termo de consentimento informado

Índice de tabelas

Tabela 1 – Caracterização das pessoas entrevistadas 42

Tabela 2 – Caracterização dos irmãos e irmãs das pessoas entrevistadas 44

Introdução

A teorização sobre a deficiência é relativamente recente, tendo surgido, sobretudo, nas últimas três décadas (Pinto, 2012), mas, durante tão curto período de tempo, este conceito tem sido profundamente discutido e redefinido. Devido à variedade de conceitos, este fenómeno é descrito como sendo “complexo, dinâmico, multidimensional e contestado” (Organização Mundial de Saúde, 2011, p. 4) e, dada a sua natureza multifacetada, têm surgido diferentes conceções e respostas para a sua definição. A partir de uma perspetiva individual, a deficiência é entendida como um problema médico, centrando-se nas ideias de “anormalidade”, “falha”, “perda” ou “disfunção do corpo” (Pinto, 2012, p. 16). Apesar de este modelo refletir uma visão tradicional da deficiência e prevalecer ainda hoje, as críticas que ecoaram a partir das décadas de setenta e oitenta do século XX contra o modelo médico deram lugar a uma nova abordagem. O contributo do paradigma social foi o de romper com a anterior abordagem e deixar de equacionar a deficiência a partir das limitações individuais para colocar em relevo as barreiras que impedem a integração destas pessoas na sociedade. No fundo, as dificuldades ocasionadas pela deficiência deixaram de ser encaradas como resultado exclusivo de fatores biológicos para passarem a ser vistas como a consequência do próprio ambiente social e “pela falha da sociedade em atender às necessidades e características diversas destas pessoas” (*idem*, p. 21). Apesar de estes dois modelos serem apresentados de forma separada e até antagónica, mais recentemente tem-se vindo a defender a proposta por uma abordagem mais vasta, demonstrando-se que a deficiência não pode continuar a ser entendida a partir de uma dicotomia entre o ponto de vista médico e social. Assim, o modelo biopsicossocial surge como uma interpretação mais global, na medida em que a deficiência passa a ser entendida como o resultado de fatores biológicos e sociais.

Da mesma forma que o conceito de deficiência tem sido objeto de diversas conceptualizações, nos últimos anos a definição de deficiência intelectual (doravante, DI) tem-se alterado significativamente. Não obstante os esforços em se definirem critérios claros e não ambíguos, é inexistente, ainda hoje, uma definição consensual de DI. Tal como afirma Albuquerque (2010, p. 15), a controvérsia em torno deste conceito justifica-se pela heterogeneidade de condições que nele são abrangidas, tratando-se, por isso, de “um problema prático (e teórico), complexo, multideterminado e multidimensional, não redutível a uma definição unívoca”. Perante a diversidade de interpretações e de critérios utilizados, neste trabalho adotamos a definição proposta pela Organização Mundial de Saúde (2011), para quem a DI implica uma capacidade significativamente reduzida para a aprendizagem, compreensão

da informação e adaptação à sociedade, devendo a tipologia manifestar-se antes do início da idade adulta.

Ainda que proliferem estudos no campo da deficiência intelectual, a lacuna de investigações especificamente referentes à etapa da vida adulta destes sujeitos justifica-se por só recentemente esta população ter começado a envelhecer. Carecendo de visibilidade, esta é uma “nova realidade social que constitui uma emergência silenciosa” que importa estudar (Peralta et al., 2013, citados por Guadalupe, Costa & Daniel, 2016, p. 54).

Com efeito, verifica-se que, em virtude das profundas mudanças que têm ocorrido nos últimos anos (tanto ao nível social, como nos avanços alcançados pela medicina), as pessoas com deficiência têm atingido importantes ganhos em termos de longevidade e, atualmente, a sua esperança de vida está muito próxima da população geral (Coppus, 2013). Como consequência deste fenómeno, é cada vez mais frequente que estas pessoas envelheçam em simultâneo com os seus pais – principais cuidadores – e até lhes sobrevivam. Face ao limitado número de pessoas que constituem as redes de suporte informal das pessoas com deficiência, são os/as irmãos/ãs que surgem como os familiares mais próximos e sobre quem recaem, geralmente, os cuidados.

Até ao momento, o enfoque de grande parte das pesquisas tem recaído sobre a experiência destes irmãos e irmãs enquanto cuidadores/as primários/as do indivíduo com deficiência, sendo frequentemente apresentados/as como substitutos/as ou sucessores/as dos pais nestas funções. Dentro deste campo de estudos tem-se analisado a transição destas fratrias para a prestação de cuidados a partir do ajustamento ao novo papel, das experiências vivenciadas, do tipo de apoio prestado, dos impactos decorrentes das funções desempenhadas e das suas expectativas futuras (Bigby, 1998; Dew, Llewellyn & Balandin, 2004; Coyle, Kramer & Mutchler, 2014). Incidindo principalmente nestas questões, raramente as investigações incluem a perspetiva da responsabilidade legal que as fratrias (também) podem assumir em relação à pessoa com deficiência. Partindo desta lacuna, é do nosso interesse olhar para o envolvimento destes irmãos e irmãs, atendendo, particularmente, para o seu papel como tutores/as ou curadores/as da pessoa com DI.

No quadro legal português, o reconhecimento da plena capacidade jurídica resulta da maioridade (artigo 130.º do Código Civil) ou da emancipação pelo casamento (artigos 132.º e 133.º do CC), momentos a partir dos quais os indivíduos adquirem plena capacidade de exercício e ficam habilitados para reger a sua pessoa e para dispor dos seus bens. Porém, do ponto de vista legal, alguns fatores (naturais ou adquiridos) podem limitar a capacidade de

algumas pessoas conseguirem “auto-determinar, e de forma livre e esclarecida, os seus interesses” (Ribeiro, 2010, p. 83). É neste sentido que, em Portugal, os institutos de inabilitação e de interdição regulam a capacidade civil das pessoas que, à luz do nosso sistema legal, se considera que têm “capacidade diminuída”. É através da nomeação de um/a curador/a ou tutor/a, respetivamente, que se legitima a intervenção de terceiros em determinados assuntos, nos quais a lei considera que a pessoa com deficiência não consegue decidir sozinha.

Partindo do pressuposto evidenciado pela literatura de que os irmãos/ãs são os sucessores mais prováveis no cuidado à pessoa com deficiência, consideramos que é altamente provável que sejam as fratrias a assumir, também, o cargo de representantes legais quando se instaura um processo de “incapacitação jurídica”. Mas, qual a perceção que os irmãos/ãs tutores/as ou curadores/as têm do cargo que desempenham? Em que contexto é assumida a responsabilidade legal? Que características ou fatores podem estar associados a estes irmãos e irmãs? Com o propósito de responder a estas e outras interrogações, procuraremos com este estudo compreender o papel das fratrias na responsabilidade legal pela pessoa com deficiência.

O nosso trabalho estrutura-se em três partes. Na primeira apresentamos o enquadramento teórico que serve de base à nossa investigação. Aqui começamos por uma reflexão em torno das relações fraternas das pessoas com DI e expomos as particularidades desta relação e dos seus impactos e a transição dos cuidados do sistema parental para o subsistema da fratria. A esta temática segue-se a explicitação dos mecanismos que atualmente regulam a capacidade de exercício da pessoa com deficiência, designadamente os institutos da interdição e da inabilitação.

A segunda parte desta dissertação é reservada ao plano metodológico adotado, onde descrevemos o nosso procedimento científico e as técnicas de investigação utilizadas.

A terceira e última parte é direcionada para a apresentação e discussão dos resultados obtidos. Aqui enfatizam-se as principais conclusões que emergem desta investigação e apresentamos o contributo deste trabalho para a produção de conhecimento numa área escassamente estudada e que pode servir de base para pesquisas posteriores de maior profundidade.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. As fratrias de pessoas com deficiência intelectual

“Siblings relationships (...) outlast marriages, survive the death of parents, resurface after quarrels that would sink any friendship. They flourish in a thousand incarnations of closeness and distance, warmth, loyalty and distrust”.

(Erica E. Goode)

1.1 Relação fraterna de pessoas com deficiência intelectual

Inicialmente, o foco das investigações sobre as famílias das pessoas com deficiência centrou-se nos papéis e impactos nos pais, mas, recentemente, o estudo do subsistema fraternal tem cativado o interesse e atenção de um número crescente de investigadores/as e profissionais. Contudo, a maior parte das pesquisas existentes têm dado destaque às experiências de irmãos e irmãs de pessoas com deficiência durante a infância e adolescência, pelo que se reconhece que ainda pouco tem sido investigado sobre estas fratrias especificamente na fase adulta (Seltzer et al., 2005).

Na literatura em geral, a relação fraterna é frequentemente apontada como a mais intensa e duradoura na vida de qualquer indivíduo e como constituindo uma importante fonte de interação e aprendizagem. Partilhando uma herança familiar comum, tanto em termos genéticos como em experiências familiares, irmãos e irmãs desempenham um papel fundamental na construção da própria personalidade, assim como na estrutura da vida familiar e social.

Apesar da relação entre irmãos ser geralmente caracterizada como igualitária, recíproca e mútua, o laço fraterno pode apresentar algumas especificidades quando um dos irmãos ou irmãs tem uma deficiência. Como detalham Seltzer et al. (2005), em primeiro lugar, a duração da relação pode ser mais curta, já que, não obstante os ganhos alcançados na longevidade das pessoas com deficiência (sobretudo intelectual), a sua esperança de vida continua a ser inferior à da restante população. Além disto, em resultado da tipologia e severidade da deficiência, nestas fratrias podem existir menos semelhanças genéticas e de experiências de vida, tornando a relação menos igualitária e recíproca. Mas, independentemente das dissemelhanças que possam ocorrer, a deficiência em si mesma pode promover uma maior proximidade entre irmãos/ãs ao longo do curso de vida.

Nos últimos anos são inúmeras as investigações que se têm dedicado ao estudo dos impactos da deficiência na dinâmica do funcionamento familiar e (não sendo inequívocos) os resultados apontados devem ser situados num *continuum*, com impactos positivos e negativos no sistema familiar em geral e no fraternal em particular. Para reforçar o exposto, consideremos a argumentação de Skrtic et al. (1984, p. 215), onde os autores sustentam que

No formulas exist; it cannot categorically be said that a given sibling will react in a given way to a set of given circumstances. Indeed, some people seem to benefit from their association with a severely handicapped brother or sister, while others are harmed.

Considerando a abordagem tripartida de Lobato (1983), os fatores que influenciam os efeitos da deficiência nas respectivas fratrias podem ser considerados a partir de três dimensões, designadamente, as características da criança com deficiência, do/a irmão/ã com desenvolvimento típico e dos pais. Dentro da primeira categoria podemos considerar o género do/a filho/a com deficiência; o tipo e severidade da condição diagnosticada; a ordem na fratria; e o lugar em que este/a reside (dentro da própria família ou numa instituição). Relativamente aos/às irmãos/ãs, torna-se importante ter em conta o sexo e a ordem de nascimento. Por último, no que diz respeito aos pais, tomam-se em linha de conta a sua reação (incluindo atitudes e comportamentos) perante o nascimento do/a filho/a com deficiência e a forma como comunicam esta condição aos restantes filhos ou filhas. Além destas variáveis, destacamos a importância de se considerarem também outros aspetos, como a dimensão da família, identificando a presença ou não de mais irmãos/ãs; o contexto sociocultural em que se insere; o seu estatuto socioeconómico e a qualidade das relações familiares (Skrtic et al., 1984).

1.2 Impactos da deficiência nos irmãos e irmãs

Fazer uma análise pormenorizada dos impactos resultantes da experiência de crescer com um/a irmão/ã com deficiência não é tarefa fácil. Como procurámos demonstrar no ponto anterior, são diversos os fatores que podem condicionar a dinâmica familiar e, especialmente, a fraternal. Para além disto, o campo de pesquisa que ao longo das últimas décadas tem procurado identificar os efeitos da deficiência nas fratrias com desenvolvimento típico é extenso. Perante o facto de os resultados encontrados na literatura nem sempre serem consensuais e tendo presente que cada pessoa pode enfrentar esta situação de forma diversa e singular, procuraremos apresentar sucintamente algumas das tendências apontadas.

Tal como Lobato (1983) afirma, a maior parte dos/as investigadores/as e profissionais (onde a própria autora admite estar incluída) iniciaram as pesquisas neste campo identificando e analisando os impactos negativos nas fratrias de pessoas com deficiência. E faziam-no sob o pressuposto de que estes irmãos e irmãs constituíam uma população de risco, na medida em que experienciavam mais *stress* que as restantes pessoas e estavam, portanto, mais vulneráveis a apresentarem problemas psicológicos.

É na literatura psiquiátrica que encontramos os primórdios destas pesquisas. Como relata Cuskelly (1999), inicialmente certos psiquiatras constataram que alguns dos seus pacientes

tinham irmãos ou irmãs com deficiência, levando-os a concluir que esta experiência tinha efeitos prejudiciais no desenvolvimento das crianças. Foi então a partir destas deduções que se estabeleceu onexo de causalidade para estas fratrias apresentarem maior risco de problemas psicológicos.

Atualmente, não existe consenso nos resultados das pesquisas que têm procurado determinar em que medida a presença de um/a irmão/ã com deficiência afeta as fratrias com desenvolvimento típico. Alguns estudos (que constituem a maioria) estão voltados para os aspectos mais negativos, outros sustentam que esta experiência pode até originar efeitos positivos, enquanto outras investigações demonstram não haver quaisquer diferenças em termos de impacto psicológico em comparação com fratrias onde a deficiência não está presente. Perante esta ambiguidade, Cuskelly reconhece que (1999, p. 111) *“to anyone reading the literature reporting research studies of the psychological adjustment of the siblings of individuals with a disability, the overwhelming impression is one of contradiction and confusion”*.

As consequências negativas que mais comumente são apontadas pela literatura estão associadas a problemas de comportamento, depressão, solidão, dificuldades no relacionamento com os pares e baixa autoestima nos irmãos e irmãs de pessoas com deficiência. Por exemplo, no estudo comparativo entre 62 irmãos/ãs (entre os 8 e 14 anos de idade) de crianças com DI e com desenvolvimento típico, McHale e Gamble (1989) revelam que o primeiro grupo apresenta elevados níveis de depressão e ansiedade, juntamente com baixos valores de aceitação social.

Outras investigações acrescentam que estes irmãos e irmãs manifestam mais problemas de comportamento comparativamente a grupos de controlo. É o caso dos resultados obtidos por Cuskelly e Gunn (1993), cuja principal conclusão assenta no facto de as irmãs de crianças com Síndrome de Down apresentarem mais problemas de conduta que os seus pares. Nesta mesma linha, McHale e Gamble (1989) encontraram evidências de que estas irmãs tendem a apresentar uma autoestima mais baixa. Paralelamente a estes resultados, na meta-análise desenvolvida por Summers, White e Summer (1994) fica patente que estas fratrias apresentam mais comportamentos agressivos.

Simultaneamente, alguns estudos demonstram que a severidade da deficiência pode influenciar o bem-estar psicológico dos/as irmãos/ãs com desenvolvimento típico. A este respeito, Fisman et al. (1996) compararam o nível de ajustamento entre irmãos/as de crianças com e sem deficiência. Estes autores constataram que, quando comparadas com irmãos/ãs de crianças com Síndrome de Down e com desenvolvimento típico, as fratrias de pessoas com

autismo tinham mais risco de manifestarem problemas de comportamento interiorizados (tais como depressão e ansiedade) e exteriorizados (refletidos através de problemas de conduta).

Outros impactos negativos foram também identificados por Grossman (1972), onde se destaca que as fratrias de pessoas com DI experienciam sentimentos de vergonha, culpa por não terem sido afetadas pela deficiência e a percepção de terem sido negligenciadas pelos pais, em resultado do maior tempo e dedicação prestados à criança com deficiência. Mais recentemente, Meyer e Vadasy (2007) corroboram estes resultados e revelaram que estas fratrias podem sentir-se responsáveis pela deficiência do irmão ou irmã, sentir-se culpados pelas suas próprias capacidades e pelos sentimentos negativos que possam ter em relação a ele/a.

Outro foco de interesse neste campo de investigação tem recaído sobre o estudo do envolvimento das fratrias no cuidado ao irmão ou irmã com deficiência e, em geral, os resultados são consensuais: estes irmãos, sobretudo as irmãs, experienciam um aumento de responsabilidades familiares e, especificamente, de cuidado ao/à irmão/ã com deficiência (Grossman, 1972; McHale & Gamble, 1989). Stoneman et al. (1988) reforçam estes resultados e acrescentam que as tarefas assumidas pelas fratrias podem restringir-lhes o contacto com os seus pares e limitar a sua participação em atividades extrafamiliares. A par disto, investigações sobre a interação social de irmãos e irmãs de pessoas com deficiência remetem para o maior isolamento social destas crianças e para as maiores dificuldades que apresentam para interagir com os seus pares (Andersson 1988; Bagenholm & Gillberg, 1991).

Em oposição a estas investigações que enfatizam os impactos negativos, importa destacar que noutras não se registou qualquer reação adversa nas fratrias de pessoas com deficiência. Por exemplo, Gath (1972) não encontrou diferenças em termos de frequência de problemas de comportamento em irmãos e irmãs de crianças com Síndrome de Down, com fissura lábio-palatina ou com desenvolvimento típico. De forma semelhante, Bischoff e Tingstrom (1991) também não observaram um maior número de problemas de comportamento, baixos índices de competência social ou baixa autoestima em fratrias de crianças com deficiência.

Perante os resultados anteriormente apresentados é inegável que a presença de um/a irmão/ã com deficiência pode causar impactos negativos nas fratrias, mas, é igualmente importante reconhecer que esta experiência também pode ser permeada de aspetos positivos. Por isso, sem negligenciar as pesquisas atrás enunciadas, algumas investigações (sobretudo mais recentes) têm contestado a relação de causa-efeito entre a deficiência e os efeitos adversos nos/as respetivos irmãos e irmãs.

Este conjunto de pesquisas tem demonstrado que as fratrias de pessoas com deficiência podem até desenvolver qualidades especiais e beneficiar tanto em termos emocionais, como psicológicos. A este respeito, a meta-análise realizada por Rossiter e Sharpe (2001) comprova que o impacto negativo causado por ter um/a irmão/ã com deficiência é estatisticamente reduzido. Os autores (*idem*, p. 76) concluem que “*the magnitude of this negative effect in the present meta-analysis (...), suggests [that] the generalized concern about the social and psychological development of the siblings of individuals with mental retardation has been overstated*”.

A tese de que as fratrias de pessoas com deficiência podem ser positivamente influenciadas é também suportada pelos resultados da pesquisa realizada por Grossman (1972). A autora constatou que quase metade dos irmãos e irmãs do seu estudo admite ter beneficiado desta experiência e descrevem-se a si próprios como tendo uma maior empatia, tolerância e compaixão pelos demais, principalmente em relação às pessoas com deficiência. Além disto, reconhecem terem maior sensibilidade relativamente aos preconceitos e valorizarem mais a sua saúde e inteligência que os seus pares.

Neste mesmo sentido, McHale e Gamble (1989) concluíram que ter um/a irmão/ã com deficiência pode promover uma maior maturidade, responsabilidade e autoestima. Os resultados apontados por Fisman et al. (1996) também realçam os efeitos positivos e indicam que as relações com o irmão ou irmã com deficiência são mais próximas e menos conflituosas do que nas fratrias com desenvolvimento típico. Mais recentemente, a pesquisa de Cuskelly e Gunn (2003) atesta que a relação entre as fratrias com DI não difere significativamente em vários aspetos quando comparadas com grupos de controlo. De facto, quando encontradas diferenças, estas remetiam para interações mais positivas verificadas no grupo de irmãos e irmãs de crianças com Síndrome de Down. Além disto, para as autoras, estas fratrias são mais empáticas e amáveis quando comparadas com grupos de controlo.

1.3 A prestação de cuidados a pessoas com deficiência

1.3.1 O caso português: tendência para um cuidado *familista*

Distinguindo-se dos regimes de *welfare* propostos por Esping-Andersen em 1990, os países do Sul da Europa possuem características particulares, pelo que são integrados num quarto¹ modelo relativamente à proposta tricotómica deste autor. Em virtude dos regimes

¹ Embora nos refiramos a este regime de bem-estar como sendo um modelo autónomo, importa destacar que a discussão sobre a sua natureza tem originado duas perspetivas diferentes. A primeira considera estes países como uma versão menos desenvolvida do modelo corporativo, sendo, portanto, uma subcategoria deste. O outro prisma,

autoritários que persistiram até meados dos anos 70 do século XX, Portugal, Itália, Grécia e Espanha desenvolveram tardiamente os seus modelos de bem-estar. A sua construção ocorreu precisamente num momento marcado por um contexto de profunda crise internacional e quando a maioria dos Estados-providência entrava já em declínio (Trifiletti, 1999, citado por Fontes, 2009 p. 77). Como resultado, os sistemas de *welfare* destes países permanecem, ainda hoje, rudimentares e fragmentados (Pinto, 2011).

De entre as especificidades do regime de *welfare* dos países do Sul da Europa destaca-se a centralidade da família na proteção social e na provisão de cuidados aos seus membros. Consequentemente, e restringindo-nos ao contexto nacional, Portugal conta com aquilo a que Boaventura de Sousa Santos (1999) designa como um semi-Estado-providência, cujas falhas são colmatadas pela intervenção de uma sociedade-providência rica em relações de comunidade, interconhecimento e entreajuda, baseada em laços de parentesco, vizinhança e amizade. Reforçando o papel fundamental que a família desempenha dentro da sociedade-providência, Portugal (2000, p. 82) afirma que

a força da sociedade-providência em Portugal alimenta-se fundamentalmente dos laços de parentesco. As famílias são responsáveis por grande parte da provisão de bem-estar dos cidadãos. Das ajudas materiais e financeiras, à prestação de serviços, como a guarda das crianças e os cuidados dos idosos, as relações familiares constituem um apoio fundamental para os indivíduos, na ausência de políticas sociais fortes.

Se o papel central que as famílias desempenham está bem patente no cuidado às crianças e aos idosos, ele é reforçado nas situações em que algum dos seus elementos tem uma deficiência. Isto justifica-se porque, em primeiro lugar, cuidar de um/a filho/a com deficiência vai muito além dos cuidados necessários durante a primeira fase da vida de que qualquer criança carece. O processo natural de crescimento determina que, durante os primeiros anos, os cuidados e a atenção são elevados para depois se irem reduzindo à medida do crescimento e independência das crianças. Porém, embora existam diferentes graus de deficiência e que nem todos impliquem dependência, cuidar de um/a filho/a com esta condição representa uma tarefa que se pode prolongar durante toda a vida.

Além disto, embora tenhamos assistido a um progresso considerável no que toca ao nosso regime de bem-estar, ainda hoje continuam a ser escassos os apoios e serviços formais no âmbito da deficiência. Assim, e apesar da ampliação do envolvimento estatal em matérias

pelo contrário, evidencia os seus traços distintivos, representando um acréscimo à teoria dos três mundos de Esping-Andersen: o social-democrático, o corporativo e o liberal (Silva, 2002).

sociais e de saúde, o Estado não tem vindo a substituir as famílias no cuidado aos seus membros dependentes. Pelo contrário, as políticas sociais neste campo têm-se configurado em torno de uma ideologia pautada por valores *familistas*, considerando-se esta unidade como o principal pilar de apoio e como sendo o cuidado uma das suas funções básicas. Como tal, a deficiência continua a ser percecionada como um assunto do domínio familiar, em que os cuidados são assegurados a partir dos seus próprios recursos, enquanto o regime de *welfare* ocupa um papel suplementar (Pinto, 2011).

Embora algumas pessoas com DI ou com deficiência ao nível do desenvolvimento vivam de forma independente ou em instituições, diversos estudos apontam para o facto de haver cada vez mais pessoas com deficiência – sobretudo a nível intelectual – a viver com algum elemento da família durante a maior parte da sua vida adulta (Seltzer & Krauss, 1989, citados por Griffiths & Unger, 1994, p. 221; Coyle et al., 2014). Dados para a população americana referem que cerca de 75% dos adultos com deficiência vive em casa com os seus familiares, geralmente os pais (Coyle et al., 2014).

Entre os fatores que nos permitem compreender esta realidade podemos considerar, em primeiro lugar, a mudança de paradigma relativamente à DI. Durante a prevalência da perspetiva médica da deficiência, estas pessoas eram retiradas da comunidade e segregadas em instituições, visando, aparentemente, a sua proteção, tratamento, ou processo educacional. No entanto, com a progressiva reformulação da abordagem à deficiência – cada vez mais fundamentada numa lógica de defesa dos direitos humanos – começaram a manifestar-se duras críticas a este modelo. Deste modo, a partir dos anos 60 do século XX iniciou-se, no mundo ocidental, um movimento pela desinstitucionalização, assente numa ideologia de normalização e integração da pessoa com deficiência na comunidade (Aranha, 2001).

A par disto, o discurso em prol da desinstitucionalização das pessoas com deficiência encontra força na própria resistência das famílias em “delegar” a sua responsabilidade para outra entidade. A institucionalização é encarada apenas como última alternativa e quando esgotadas as restantes opções, pelo que a unidade familiar é motivada por uma forte obrigação de cuidar dos seus. De igual modo, o não investimento estatal na criação de novas estruturas está na origem da insuficiência ou desadequação de respostas sociais especificamente dirigidas a esta população, cabendo às famílias o cuidado destes indivíduos (Pinto, 2011).

Ainda que se reconheçam as potencialidades da família em colmatar as falhas do Estado-providência português, alguns estudos realizados evidenciam-lhe certos sinais de exaustão

(Wall et al., 2001 e Hespanha & Portugal, 2002, citados por Fontes, 2009, p. 78), revelando significativos limites e fragilidades da ação das solidariedades familiares (Portugal, 2000).

No caso concreto da deficiência, a atuação das famílias pode ser afetada pelos elevados custos financeiros que podem estar inerentes e que são agravados pelos baixos níveis de prestações sociais. A par disto, os familiares que assumem os cuidados podem experimentar problemas físicos, psicológicos ou emotivos e sociais. As implicações no bem-estar do/a cuidador/a podem estar relacionadas com a ausência de apoio, com a existência de conflitos familiares e com a constante preocupação e ansiedade perante o agravamento do estado de saúde da pessoa com deficiência. Da tarefa de cuidar podem ainda resultar restrições no tempo livre e de lazer, assim como limitações na atividade profissional (Coyle et al., 2014).

Dentro destas repercussões que podem decorrer dos cuidados prestados, importa sublinhar a sobrecarga das mulheres (sobre quem recai principalmente a tarefa de cuidar). Estas acumulam os papéis e funções da esfera familiar e profissional, cujos efeitos comprometem a sua participação no mercado de emprego formal (Pinto, 2011). Em resultado de tudo isto, a tendência para delegar na esfera familiar serviços e encargos que deveriam ser cobertos pelas políticas públicas, conduzem à reprodução de desigualdades sociais já existentes (Wall et al., 2001 citados por Fontes, 2009, p. 78).

1.3.2 Transição dos cuidados: do sistema parental para o fraternal

Até aqui, a prestação de cuidados a uma pessoa adulta com deficiência apresenta várias semelhanças com a literatura gerontológica, nomeadamente no que concerne ao papel preponderante da família; a feminização dos cuidados; o apelo à desinstitucionalização e o recuo da ação estatal nos serviços de apoio formal a esta população (Bigby, 1998; Greenberg et al., 1999; Figueiredo, 2007; Pinto, 2011; Burke et al., 2012; Coyle et al., 2014). Contudo, uma particularidade deve ser destacada e esta reside nas relações familiares e redes de apoio informais de pessoas com deficiência numa fase mais avançada das suas vidas.

Partindo da evidência apontada por diversas investigações, as redes sociais na velhice tendem a ser reduzidas, sendo esta contração considerada até como “normativa” (Meléndez-Moral et al., 2007 e Sluzki, 1996, citados por Guadalupe et al., 2016, p. 55). Mas, no caso das pessoas com deficiência, as redes de apoio são ainda mais pequenas (Dew et al., 2004; Guadalupe et al., 2016). Embora ainda pouco se saiba sobre as relações familiares ou redes de apoio informal de pessoas com deficiência numa fase posterior aos cuidados parentais (Seltzer & Krauss, 1994, citados por Bigby, 1998, p. 5), vários estudos indicam que, face ao limitado

número de pessoas que constituem as redes de suporte informal dos indivíduos com deficiência, são os/as irmãos/ãs que representam as principais fontes de suporte e é sobre eles/as que frequentemente recaem os cuidados (Bigby, 1998; Dew et al., 2004; Coyle et al., 2014; Burke et al., 2012).

Ainda que proliferem estudos no campo da DI, a lacuna de investigações especificamente referentes à etapa da vida adulta destes sujeitos justifica-se por só recentemente esta população ter começado a envelhecer. Carecendo de visibilidade, esta é uma “nova realidade social que constitui uma emergência silenciosa” que importa estudar (Peralta et al., 2013, citada por Guadalupe et al., 2016, p. 54).

Com efeito, verifica-se que o aumento da esperança de vida das pessoas com DI tem seguido a tendência encontrada na população geral. Profundas mudanças têm ocorrido nos últimos anos e a longevidade destas pessoas está diretamente relacionada com os avanços da medicina, cuidados de saúde, alimentação, bem como com a diminuição da institucionalização e aumento da sua integração na sociedade. Num curto espaço de tempo registou-se um aumento na esperança de vida das pessoas com DI de cerca de 50 anos, já que na década de 30 do século XX a idade média destes indivíduos era de 19 anos, passando para 66 no decénio de 90. Excetuando as pessoas com deficiências múltiplas e severas ou com Síndrome de Down, a esperança de vida deste grupo está, atualmente, muito próxima da população geral (Coppus, 2013). É deste modo que, perante um número cada vez maior de pessoas com deficiência em faixas etárias avançadas, se torna fundamental conhecer o modo como o cuidado pós-parental é negociado e organizado dentro do contexto familiar.

Ao mesmo tempo que enfrentam os desafios das responsabilidades que assumem desde o nascimento do seu filho ou filha com deficiência, estes pais têm que lidar com o seu próprio processo de envelhecimento. Se bem que a preocupação pelo futuro deste/a filho/a possa estar presente desde o seu primeiro dia de vida, com a entrada dos progenitores na velhice as preocupações intensificam-se. Em poucas palavras, a apreensão pelo futuro da pessoa com deficiência estrutura-se em torno da questão sobre «quem cuidará do meu filho/a quando eu já não puder fazê-lo?».

Mais do que em quaisquer outras famílias, a planificação do futuro ou o planeamento constante nestes agregados têm uma importância substancial (Powell & Gallagher, 1993, citados por Griffiths & Unger, 1994, p. 221). No entanto, segundo Bigby (1996), ainda que sejam incentivados neste sentido, as pesquisas revelam que os pais de pessoas com deficiência

se mostram ambivalentes em relação ao futuro e manifestam relutância em fazer planos detalhados (Grant, 1989 e Richardson & Ritchie, 1986, citados por Bigby, 1996, p. 1).

Para alguns autores, a noção de planificação é clara e inclui aspetos financeiros, residenciais, e de responsabilidade legal (Heller & Factor, 1988, citados por Bigby, 1996, p. 1). Mas o planeamento pode também ser conceptualizado como um processo complexo e dinâmico, na medida em que se considera que os planos devem poder adaptar-se às necessidades da pessoa durante a sua vida (Seltzer & Seltzer, 1985, citados por Bigby, 1996, p. 1).

Na pesquisa australiana conduzida por Bigby em 1996, a autora identifica quatro tipos de planos: planos de sucessão explícitos e implícitos, planos financeiros e residenciais. De acordo com os resultados apurados, os dois primeiros são os mais comuns, sendo os/as irmãos/ãs os/as mais frequentemente apontados/as como figuras de referência. Contudo, esta nomeação não se baseia apenas nas relações de parentesco, mas tem também por base a natureza e qualidade da relação fraterna.

Em termos concretos, os resultados de pesquisas realizadas destacam que apenas entre um terço a metade dos pais definem planos específicos para o futuro dos seus filhos com deficiência (Heller & Factor, 1991, citados por Bigby, 1996, p. 1). É até habitual que estes propósitos ou intenções permaneçam num nível informal ou implícito e podem nem chegar a ser discutidos com aqueles/as que se espera que venham a prestar apoio à pessoa com deficiência (Grant, 1989 e Kaufman et al., 1991, citados por Bigby, 1996, p. 1-2).

Mesmo que nem sempre seja explícito, em geral, a maior parte dos pais prefere, e espera, que seja uma pessoa próxima, preferencialmente algum familiar, a encarregar-se do cuidado à pessoa com deficiência, com especial relevância para os/as filhos/as, quando os/as há (Bigby 1996, 1998).

O sentimento de injustiça que estes pais consideram estar presente ao pedir que algum dos seus filhos ou filhas se encarreguem ou, pelo menos, se envolvam nos cuidados do/a irmão/ã com deficiência, pode ser um dos motivos que os levem a manter as suas expectativas implícitas, sem qualquer acordo formal. Embora estando unidos por laços sanguíneos e, por vezes, afetivos, estes irmãos ou irmãs podem não manifestar vontade ou estar preparados para desempenhar um papel que até então coubera aos progenitores. No fundo, como problematizam Dew et al. (2004, p. 176), “*parents undoubtedly feel both love and responsibility for their offspring. Do siblings share these feelings for each other?*”

Às considerações que decorrem da interrogação colocada podem ainda acrescer as próprias circunstâncias de vida do/a irmão/ã que sucederá nos cuidados. Se tivermos presente

que a transição geralmente ocorre na sequência da morte ou da incapacidade dos pais, os filhos podem ser de meia-idade ou estar numa etapa ainda mais avançada. Como tal, é possível que, a par da responsabilidade pela pessoa com deficiência, o/a irmão/ã que assuma esta função esteja a enfrentar exigências de outros papéis que desempenhe, o que pode dificultar esta experiência. Consequentemente, os desafios que implicam cuidar de uma pessoa com deficiência podem ser agravados se este/a irmão/ã estiver a lidar com a morte ou problemas de saúde dos seus ascendentes ou cônjuge, ou se se encontrar a prestar apoio simultaneamente a outros familiares, como os próprios pais, cônjuge, filhos ou netos (Dew et al., 2004; Coylet et al., 2014).

1.4 Fatores para o envolvimento dos/as irmãos/ãs no cuidado da pessoa com deficiência

Como já evidenciámos, são os irmãos e irmãs que tendencialmente substituem os pais como cuidadores/as primários/as da pessoa com deficiência. Seltzer e Krauss (1993, citados por Bigby, 1998, p. 15) chegam mesmo a considerar estas fratrias como “*vice president of the family – as the person who may well inherit [the] responsibility traditionally assumed by parents*”. Porém, a assunção pelos cuidados não segue uma lógica linear e nos últimos anos diversos estudos têm demonstrado que irmãos e irmãs apresentam graus diferenciados de envolvimento com a pessoa com deficiência em função de alguns aspetos.

A relação entre a pessoa com deficiência e o/a seu/sua irmão/ã pode ser conceptualizada como resultado de vários fatores que podem impelir as fratrias para um maior envolvimento ou afastá-las. Até à data, inúmeras pesquisas têm-se debruçado sobre o apoio que estes/as irmãos/ãs esperam prestar futuramente e à análise das suas condicionantes. Um dos principais contributos nesta área é de Greenberg et al. (1999), que identificaram e analisaram as variáveis que podem influenciar o envolvimento de irmãos e irmãs no papel de cuidadores/as. De acordo com a proposta destes autores, estas subdividem-se em duas categorias: as variáveis *push* e as variáveis *pull*.

Tal como o nome indica, as variáveis *push* são aquelas que podem determinar um maior envolvimento na vida da pessoa com deficiência e nos cuidados que lhe são prestados. No conjunto destas características podem destacar-se diferentes níveis: 1) o familiar, 2) o/a próprio/a irmão/a, e 3) a pessoa com deficiência.

Em primeiro lugar, o comprometimento dos/as irmãos/ã na vida da pessoa com deficiência pode estar baseado nos valores familiares que se focam na importância da proximidade das gerações ao longo do tempo. Como tal, as famílias com laços emocionais

fortes podem incitar os/as irmãos/ãs a manterem-se envolvidos/as nos cuidados e a própria manutenção de uma relação afetiva entre a fratria ao longo da vida pode influenciar positivamente neste sentido (Greenberg et al., 1999; Burke et al., 2012).

Ao nível das fratrias, a principal variável *push* encontra-se associada ao gênero. Em geral, irmãos e irmãs de pessoas com deficiência são socializados desde cedo para assumir o papel dos cuidados como parte das responsabilidades familiares (Grossman, 1972; Greenberg et al., 1999). Mas, considerando que as representações e papéis de gênero desempenham uma influência fundamental, os resultados de diversas pesquisas salientam a predominância do gênero feminino, já que são sobretudo as irmãs que assumem esta função (Bigby, 1998; Greenberg et al., 1999; Burke et al., 2012).

As conclusões de Griffiths e Unger (1994) vão muito além da feminização dos cuidados e declaram que a proporção de pais que nomeiam as suas filhas como representantes legais do/a filho/a com deficiência (48%) é muito superior àqueles que indicam os descendentes do sexo masculino (16%). Além disto, outras questões podem contribuir para que as fratrias estejam mais implicadas no cuidado à pessoa com deficiência, tal como a proximidade geográfica e a coresidência (Bigby, 1998; Greenberg et al., 1999).

Em oposição, as variáveis *pull* correspondem aos fatores podem ser responsáveis pelo afastamento dos/as irmãos/ãs. Aqui, os diversos papéis desempenhados podem constranger a sua disponibilidade para cuidar do/a irmão/ã com deficiência, como é o caso do casamento, da parentalidade ou da carreira profissional. A este respeito, a tendência verificada é a de que aqueles/as que têm filhos pequenos estejam menos disponíveis para o papel dos cuidados (Greenberg et al., 1999). De acordo com alguns autores, a influência do estado civil é mais expressiva nas mulheres, uma vez que são as irmãs solteiras e sem filhos que geralmente se responsabilizam pela pessoa com deficiência (Bigby, 1998; Burke et al., 2012).

A severidade da deficiência pode corresponder simultaneamente a uma variável *push* e *pull*. Greenberg et al. (1999) explicam este efeito contraditório e referem que, por um lado, os problemas de saúde e/ou comportamento do/a irmão/ã com deficiência podem interferir na relação fraterna e, como tal, condicionar o seu envolvimento, mas, ao mesmo tempo, este aspeto pode mobilizá-los/as para apoiar os pais e ter um papel mais ativo nos cuidados necessários.

2. Regimes da capacidade de exercício da pessoa com deficiência

“Os Estados Partes reconhecem que as pessoas com deficiências têm capacidade jurídica, em condições de igualdade com as outras, em todos os aspectos da vida”.
(Artigo 12.º, alínea 2, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência)

2.1 A capacidade de exercício das pessoas com deficiência no contexto nacional

Falar de capacidade jurídica consiste em falar da possibilidade efetiva das pessoas serem sujeitos de quaisquer relações jurídicas, tal como estabelece o artigo 67.º do Código Civil (doravante, CC). Trata-se, pois, da possibilidade de as pessoas exercerem os seus direitos, de forma pessoal e livre, e de cumprirem as obrigações de que são titulares, sem a intervenção de terceiros (Procuradoria-Geral Distrital de Lisboa, 2010).

No nosso quadro legal, o reconhecimento da plena capacidade jurídica resulta da maioridade² (artigo 130.º do mesmo diploma legal), momento a partir do qual os indivíduos adquirem capacidade de exercício e ficam habilitados a reger a sua pessoa e a dispor dos seus bens.

Porém, do ponto de vista legal, alguns fatores (naturais ou adquiridos) podem limitar a capacidade de algumas pessoas conseguirem “auto-determinar, e de forma livre e esclarecida, os seus interesses” (Ribeiro, 2010, p. 83). A privação ou restrição da capacidade jurídica só se pode efetuar nos casos e termos previstos na lei (artigo 26.º, n.º 4, da Constituição da República Portuguesa) e as suas circunstâncias podem fundamentar-se em determinados hábitos de vida ou situações de deficiência de ordem física ou intelectual. Sobre estas últimas debruçar-nos-emos mais detalhadamente.

Considerando o estatuto da pessoa com deficiência nas áreas clássicas do Direito Civil, Pinheiro (2015) destaca a divisão que existe acerca da capacidade de exercício dos indivíduos, através da qual aos sujeitos “capazes” de exercício se contrapõem os restantes, que não se enquadram nesta classificação. Os primeiros correspondem à generalidade dos/as cidadãos/ãs sendo os/as destinatários/as *preferenciais*, *ideais* ou *comuns* das normas jurídicas, pelo que às pessoas com deficiência – neste sentido consideradas como uma exceção – é-lhes aplicado um regime *especial* (itálico nosso).

Antes de avançarmos para a exposição do regime vigente de capacidade jurídica da pessoa com deficiência, consideramos relevante sublinhar a distinção entre as duas

² A capacidade jurídica pode ainda ser adquirida por uma pessoa menor de idade através do casamento, passando a adquirir plena capacidade de exercício de direitos (artigos 132.º e 133.º do CC).

categorias de pessoas com “capacidade diminuída”³, uma vez que este aspeto é fundamental na nossa investigação.

A jurista Paula Távora Vítor (2009) destaca esta diferenciação, para a qual é determinante a existência de uma sentença de “incapacidade” (quer mediante um processo de interdição, quer de inabilitação). Nas situações em que as pessoas são submetidas a este processo, estamos perante sujeitos considerados como “incapazes para o Direito”, de entre os quais se incluem os/as interditos/as e inabilitados/as. Em oposição a estes encontram-se os/as “incapazes de facto”, assim designados/as porque, embora reúnam os pressupostos para serem interditos/as ou inabilitados/as, não o foram. Perante a ausência de uma declaração jurídica de incapacidade, em termos oficiais, estes sujeitos são tratados pelo Direito como “alguém legalmente capaz e, portanto, como aquele[a] que deve reger a sua vida” (*idem*, p. 52).

Como mencionámos atrás, no artigo 67.º do CC português encontramos a definição do conceito de capacidade jurídica, onde nos interessa particularmente destacar o regime de exceção para o qual ela nos conduz⁴. A referência às *disposições legais em contrário* remete-nos para os instrumentos específicos que regulam a capacidade civil⁵ das pessoas que, à luz do nosso sistema legal, se considera que têm “capacidade diminuída”.

³ O artigo 12.º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência estabelece que os Estados Partes devem reconhecer que as pessoas com deficiência têm capacidade jurídica em todos os aspetos da vida, em condições de igualdade com as demais. Mas, no nosso país, este igual reconhecimento perante a lei parece estar comprometido não só pelos instrumentos que atualmente regem a capacidade civil das pessoas com deficiência, mas também pelas expressões utilizadas. Tanto nas disposições legais como na literatura nacional na área do Direito atribui-se-lhes uma “capacidade reduzida” ou estas são simplesmente designadas como “incapazes” do ponto de vista legal. A partir da perspetiva dos direitos humanos, questionamo-nos sobre o impacto desta terminologia na perpetuação de estereótipos e da estigmatização das pessoas com deficiência sobre a sua *dependência* e *incapacidade de decisão*.

⁴ Nos termos deste artigo, “as pessoas podem ser sujeitos de quaisquer relações jurídicas, *salvo disposição legal em contrário*: nisto consiste a sua capacidade jurídica” (itálico nosso).

⁵ O regime especial da pessoa com deficiência é vasto e nele estão incluídas as mais diversas dimensões da vida destes indivíduos. Contudo, fruto da perceção sobre a deficiência que ainda prevalece no nosso país, este regime é geralmente remetido e reduzido à esfera da proteção destas pessoas. Isto é reforçado por Pinheiro (2015, p. 29), que argumenta que “embora o regime especial da pessoa com deficiência não vise exclusivamente a sua proteção, a problemática da proteção é inequivocamente a mais preponderante”. Contrariando as disposições legais sobre os direitos e a igualdade destas pessoas, a referência a este regime a partir deste ponto de vista coloca a tónica na *incapacidade* e *vulnerabilidade* da pessoa com deficiência, enfatizando-se, como tal, a necessidade da sua proteção. Historicamente, Estados e sociedades têm assumido a incapacidade destas pessoas para tomarem decisões sobre as suas próprias vidas, tendo por base as suas limitações físicas, intelectuais e até sensoriais. Partindo destes pressupostos, tem-se inviabilizado a participação plena e autónoma destes sujeitos na sociedade e a partir desta perspetiva, considera-se que as pessoas com deficiência necessitam de proteção e não de direitos (Dinerstein, 2012).

Neste sentido e considerando que o regime especial da pessoa com deficiência não pode ser visto como um mecanismo essencialmente associado à proteção destas pessoas, utilizaremos em alternativa a expressão de regimes de “capacidade de exercício” e de “capacidade jurídica”. Consideramos que, desta forma, se sublinham a autonomia, autodeterminação e valorização da capacidade destas pessoas, princípios orientadores do processo de mudança de paradigma da deficiência e em harmonia com a perspetiva dos direitos humanos.

No quadro legal português existem diversos instrumentos que regem a capacidade de exercício da pessoa com deficiência (tanto ao nível da esfera patrimonial como pessoal). Seguindo e adaptando a proposta de Pinheiro (2015), apresentá-los-emos separadamente, em função do carácter temporal de cada resposta. Começaremos, então, pelos mecanismos de natureza pontual, que contrastam com os de carácter mais geral e duradouro.

No que toca às respostas pontuais, estas podem corresponder a uma invalidação da ação da pessoa, que carece de tutela, através dos regimes de incapacidade accidental⁶ e dos negócios usurários⁷, ou a uma legitimação da intervenção de terceiros em assuntos dessa pessoa⁸ (Pinheiro, 2015).

Relativamente aos meios duradouros, o leque de respostas disponíveis consubstancia-se nos instrumentos de interdição e de inabilitação da pessoa com deficiência, dos quais nos ocuparemos mais detalhadamente.

2.1.1 Interdição

De acordo com Vítor (2009), a interdição constitui o instrumento mais severo de resposta à “incapacidade” previsto pelo quadro legal português. O artigo 138.º e seguintes do CC ocupam-se deste regime, que se aplica às pessoas que se mostrem “incapazes” de governar a sua pessoa e bens, com fundamento na anomalia psíquica, surdez-mudez ou cegueira. A interdição traduz-se na “negação de capacidade geral do exercício” da pessoa, pelo que se nomeia um tutor ou tutora que representará o/a interdito/a e a este/a se substituirá na tomada de decisões (Pinheiro, 2015, p. 32).

⁶ Nos termos do artigo 257.º do CC, “a declaração negocial feita por quem, devido a qualquer causa, se encontrava acidentalmente incapacitado de entender o sentido dela ou não tinha o livre exercício da sua vontade é anulável, desde que o facto seja notório ou conhecido do declaratário”.

⁷ O disposto no artigo 282.º, n.º 1, do CC estabelece que “é anulável, por usura, o negócio jurídico, quando alguém, explorando a situação de necessidade, inexperiência, ligeireza, dependência, estado mental ou fraqueza de carácter de outrem, obtiver deste, para si ou para terceiro, a promessa ou a concessão de benefícios excessivos ou injustificados”.

⁸ Aqui destacam-se vários instrumentos, designadamente: 1) o instituto da gestão de negócios, que se verifica quando uma pessoa que, apesar de não estar autorizada para tal, assume a direção de negócio alheio, mas visando o interesse, real ou presumível, do/a dono/a (artigo 464.º e seguintes do CC). 2) A gestão de negócios no Direito matrimonial, em que se atribui a um cônjuge o poder de administrar os bens do/a outro se este/a se encontrar num lugar remoto ou desconhecido (artigo 1678.º, n.º 2, alínea f) do CC), ou a possibilidade de o/a cônjuge que não tem a administração dos bens, tomar as devidas providências se o/a outro/a se encontrar impossibilitado/a de o fazer (artigo 1679.º do CC). 3) E no caso de a pessoa com capacidade diminuída não ter um representante geral, o artigo 17.º do CPC admite que esta seja representada por um/a curador/a especial ou provisório/a.

O modelo de interdição da pessoa adulta com “capacidade diminuída” segue a lógica do modelo de incapacidade por menoridade, uma vez que o/a interdito/a é assim equiparado/a no artigo 139.º do CC e nas restantes disposições legais a este respeito.

E a quem incumbe a tutela? O n.º 1 do artigo 143.º do CC ocupa-se do elenco dos/as possíveis tutores/as, outorgando-se este papel pela seguinte ordem sucessiva: 1.º ao/à cônjuge, salvo se estiver separado/a; 2.º à pessoa designada pelos pais ou pelo progenitor que exercer as responsabilidades parentais; 3.º a qualquer dos progenitores do/a interdito/a que, de acordo com o interesse deste/a, o tribunal designar; 4.º aos filhos ou filhas maiores, preferindo o/a mais velho/a, salvo se o tribunal, ouvido o Conselho de Família, entender que algum dos outros dá maiores garantias de bom desempenho do cargo.

Apenas sob determinadas circunstâncias é que o tribunal pode seleccionar a pessoa para exercer as funções de tutela, depois de ouvido o Conselho de Família. Para que tal aconteça, é necessário que se verifique alguma das seguintes situações: 1) quando os pais não tenham designado um/a tutor/a ou este/a não tenha sido confirmado/a (artigo 1931.º do CC), 2) sob a falta ou indisponibilidade de pessoas para o exercício destas funções ou 3) quando existam razões ponderosas que desaconselhem o deferimento da tutela a uma determinada pessoa previamente indicada (n.º 2 do artigo 143.º do CC). Nestas circunstâncias, aplicam-se, com as devidas adaptações, as disposições relativas à tutela de menores (artigo 139.º do CC) e o/a tutor/a pode ser designado/a pelo tribunal. Nestes casos, estamos perante a tutela dativa, regulada pelo artigo 1931.º do CC, em que “compete ao tribunal de menores [leia-se tribunal cível], ouvido o Conselho de Família, nomear o tutor de entre os parentes ou afins do menor [leia-se “interdito/a”] ou de entre as pessoas que de facto tenham cuidado ou estejam a cuidar do menor [*idem*] ou tenham por ele[a] demonstrado afeição”.

Ainda assim, na ausência de pessoas para desempenhar esta função, o nosso sistema legal prevê a possibilidade de se optar por uma tutela institucional (como é designada por Brito & Rego, 2010), sendo esta solução a mais próxima que o sistema legal português dispõe sobre a tutela a título profissional. De acordo com o artigo 1962.º do CC, determina-se que “quando não exista pessoa em condições de exercer a tutela, o menor [leia-se “interdito/a”] é confiado[a] à assistência pública, nos termos da respectiva legislação, exercendo as funções de tutor[a] o[a] director [a] do estabelecimento público ou particular onde tenha sido internado[a]”. Nestes casos, o exercício da tutela cabe não a uma pessoa particular, mas a uma pessoa coletiva.

Os procedimentos da ação judicial para o requerimento da interdição ou inabilitação estão consagrados no artigo 891.º do Código de Processo Civil (CPC). Este processo inicia-se com uma petição inicial onde o/a requerente deve mencionar os fundamentos invocados, o grau de incapacidade do/a interditando/a ou inabilitando/a e indicar as pessoas que irão compor o Conselho de Família e quem irá exercer a tutela ou a curatela.

A legitimidade para requerer a ação de interdição encontra-se regulada no n.º 1 do artigo 141.º do CC, podendo esta ser proposta pelo/a cônjuge do/a interditando/a, pelo/a tutor/a ou curador/a deste/a, por qualquer parente sucessível ou pelo Ministério Público.

Na figura da interdição, o Conselho de Família é composto por um/a tutor/a, um/a protutor/a e um/a vogal. Estes cargos podem ser ocupados pelos pais, irmãos/ãs, familiares, amigos/as ou outras pessoas idóneas que possam interessar-se pela pessoa com deficiência e que zelem pelos seus interesses e direitos (Ministério Público, s.d).

Compete ao Conselho de Família vigiar a atividade do/a tutor/a e dar parecer sempre que seja conveniente e necessário e sempre que possam estar em causa os interesses da pessoa “incapacitada” judicialmente (como por exemplo, em assuntos relacionados com a saúde, rendimentos ou administração de bens) (*idem*).

Detalhando as incumbências de cada uma das pessoas que compõem o Conselho de Família, é de notar que o tutor ou tutora é a figura de referência, cabendo-lhe os direitos e obrigações estipuladas por lei; a sua atuação é igualada à dos progenitores (artigo 1935.º do CC) e tem o dever especial de cuidar da saúde da pessoa interdita (artigo 145.º do CC). Por seu turno, o papel do/a protutor/a está regulado nos artigos 1955.º e 1956.º do CC; a ele ou ela cabe fiscalizar a ação do/a tutor/a, cooperar com este/a e substituí-lo/a nas suas faltas e impedimentos, e representar a pessoa interdita se houver conflito de interesses entre esta e o/a tutor/a. Por último, cabe ao/à vogal assumir o lugar do/a protutor/a quando este ou esta estiver a substituir o/a tutor/a.

Voltando ao conteúdo da tutela, a *ratio* primária subjacente a este instituto reside na resposta a problemas de carácter patrimonial em detrimento da situação pessoal da pessoa que é interdita (Vítor, 2009; Costa, 2010), pois

a lei preocupou-se em enunciar quais os actos do[a] tutor[a] que estão sujeitos a autorização e quais os actos proibidos. Estes actos têm natureza patrimonial e o regime a que a lei os sujeitou não tem na mira, necessariamente, o interesse do[a] interdito[a] (Vítor, 2009, p. 49).

Não obstante, as consequências deste regime estendem-se para além do domínio patrimonial e resultam, também, em “efeitos cortantes” (Costa, 2010, p. 130) na esfera pessoal do sujeito que é interditado, principalmente com fundamento na anomalia psíquica. Por conseguinte, estas pessoas não podem votar, casar⁹; perfilhar¹⁰; testar¹¹; exercer responsabilidades parentais¹²; ser nomeado/a tutor/a¹³, vogal do Conselho de Família¹⁴ ou administrador/a de bens¹⁵.

Quanto à cessação da interdição, o nosso Código Civil prevê que esta medida seja levantada¹⁶ quando cesse a causa que determinou a limitação da capacidade civil e após decisão judicial neste sentido (artigo 151.º do CC).

2.1.2 Inabilitação

Aquilo que distingue a inabilitação do instituto anterior são as diferenças qualitativas entre ambos “pois, embora as causas da incapacidade sejam, em parte idênticas elas devem assumir, para efeitos de inabilitação, uma menor gravidade, não afectando, na sua totalidade, a liberdade e a autodeterminação da pessoa para reger a sua pessoa e bens” (Ribeiro, 2010, p. 124).

Partilhando de alguns fundamentos da interdição, este instrumento também se destina a situações físicas, de entre as quais a cegueira e surdez-mudez, ou psíquicas. Contudo, também pode aplicar-se por motivos de habitual prodigalidade ou abuso de bebidas alcoólicas ou de estupefacientes (artigo 152.º do CC).

Por tratar-se de uma medida dirigida a situações menos graves, a inabilitação pauta-se por um carácter mais flexível, uma vez que a “incapacidade do[a] inabilitado[a] é variável, na medida em que a sentença pode especificar actos para os quais falte a capacidade” (Vítor, 2009, p. 50), segundo determina o n.º 1 do artigo 153.º, do CC. Não se trata, por isso, de uma “incapacidade” geral e predeterminada, já que a sentença é decretada em função das exigências específicas do/a inabilitado/a (Costa, 2010). Contrariamente à interdição, em que o/a tutor/a substitui o/a interdito/a na tomada de

⁹ Art. 1601.º, alínea b), do CC.

¹⁰ Art. 1850.º, n.º 1, do CC.

¹¹ Art. 2189.º, alínea b), do CC.

¹² Art. 1913.º, n.º 1, alínea b), do CC.

¹³ Art. 1933.º, n.º 1, alínea a), do CC.

¹⁴ Art. 1953.º, n.º 1, do CC.

¹⁵ Art. 1970.º do CC.

¹⁶ Nos termos deste mesmo artigo têm legitimidade para requerer o levantamento da interdição as mesmas pessoas previstas para instaurar a ação, bem como a própria pessoa interdita.

decisões, nas situações de inabilitação o/a curador/a assiste e presta autorização à pessoa inabilitada na prática de atos jurídicos.

Assim, a aplicação da inabilitação centra-se somente na gestão do património, por considerar-se que a pessoa tem capacidade para governar-se a si própria.

Tal como no instituto da tutela, na curatela também é constituído um Conselho de Família, mas somente nos casos em que a administração do património da pessoa inabilitada é entregue pelo tribunal, no todo ou em parte, ao/à curador/a. Neste caso é designado um/a vogal que, como subcurador/a, fiscaliza o desempenho do/a curador/a na gestão do património (Ministério Público, s.d).

Os pressupostos legais nos quais assentam a cessação da inabilitação revelam uma importante restrição. Nos termos do artigo 155.º do CC, quando esta medida tiver sido decretada com fundamento em prodigalidade ou abuso de bebidas alcoólicas ou de estupefacientes, o levantamento da inabilitação não pode ocorrer antes de decorridos cinco anos sobre o trânsito em julgado da sentença que a decretou ou da decisão que haja desatendido um pedido anterior. Sendo este artigo omissivo quanto às causas físicas ou psíquicas que tenham determinado a inabilitação de uma pessoa, estamos em crer que se aplica o disposto para o levantamento da interdição com base na cessação destas circunstâncias.

Para concluir a reflexão acerca destes dois mecanismos de capacidade legal da pessoa com “capacidade diminuída”, importa destacar que a mera verificação de uma “anomalia” física, psíquica ou físico-psíquica não poderá justificar por si só o decretamento da interdição ou da inabilitação. Carvalho Fernandes (1983) chama a atenção para necessidade de verificar-se, cumulativamente, um determinado conjunto de características para que qualquer um destes institutos possa ter lugar.

Nas palavras deste autor, as causas previstas na lei que podem justificar a interdição devem ser *incapacitantes* (ou *graves*, segundo Ribeiro, 2010), *atuais* e *permanentes* (ou *habituais* ou *duradouras*, *idem*). As causas devem ser graves ou “incapacitantes” no sentido em que comprometam a capacidade do adulto reger a sua pessoa e bens. O requisito da atualidade determina que a causa “incapacitante” deve ser atual, ou seja, que se verifique no momento em que se pretende interditar uma pessoa. Quer isto dizer que factos passados (a não ser que sejam utilizados para comprovar ou indiciar o “estado de incapacidade”) ou futuros não podem servir como fundamento para a interdição. Por último, o carácter permanente, habitual ou duradouro não implica que causa seja

irreversível nem que se manifeste com uma continuidade absoluta, sem interrupção, mas terá que atender a uma certa frequência (Fernandes, 1983; Ribeiro, 2010).

Por outro lado, as causas que determinem a inabilitação devem ser de natureza *prejudicial, atual e permanente*. Estes dois últimos critérios têm os mesmos pressupostos dos já indicados para a interdição. Distingue-se, contudo, a característica da prejudicialidade, que se contrapõe ao carácter “incapacitante” que reveste a interdição, estando apenas em causa a capacidade de a pessoa reger *convenientemente* o seu património (Fernandes, 1983).

2.2 Novos paradigmas da capacidade de exercício das pessoas com deficiência

Tal como mencionámos no início do nosso trabalho, recentemente temos assistido a um profundo processo de mudanças no que diz respeito à conceção da pessoa com deficiência. O primado pela perspectiva dos direitos humanos destas pessoas desencadeou significativas alterações nas sociedades e impôs a formulação de orientações e princípios políticos que reconheçam os seus direitos fundamentais. Neste sentido, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência constitui um marco histórico para a garantia e promoção dos seus direitos.

Na senda desta nova abordagem, um pouco por toda a Europa tem-se reconhecido que todas as pessoas – incluindo as pessoas com deficiência – dispõem de capacidade jurídica e que esta só deve ser restringida ao mínimo necessário. Como tal, diversos países têm avaliado a (in)adequação dos institutos jurídicos que regem a capacidade de exercício das pessoas com deficiência, procedendo a reformulações e favorecendo alternativas flexíveis, que se adaptem às circunstâncias e aptidões destes indivíduos.

Sendo extensa a panóplia de instrumentos do Direito internacional relativa ao regime da capacidade legal de pessoas com “capacidade diminuída”, destacaremos a Recomendação do Conselho da Europa (99)4 e a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, por considerarmos que estes diplomas representam os princípios basilares e que assumem maior relevo para a análise que aqui nos propomos realizar.

Embora careça de carácter vinculativo, por pertencer àquilo que se denomina como *soft law*, a Recomendação do Conselho da Europa (99)4¹⁷, constitui um marco normativo para Portugal. E isto porque o nosso país, enquanto Estado-membro, deveria tomar em

¹⁷ Cf. Conselho da Europa, “Principles concerning the legal protection of incapable adults”, (Recommendation No. R (99)4).

consideração os princípios nela estatuídos, por se poderem configurar como um caminho a seguir e servir de base para as correções a introduzir nos institutos de tutela e de curatela (Ribeiro, 2010).

Adotada em fevereiro de 1999, nesta Recomendação estabelecem-se vários aspetos relativos à capacidade jurídica dos adultos “legalmente incapazes”. De entre os 21 princípios constituintes deste documento, destacamos alguns, nomeadamente, a **flexibilidade** nas respostas legais (princípio n.º 2); a **preservação máxima da capacidade** (princípio n.º 3); a **subsidiariedade** e **proporcionalidade** das medidas (princípios n.º 5 e 6); a **justiça, eficiência e garantia** do processo que decide as medidas de “proteção” (princípio n.º 7). Decorrente destes, e transversal a qualquer processo de decretação de “incapacidade jurídica” de uma pessoa, encontra-se o princípio n.º 8, que enfatiza a **primazia do interesse e do bem-estar** do sujeito em causa. Finalmente, os princípios n.º 10 e n.º 13, preveem a **consulta e audição da própria pessoa** sobre as medidas que afetem a sua capacidade de exercício.

Esta Recomendação abre caminho para um entendimento mais amplo do conceito de capacidade legal, colocando a tónica sobre uma alternativa menos restritiva, que visa reconhecer e preservar, na medida possível, o direito à autodeterminação das pessoas com deficiência.

Passados quase dez anos sobre esta Recomendação, em 2006 a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência veio responder à tão necessitada mudança de paradigma dos direitos desta população, trazendo consigo uma nova abordagem sobre a sua capacidade jurídica (Vítor, 2009; Fernandes, 2015). De entre os 50 artigos que fazem parte desta Convenção, enfatizamos o 12.º, por nele se dispor sobre o igual reconhecimento da pessoa com deficiência perante a lei. Tratando especificamente sobre a questão do exercício da capacidade legal, este artigo constitui-se como um dos aspetos “simultaneamente mais difíceis, mas interessante e inovadores” (Clifford, 2011 citado por Fernandes, 2015, p. 264). Por isto, é aqui que, em concordância com Fernandes (2015, p. 264), “encontramos as mais interessantes potencialidades desta Convenção”.

Considerado como “revolucionário” (Pearl, 2013), o artigo 12.º da Convenção mudou a abordagem tradicional com que se perspetivava a deficiência, ao reconhecer que estes sujeitos possuem capacidade legal em todos os campos das suas vidas e, mais importante, têm o direito de a exercer em igualdade com as restantes pessoas (n.º 2 deste artigo).

Aprofundando a nossa problematização, destacamos a reflexão feita por Dinerstein (2012), que enfatiza que o uso do termo de capacidade legal ou jurídica, tal como se encontra preconizado neste artigo, não só significa que a pessoa com deficiência tem direitos – ou seja, capacidade passiva – mas também, que detém a capacidade de exercer estes mesmos direitos, atribuindo-lhe um papel ativo.

De relevância crucial, o n.º 3 deste mesmo artigo compromete os Estados Parte a providenciar o apoio necessário para que as pessoas com deficiência possam exercer a sua capacidade jurídica. Mas, apesar disto, Pearl (2013) alerta para a ambiguidade deste ponto, uma vez que na Convenção não se define o conceito de capacidade legal, o que pode dar aso a interpretações divergentes e levar a aplicações diversas, como se verá mais à frente.

Mas, a par das suas potencialidades, durante o processo de deliberação da Convenção, este foi um dos artigos mais contestados (Dinerstein, 2012; Pearl, 2013) e continua ainda hoje a gerar controvérsia, sobretudo pela tensão existente entre os conceitos de substituição e de apoio na tomada de decisão das pessoas com deficiência.

A nova perspetiva trazida por estes dispositivos legais fez-se sentir rapidamente e os seus efeitos manifestaram-se em vários ordenamentos jurídicos da Europa, afirmando-se cada vez mais a tendência pela opção pela doutrina menos restritiva. Deste modo, as novas respostas europeias que têm surgido ao longo dos últimos anos têm por base a defesa da autonomia do indivíduo, privilegiando a adoção de soluções flexíveis, ajustadas a cada situação e que reconhecem que todas as pessoas possuem algum grau de autodeterminação (Fernandes, 2015).

Como resultado, existem hoje diferentes regimes de exercício de capacidade legal de adultos com “capacidade diminuída” e Ribeiro (2010) categoriza-os em três tipos diferentes.

Em primeiro lugar, o sistema “clássico” caracteriza-se pela declaração dos institutos de inabilitação e de interdição como formas de suprir a “incapacidade jurídica” de uma determinada pessoa. Dadas as semelhanças com o modelo português, podemos inserir o nosso regime legal nesta categoria (Ribeiro, 2010).

O segundo sistema, designado como “reformista”, pauta-se pela demarcação relativamente ao modelo anterior, na medida em que o legislador reconhece a inadequação do sistema clássico face à nova conceção da pessoa com deficiência. Com uma reforma moderada dos seus sistemas, em vez de se extinguirem as “incapacidades” judiciais, introduzem-se institutos intermédios, que coexistem em simultâneo com os

instrumentos tradicionais e que, segundo alguns autores, tenderão a substituir gradualmente os já existentes (Vítor, 2008 citada por Costa, 2010, p. 144; Fernandes, 2015). Como exemplos deste sistema podem considerar-se o caso francês, com a *Sauvegarde de justice*, e o italiano, com a *Amministrazione di sostegno* (Ribeiro, 2010).

Por último, o terceiro tipo de sistemas corresponde aos “inovadores”, uma vez que se revogam totalmente os instrumentos tradicionais de “incapacidade judicial” de adultos com “capacidade diminuída”. Em alternativa, cria-se um novo instituto, cuja resposta pauta-se pela flexibilidade e pela personalização da medida em função das necessidades individuais. Reflexo deste modelo é a *Betreunng* alemã (*idem*)¹⁸.

2.3 Críticas ao modelo português

Perante o cenário de reforma e renovação patente na Europa no que toca ao regime legal da pessoa com “capacidade diminuída”, são diversas as vozes que se sublevam perante a rigidez e inadequação do sistema português. Contudo, antes de passarmos às críticas que se pronunciam quanto à forma como o Direito português se ocupa das matérias concernentes à capacidade jurídica das pessoas com deficiência, consideramos importante fazer uma breve reflexão sobre a terminologia utilizada no nosso quadro legal.

Em comparação com outros ordenamentos jurídicos, os termos utilizados no nosso país para designar os institutos legais da pessoa com “capacidade diminuída” são, por si só, reveladores de uma conotação estigmatizante e de uma postura do legislador pouco sensível à nova conceção da pessoa com deficiência. Ora vejamos: por um lado, o próprio significado de inabilitação remete-nos para a ideia de tornar algo ou alguém inábil e, portanto, sem utilidade, enquanto o conceito de interdição exprime privação ou proibição de alguma coisa.

Em oposição a esta formulação, os novos instrumentos já consagrados nos quadros legais europeus, que vimos anteriormente, espelham uma nova compreensão do exercício da capacidade jurídica da pessoa com deficiência. Reflexo disto são as expressões utilizadas para designar estes sistemas, onde os conceitos de acompanhamento (em Alemanha)¹⁹, salvaguarda de justiça (em França) e administração de apoio (em Itália) assumem um papel central e traduzem a essência destes mecanismos.

¹⁸ De forma sucinta, no Anexo 1 apresentamos uma tabela onde constam as principais características dos sistemas francês, italiano e alemão.

¹⁹ O termo *Betreunng* é traduzido por António Menezes Cordeiro como a noção de “acompanhamento” (2004, citado por Ribeiro, 2010, p. 297).

No que toca às principais críticas apontadas aos instrumentos de inabilitação e de interdição em Portugal, são de notar os aspetos relacionados com a burocratização e morosidade dos processos, que acarreta, por vezes, custos elevados, tanto do ponto de vista emocional, como económico (Pinheiro, 2015; Costa, 2010; Vítor, 2009) e o carácter estigmatizante que deriva da publicidade dos processos de interdição e de inabilitação assim que se instaura a ação²⁰.

Por outro lado, uma vez que o nosso regime de capacidade de exercício da pessoa com deficiência permanece praticamente inalterado desde a publicação do Código Civil em 1966, alerta-se para a sua desatualização e inadequação nos dias de hoje (Neves, 2014; Vítor, 2009). Exemplo ilustrativo disto é a clara e desadequada remissão, tanto do instituto de interdição como o de inabilitação, para o regime de menoridade, de forma direta (artigo 139.º do CC²¹) ou indireta (artigo 156.º do CC²²), onde a pessoa com “capacidade diminuída” é equiparada ao menor.

Questionam-se, também, os fundamentos da incapacitação com base na surdez-mudez ou cegueira, uma vez que, devido aos avanços no campo da medicina e na educação, dificilmente estas limitações sensoriais continuam a justificar tais restrições. Prevalece, assim, uma visão incapacitante das pessoas surdas-mudas ou cegas que não é consentânea com a realidade atual, mas que continua a refletir a ideologia da sociedade portuguesa na década de 60 do século passado (Neves, 2014; Vítor, 2009).

Outras “restrições de constitucionalidade duvidosa” (Pinheiro, 2015, p. 28) estão associadas às limitações da capacidade de exercício de alguns direitos pessoais dos indivíduos cuja interdição ou inabilitação se fundamenta em anomalias psíquicas. Decretada a incapacidade jurídica, estas pessoas não podem casar²³, não podem constituir uma união de facto protegida²⁴, não podem ter acesso a técnicas de procriação medicamente assistida²⁵ e estão inibidas de exercer responsabilidades parentais²⁶

²⁰ De acordo com o artigo 892.º do CPC, depois de apresentada a petição inicial, o juiz determina a afixação de editais no tribunal e na sede da junta de freguesia da residência do/a requerido/a, com menção do seu nome e do objeto da ação. Além disto, o anúncio também é publicado com as mesmas indicações num dos jornais mais lidos na respetiva circunscrição judicial (Neves, 2014).

²¹ Expõe-se neste artigo que “sem prejuízo do disposto nos artigos seguintes, o interdito é equiparado ao menor, sendo-lhe aplicáveis, com as necessárias adaptações, as disposições que regulam a incapacidade por menoridade”.

²² Explicitando-se que “em tudo quanto se não ache especialmente regulado nesta subsecção é aplicável à inabilitação, com as necessárias adaptações, o regime das interdições”.

²³ Artigo 1601.º, alínea b), do CC.

²⁴ Artigo 2.º, alínea b), da Lei nº 7/2001, de 11 de maio.

²⁵ Artigo 6.º, n.º 2, da Lei de Procriação Medicamente Assistida.

²⁶ Artigo 1913.º, n.º 1, alínea b), do CC.

(Pinheiro, 2015). Porém, não podemos esquecer que o exercício destes direitos – vedado em Portugal – está consagrado na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Com efeito, o artigo 23.º afirma o respeito pela família, prevendo-se no n.º 1 deste artigo que os Estados Parte tomem medidas *apropriadas e efetivas* de forma a “eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência em todas as questões relacionadas com o casamento, família, paternidade e relações pessoais, em condições de igualdade com as demais”.

Quer no regime de interdição como no de inabilitação estamos perante uma profunda rigidez destes instrumentos. Por um lado, o primeiro instituto impõe uma inflexibilidade na sua aplicação, não respondendo nem tomando em linha de conta as situações particulares de cada pessoa. Indiferente aos distintos graus de incapacidade, a medida de interdição prevê apenas uma única solução para diferentes tipos de deficiência e, portanto, de capacidade. Seguindo uma lógica de *one-size-fits-all*, assume-se, indiscriminadamente, uma “incapacidade total”, ignorando que “não existe uma [única] categoria de incapacidade, mas sim várias «incapacidades», ou visto de outro prisma, incapacidade parcial, capacidade gradual ou capacidade diminuída” (Vítor, 2009, p. 46). Embora na inabilitação a restrição seja mais reduzida, a flexibilidade que se pode reconhecer a este instituto reduz-se somente à esfera patrimonial, não se podendo adaptar a todos os casos (Costa, 2010; Vítor, 2009).

À semelhança do que acontece noutros ordenamentos legais, onde as medidas de “incapacitação jurídica” são periodicamente avaliadas, reconhece-se a necessidade de em Portugal adotar-se um sistema semelhante. Desta forma, quando decretada a sentença de interdição ou de inabilitação, deveria determinar-se o período de tempo mínimo em que a medida deveria ser reapreciada. Assim poder-se-ia avaliar a situação social ou estado de saúde da pessoa, com vista a apurar se se mantêm as causas que motivaram a restrição da sua capacidade civil e para assegurar a adequabilidade da sua aplicação (Neves, 2014). Paralelamente a isto, nos atuais instrumentos que regem a capacidade de exercício não estão cobertas situações de incapacidade temporária, já que, quer a interdição, como a inabilitação, regem-se pelos pressupostos da atualidade, habitualidade e durabilidade das causas incapacitantes. Ignora-se, assim, a possibilidade da condição que deu origem à incapacitação judicial ser provisória (Vítor, 2009).

Para além disto, tal como está delineado o nosso quadro legal, não se inclui a possibilidade da pessoa, a ser “judicialmente incapacitada”, intervenha na escolha do/a seu/sua representante legal ou adotar disposições futuras, caso o indivíduo possa prever

uma situação de incapacidade. Pelo contrário, o elenco dos possíveis tutores/as ou curadores/as encontra-se fixado na lei (artigo 143.º do CC), desvalorizando-se, deste modo, a autodeterminação e autonomia da pessoa, contrariamente ao que se verifica noutros territórios da Europa e colidindo com os princípios e direitos basilares das disposições internacionalmente consagradas (Neves, 2014; Vítor, 2009).

Quanto aos deveres do/a representante legal, advoga-se a necessidade de estes serem expressamente delimitados. Neste ponto em particular, o nosso sistema é totalmente omissivo sobre os poderes do/a tutor/a em matéria de direitos de personalidade, preocupando-se apenas com a proteção patrimonial. Como tal, apela-se para o facto de o tribunal fixar os atos que a pessoa com capacidade diminuída pode realizar, bem como aqueles que são outorgados ao/à representante legal (Neves, 2014).

Para além disto, interessa remeter também para a recente reforma do CPC português de 2013, que provocou significativas modificações no âmbito do processo de interdição e de inabilitação e resultou na supressão do interrogatório nestas ações. À luz do atual CPC, apenas e exclusivamente no caso de haver contestação é que o interrogatório será realizado²⁷.

Com este novo regime processual, o juiz deixa de estabelecer qualquer contacto direto (através da inquirição ou da observação) com a pessoa à qual vai decretar a interdição ou a inabilitação. De acordo com o artigo 949º do CPC revogado, o interrogatório afigurava-se como um procedimento obrigatório, tivesse havido contestação ou não. Para Santos (2011, citado por Paz & Vieira, 2015, p. 227) o interrogatório tinha como objetivo “fornecer ao juiz, através de um contacto direto e pessoal, elementos sobre a capacidade do[a] requerido[a]”.

Esta alteração no regime processual destaca-se por colidir frontalmente com o princípio 13.º da Recomendação do Conselho da Europa (99)4, que estabelece o direito de a pessoa ser *pessoalmente ouvida* em qualquer procedimento que possa afetar a sua capacidade jurídica. Contrariamente ao que sucede no nosso país, importa sublinhar que em diversos ordenamentos jurídicos, tais como Espanha, Alemanha, França e Itália, é imprescindível o interrogatório da pessoa requerida nas ações de interdição ou de inabilitação (Paz & Vieira, 2015).

²⁷ A redação do artigo 896.º do atual CPC determina que “quando se trate de ação de interdição, ou de inabilitação não fundada em mera prodigalidade, procede-se, findos os articulados, à realização do exame pericial ao[à] requerido[a] e, **tendo havido contestação, ao seu interrogatório.**”

Perante os factos atrás expostos, torna-se evidente a necessidade de uma alteração substancial do regime de interdição e de inabilitação, não só por força da vinculação do nosso país à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, mas, também, em virtude dos direitos consagrados a estes indivíduos, valorizando-se a sua dignidade e capacidade de autodeterminação, sem implicar a sua “morte civil” (Dinerstein, 2012; Pearl, 2013). Por isto, entende-se que

a capacidade civil de exercício da pessoa com deficiência mental ou intelectual deve encontrar-se balizada pelos princípios e direitos fundamentais à luz dos novos paradigmas que estruturam a Comunidade Internacional, exigindo-se a valorização da pessoa com deficiência, das suas aptidões e das suas capacidades volitiva e de entendimento (Neves, 2014, p. 118).

Devido à situação de incumprimento de Portugal face às obrigações assumidas com a ratificação da Convenção, recentemente o Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas (2016) pronunciou-se acerca da aplicação deste diploma. Neste parecer consta a explícita recomendação para o nosso país derrogar os institutos de inabilitação e de interdição por considerar-se que estes eliminam ou limitam a capacidade jurídica da pessoa, aconselhando-se, em alternativa, o desenvolvimento de sistemas de apoio que promovam o exercício efetivo dos direitos das pessoas com deficiência.

Neste sentido, são de salientar as iniciativas que se têm levado a cabo no sentido de modificar o regime das “incapacidades” vigente no nosso país. É o caso do Projeto de Lei n.º 61/XIII²⁸, elaborado em 2015 pelo PSD e CDS-PP, mas rejeitado no ano seguinte na votação na especialidade da Comissão de Assuntos Constitucionais, Direitos, Liberdades e Garantias. Contudo, esperam-se alterações legislativas no âmbito da capacidade de exercício, já que o atual governo elaborou um anteprojecto que prevê um novo regime jurídico do Código Civil e que foi formalmente entregue em abril deste ano ao Ministério da Justiça²⁹.

²⁸ As principais alterações propostas por este documento incluíam a criação de uma terceira medida, a salvaguarda de direitos; a declaração total ou parcial de interdição; admitia-se a possibilidade do/a tutor/a ser designado/a pela pessoa visada no processo; e a obrigatoriedade de reapreciação periódica da tutela.

²⁹ Fonte: <http://www.dn.pt/lusa/interior/governo-cria-novo-regime-juridico-para-protacao-de-pessoas-vulneraveis-6246696.html>

PARTE II

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

3. Descrição do estudo

Como abordámos anteriormente, com o recente, mas progressivo, aumento da esperança de vida das pessoas com DI, é cada vez mais frequente que estas envelheçam em simultâneo com os seus pais – principais cuidadores – e até lhes sobrevivam.

De entre todos os reptos que esta nova realidade coloca às famílias, à sociedade, ao Estado e à Ciência, importa-nos problematizá-la a partir das questões que se colocam ao futuro destes indivíduos aquando da incapacidade ou morte dos pais. A este respeito vimos também que, neste cenário e face ao limitado número de pessoas que constituem as redes de suporte informal das pessoas com deficiência, são os/as irmãos/ãs que surgem como os familiares mais próximos e sobre quem recaem, geralmente, os cuidados.

É, pois, inegável o papel central que as fratrias desempenham na vida das pessoas com deficiência, sobretudo numa fase em que os pais deixam de poder assegurar, no todo ou em parte, os cuidados necessários.

Até ao momento, o enfoque de grande parte das pesquisas tem recaído sobre a experiência destes irmãos e irmãs enquanto cuidadores/as primários/as da pessoa com deficiência, sendo frequentemente apresentados/as como substitutos/as ou sucessores/as dos pais nestas funções. Dentro deste campo de estudos tem-se analisado a transição destas fratrias para a prestação de cuidados atendendo ao ajustamento ao novo papel, às experiências vivenciadas, ao tipo de apoio prestado, aos impactos decorrentes das funções desempenhadas e às suas expectativas futuras (Bigby, 1998; Dew, Llewellyn & Balandin, 2004; Coyle, Kramer & Mutchler, 2014). Incidindo principalmente nestas questões, raramente as investigações incluem a perspetiva da responsabilidade legal que as fratrias (também) podem assumir em relação à pessoa com deficiência. Partindo desta lacuna, é do nosso interesse olhar para o envolvimento destes irmãos e irmãs, atendendo, particularmente, para o seu papel enquanto tutores/as ou curadores/as da pessoa com DI.

Estando exposto o nosso objeto de estudo em termos gerais, importa agora refletir sobre a natureza da nossa pesquisa. De acordo com o “problema” a investigar, bem como dos objetivos pretendidos, existem diferentes tipos de estudos desenvolvidos nas áreas das Ciências Sociais.

Tendo em consideração a posição que o nosso objeto de estudo ocupa no conhecimento científico, desenvolveremos uma investigação qualitativa de carácter exploratório, por ser este o tipo de estudo indicado quando o conhecimento sobre um dado fenómeno é reduzido (Selltiz

et al., 1967) ou sobre o qual se tem muitas dúvidas ou não foi abordado antes (Sampieri, Collado & Lucio, 2006).

Embora estejamos cientes dos “riscos” associados a este tipo de pesquisa, pela necessidade da sua amplitude e por implicar uma maior flexibilidade na metodologia (Sampieri et al., 2006), reconhecemos a esta investigação um valor acrescentado por incidir sobre um tema pouco estudado. Segundo Selltiz et al. (1967, p. 61), existe uma tendência para “subestimar a importância da pesquisa exploratória e considerar como «científico» apenas o trabalho experimental”, ou explicativo, como designam Sampieri et al. (2006). No entanto, a importância deste tipo de pesquisas reside no facto de servirem “para preparar o campo”, antecedendo, por isso, aos restantes tipos de investigação (Danhke, 1989, citado por Sampieri et al., 2006, p. 98).

Além da produção de conhecimento na área que nos propomos investigar, com esta pesquisa pretendemos identificar conceitos-chave, associar variáveis, estabelecer prioridades de investigação e culminar com o levantamento de possíveis hipóteses para trabalhos posteriores de maior profundidade.

4. O objeto empírico

Tratando-se de um estudo exploratório, com esta dissertação pretendemos analisar um campo até agora inexplorado. Por esta razão, e considerando o enfoque qualitativo da pesquisa, não é nossa finalidade generalizar os resultados conseguidos, mas sim “proceder cuidadosamente e com uma profunda imersão inicial no campo – [e] obter os casos (pessoas, contextos, situações) (...) que oferecem uma grande riqueza para a coleta dos dados” (Sampieri et al., 2006, p. 272).

Sendo o nosso objetivo analisar o papel das fratrias na responsabilidade legal pela pessoa com DI, o principal critério que definimos para a constituição do corpo empírico foi o de procurar irmãos ou irmãs que assumissem o papel de tutores/as ou de curadores/as.

Para a seleção dos participantes do nosso estudo optámos por contactar e pedir a colaboração de diversas instituições com área de atuação no âmbito da deficiência na Região da Madeira e na Grande Lisboa. Embora a institucionalização ou a frequência das pessoas com deficiência nestes serviços não constituísse para nós um critério, os contactos estabelecidos com estas entidades facilitaram o acesso à população-alvo desta pesquisa.

Tendo em conta as características associadas aos estudos de natureza qualitativa, geralmente, analisa-se um reduzido número de casos e, dada a sua maleabilidade, cada

investigador/a adequa a dimensão do corpo empírico aos objetivos definidos e aos recursos disponíveis. Por estes motivos, incluímos neste estudo 13 indivíduos que tinham a responsabilidade legal pelo respetivo irmão ou irmã com DI.

Dado o carácter exploratório da pesquisa, salvo a responsabilidade legal (através dos institutos da tutela ou da curatela pela pessoa com deficiência), não se estabeleceram outros critérios para a constituição do grupo de participantes. Ainda assim, procurámos que, dentro do possível, a pesquisa permitisse refletir uma diversidade de situações, pelo que procurámos que as características das pessoas a analisar fossem heterogéneas em termos de idade, sexo, características socioeconómicas e que a duração do papel de tutores/as ou de curadores/as fosse também ela diversificada.

5. Questões da investigação

Considerando a natureza deste estudo e o escasso conhecimento disponível acerca do tema em análise, não dispomos de pistas suficientes que possibilitem a formulação de hipóteses que orientem a nossa pesquisa. Perante isto, e como asseveram Selltiz et al. (1967), os estudos exploratórios formalizam-se através de um sistema de questões que conduzem a investigação.

Deste modo, expomos o problema a ser estudado através de um conjunto de questões, já que isto “tem a vantagem de apresentá-lo de maneira direta, minimizando a distorção” (Christensen, 2000, citado Sampieri et al., 2006, p. 36). Como tal, a nossa investigação está orientada para responder às seguintes questões:

1. Que características ou fatores estão associados ao irmão ou irmã que assume a responsabilidade legal?
2. Em que contexto é assumida a responsabilidade legal?
3. Qual o lugar da pessoa com deficiência na decisão judicial que lhe limita a sua capacidade de exercício?
4. Qual a perceção, por parte da irmã/irmão com responsabilidade legal, sobre o papel assumido no presente e quanto ao futuro?
5. Em que medida a adoção deste papel provocou impactos/alterações para o/a irmão/ã tutor/a?
6. Que tipo de apoio ou cuidados são assegurados pelo/a irmão/ã que assume a tutela ou a curatela?

6. Modelo de análise

Partindo do enquadramento da pesquisa, destacamos os três conceitos estruturantes do nosso estudo: o/a irmão/ã que tem a responsabilidade legal; os cuidados que são prestados à pessoa com DI; e a responsabilidade legal em si mesma.

Quanto à operacionalização empírica dos conceitos atrás mencionados, em primeiro lugar, o/a irmão/a que tem a responsabilidade legal será analisado/a sob duas dimensões: a pessoal (incluindo as suas características físicas e socioeconómicas) e a relacional, incidindo sobre a relação com o/a irmão/ã com deficiência.

Por sua vez, os cuidados que são prestados à pessoa com deficiência subdividem-se quanto à sua temporalidade relativamente à assunção da responsabilidade legal. Por outras palavras, aqui focar-nos-emos em verificar se o cuidado que era assegurado antes do/a irmão/a assumir-se como curador/a ou tutor/a diverge das tarefas que atualmente realiza.

De modo semelhante, a variável da responsabilidade legal também será observada através de duas dimensões temporais: o momento anterior e posterior à adoção deste papel. Na primeira procurar-se-á compreender em que medida esta função era previsível e quais as expectativas. Por sua vez, na segunda buscaremos conhecer a forma como este papel foi concretizado, visando compreender o contexto da decisão, as mudanças provocadas e o grau de conhecimento que a pessoa com deficiência tem acerca do processo de “incapacitação jurídica”. De forma mais detalhada e sintética podem consultar-se no Anexo 2 o mapa conceptual, onde se ilustra a relação dos conceitos que procuramos analisar com esta investigação, e a sua respetiva operacionalização.

7. Técnicas e instrumentos de recolha de informação

Estando perante uma pesquisa de cariz qualitativo, a recolha de dados não visa medir variáveis para tirar conclusões nem fazer análise estatística. Pelo contrário, aquilo que procuramos “é obter informação de indivíduos, comunidades, contextos, variáveis, ou situações em profundidade, nas próprias «palavras», «definições» ou termos dos indivíduos no seu contexto” (Sampieri et al., 2006, p. 375).

De entre as técnicas utilizadas para a recolha de dados em investigações de enfoque qualitativo, escolhemos o inquérito por entrevista por ser a que mais se adequa ao propósito que estabelecemos para este estudo.

Embora Sampieri et al. (2006) definam a entrevista como uma conversa entre uma pessoa (o/a entrevistador/a) e outra/s (os/as entrevistados/as), inclinamo-nos para a definição proposta

por Rosa e Arnoldi (2008, p. 17). Segundo estas autoras, a entrevista é muito mais do que apenas um diálogo, na medida em que se trata de “uma discussão orientada para um objetivo definido que, através de um interrogatório, leva o[a] informante a discorrer sobre temas específicos, resultados em dados que serão utilizados na pesquisa”.

De acordo com as situações em que decorrem e com os objetivos do/a investigador/a, as entrevistas podem assumir diferentes formatos, desde as mais estruturadas, como o inquérito por questionário, às menos estruturadas, como a entrevista clínica, habitualmente utilizada em contextos terapêuticos.

No caso concreto da nossa investigação, recorremos à aplicação de uma técnica intermédia: a entrevista semiestruturada. Importa realçar que, apesar de nos termos baseado num guião de questões, a flexibilidade característica deste tipo de entrevista permitiu-nos ter a liberdade de introduzir perguntas adicionais para poder obter uma maior precisão ou informação sobre o tema em análise. A opção por esta técnica de recolha de informação – que é uma das mais utilizadas nas Ciências Sociais – fundamenta-se nas suas vantagens, na medida em que “pontos de vistas dos sujeitos [são] mais facilmente expressos numa situação de entrevista relativamente aberta do que numa entrevista estruturada ou num questionário” (Kohli, 1978 citado por Flick, 2005, p. 77).

A partir das dimensões que pretendemos analisar, e que foram anteriormente descritas, elaborámos um guião de perguntas (Anexo 3), que se estruturou em três partes. O primeiro grupo de questões tem como objetivo a caracterização geral do/a irmão/ã que exerce a tutela ou a curatela, bem como do seu agregado familiar. Ainda dentro deste conjunto de perguntas procura-se descrever em traços gerais a pessoa com DI, assim como a qualidade da relação com o/a entrevistado/a e, se houverem mais irmãos/ãs, entre a fratria.

O segundo grupo de questões aborda a natureza dos cuidados prestados à pessoa com deficiência. Aqui procura-se aferir em que medida os apoios que a pessoa entrevistada presta atualmente diferem, ou não, dos que realizava antes ter assumido a responsabilidade legal. Trata-se de saber em específico quais os cuidados demandados, a pessoa que os assegura(va), as redes de suporte formal e informal utilizadas e, se se aplicar, a perceção do/a próprio/a entrevistado/a quanto ao seu papel de cuidador/a.

Por último, a terceira parte da entrevista constitui o cerne da nossa pesquisa e remete para a experiência da responsabilidade legal. Com o propósito de conhecer o exercício da tutela ou da curatela do ponto de vista das pessoas entrevistadas, formulamos questões em diversos níveis. Em primeiro lugar procuramos identificar o momento em que se inicia o processo de

“incapacitação jurídica”, isto é, se tende a ser decretado por iniciativa dos próprios pais, em que a eles incumbe o papel de tutores ou curadores ou se, pelo contrário, é desencadeado posteriormente de forma a suprir ou antecipar a falta ou a incapacidade dos progenitores em matérias referentes à vida da pessoa com deficiência. De igual modo, pretendemos conhecer até que ponto a atribuição da tutela ou da curatela à pessoa entrevistada fazia parte das suas expectativas e se este assunto tinha sido objeto de planificação e discussão familiar. Também procuramos explorar o lugar que a pessoa com deficiência ocupa dentro do processo que lhe limita a sua capacidade civil, ou seja, aferir o seu grau de conhecimento em relação ao mesmo e se esta foi consultada ou informada sobre a pessoa que passaria a representá-la perante a lei. Relativamente ao contexto em que a decisão pela interdição ou a pela inabilitação foi tomada, visamos identificar os fatores que motivaram este processo e que outras alternativas, para além da pessoa entrevistada, existiam para assumir este papel. Quanto ao processo em si mesmo, interessa-nos obter a perspetiva dos/as entrevistados acerca da sua duração e dos obstáculos, bem como a perceção presente e futura que têm desta função. Por último, também procuramos aferir os impactos que podem decorrer da atribuição deste papel na vida do/a entrevistado/a.

8. As opções no terreno

O trabalho de campo de recolha de informação decorreu entre novembro de 2016 a março de 2017. De forma a possibilitar que cada pessoa se sentisse o mais à vontade possível no momento da entrevista e procurando evitar interferir na gestão do tempo pessoal, deixámos ao critério dos participantes a escolha do dia, hora e local para a realização das entrevistas. Seis das entrevistas tiveram lugar em espaços públicos (cinco delas em cafés e uma num jardim municipal); três realizaram-se na instituição que os/as respetivos/as irmãos/ãs com deficiência frequentam; outras três na própria casa das pessoas entrevistadas; e uma no seu local de trabalho.

A duração média das entrevistas foi de 1h20m. A personalidade e as experiências de vida de cada participante determinaram diferentes dinâmicas de entrevista. Enquanto em algumas, as respostas restringiram-se ao cerne das questões sem qualquer aprofundamento, noutros casos houve uma maior disponibilidade para as pessoas contarem as suas histórias de vida e a dos seus irmãos e irmãs.

Inicialmente não considerávamos que o tema da nossa pesquisa fosse particularmente delicado, pelo que prevíamos que o momento da entrevista e as informações partilhadas seriam relativamente fáceis de gerir. Contudo, aquilo que considerávamos ser um procedimento legal

que visa reger a capacidade jurídica das pessoas com deficiência, revelou ser, por vezes, um processo que tem como *background* histórias de vida delicadas e decisões difíceis que têm impacto em toda a família. Por isto, admitimos que perante alguns relatos bastante emotivos, foi-nos difícil manter a “neutralidade” como investigadores.

A recolha de dados através das entrevistas foi registada em gravador, mediante a prévia autorização dos/as respondentes/as (Anexo 4) e o seu conteúdo foi transcrito na íntegra em suporte eletrónico, de modo a facilitar a sua posterior análise.

9. Análise da informação

Na perspetiva de Strauss (1987 citado por Flick, 2005, p. 179), “a interpretação dos dados é a espinha dorsal do procedimento empírico”. Existem diversos modos de analisar a informação recolhida e a escolha pela técnica mais adequada varia em função do tipo de pesquisa, dos objetivos que são definidos e da própria postura do/a investigador/a.

Atendendo ao facto de estarmos perante uma pesquisa de natureza qualitativa, optámos pela análise de conteúdo. Segundo Bardin (1977, p. 31), esta pode ser definida como o “conjunto de técnicas de análise das comunicações”.

Ainda de entre os diversos tipos de análise de conteúdo apresentados por esta mesma autora, baseámo-nos na análise categorial ou temática – uma das técnicas mais utilizadas – para interpretar os dados que obtivemos. Esta “funciona por opções de desmembramento do texto em unidades, em categorias segundo reagrupamentos analógicos” (Bardin, 1977, p. 153).

Na análise temática de conteúdo que realizámos, seguimos as três etapas através das quais se operacionaliza esta técnica, de acordo com Bardin (1977). São elas a pré-análise, a exploração do material e, por último, o tratamento dos resultados obtidos/interpretação.

Na primeira fase organiza-se e prepara-se o material recolhido, tarefas concretizadas através da transcrição das entrevistas gravadas. Aqui estabelecemos um primeiro contacto com os dados e realizámos uma “leitura flutuante” em que se procurou “conhecer o texto deixando[-nos] invadir por impressões e orientações” (Bardin, 1977, p. 96). Desta fase resultou o *corpus*, isto é, o conjunto de documentos que foram submetidos aos procedimentos analíticos.

O passo seguinte consistiu na exploração do material, onde “os resultados brutos são tratados de maneira a serem significativos («falantes») e válidos” (Bardin, 1977, p. 101). Durante esta etapa levaram-se a cabo operações de codificação mediante a classificação e a agregação dos dados. Destas tarefas emergiram as nossas categorias temáticas, cujo principal objetivo é o de fornecerem uma representação geral e simplificada dos dados obtidos. As

categorias pretenderam funcionar como uma espécie de “gavetas”, onde o conteúdo codificado foi organizado e classificado. Algumas das categorias criadas resultaram diretamente do modelo de análise previamente definido, enquanto outras surgiram da análise das entrevistas.

A partir dos procedimentos anteriores, os dados puderam finalmente ser interpretados. Nesta etapa – que constitui o desfecho da nossa pesquisa – procurámos propor inferências à luz do quadro teórico que definimos e refletir sobre as novas dimensões que são sugeridas pelas informações recolhidas.

Na terceira e última parte desta dissertação ocupar-nos-emos mais detalhadamente dos procedimentos que aqui enunciámos, onde apresentaremos e interpretaremos os dados fornecidos pelas entrevistas.

PARTE III

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

10. Os irmãos e irmãs responsáveis legais pela pessoa com deficiência

Das 13 entrevistas que realizámos resultou um grande volume de informação, do qual seleccionámos os aspetos mais importantes que serão apresentados e discutidos ao longo das páginas que se seguem.

Começamos, então, por apresentar as principais características dos/as entrevistados/as, as quais sintetizamos na tabela seguinte.

Tabela 1 – Caracterização das pessoas entrevistadas

Nomes ³⁰	Idade	Estado civil	Grau de instrução	Profissão	Elementos do agregado familiar	Zona de residência	Posição na fratria
António	59	Viúvo	4º ano	Carpinteiro	3	Madeira	3º de 5 irmãos
Carlos	40	Solteiro	Licenciatura	Psicólogo	2	Lisboa	5º de 5 irmãos
David	51	Solteiro	12º ano	Artesão	2	Madeira	2º de 4 irmãos
Diana	46	Casada	4º ano	Emp. Doméstica	3	Madeira	5ª de 6 irmãos
Emília	46	Solteira	11º ano	Guia/assistente turística	1	Madeira	1ª de 4 irmãos
Filipa	47	Divorciada	Licenciatura	Assistente social	5	Lisboa	1ª de 2 irmãos
Manuela	60	Solteira	Mestrado	Gestora	2	Lisboa	1ª de 2 irmãos
Piedade	38	Casada	12º ano	Org. de eventos	4	Madeira	2ª de 4 irmãos
Rita	46	Casada	4º ano	Desempregada	6	Madeira	1ª de 4 irmãos
Sara	40	Divorciada	Licenciatura	Educad. Social	1	Lisboa	1ª de 2 irmãos
Tânia	53	Casada	11º ano	Rececionista	3	Lisboa	3ª de 3 irmãos
Válter	55	Casado	12º ano	Comercial imobiliário	3	Lisboa	3º de 6 irmãos
Vicente	35	Solteiro	Mestrado	Consultor	1	Lisboa	3º de 3 irmãos

O corpo empírico desta pesquisa é formado por 5 homens e por 8 mulheres e, das 13 pessoas entrevistadas, 6 pertenciam à Região da Madeira e 7 residiam na Grande Lisboa.

Uma das primeiras impressões que podemos ter a partir da leitura da tabela anterior diz respeito à diversidade de perfis das pessoas que entrevistámos. Com diferentes idades, profissões e agregados familiares, o percurso de vida de cada indivíduo reveste-se de aspetos singulares, resultando em histórias e em experiências muito distintas. Para isto contribuiu, muito provavelmente, o facto de a pesquisa ter sido desenvolvida em dois espaços geográficos tão díspares: por um lado Lisboa – espaço urbano da capital – e, por outro, a Região da Madeira – espaço insular e ultraperiférico. A este respeito, uma das diferenças mais notórias consiste no contraste entre o nível de habilitações literárias, sendo mais baixo entre as pessoas entrevistadas

³⁰ Por motivos éticos relacionados com a pesquisa e para garantir o anonimato das pessoas entrevistadas, todos os nomes aqui utilizados são fictícios.

na Madeira³¹. Paralelamente a isto, podemos constatar que as profissões desempenhadas pelas pessoas com graus de escolaridade mais baixos tendem a ser menos qualificadas.

O sentido que aqui atribuímos à responsabilidade legal pela pessoa com deficiência é abrangente, pelo que procurámos incluir irmãos e irmãs que exercessem a tutela ou a curatela³². Contudo, os casos a que tivemos acesso apenas correspondem a processos de interdição, provavelmente por ser este o mecanismo de “incapacitação jurídica” mais comum entre pessoas com DI.

Anteriormente, na fase de revisão bibliográfica, identificámos alguns fatores que podem determinar um maior envolvimento das fratrias na vida da pessoa com deficiência. Vimos, concretamente, que o papel que estes irmãos e irmãs ocupam pode ser previsto a partir de determinadas características que lhes estão associadas. As evidências teóricas indicam que é mais provável que um irmão ou irmã se responsabilize pela pessoa com deficiência quando: 1) os valores familiares inculcados lhe façam manter uma relação de proximidade; 2) seja mulher (em virtude da socialização de género e das próprias preferências dos progenitores); 3) viva perto ou na mesma casa; 4) seja solteiro/a ou sem filhos pequenos; 5) a carreira profissional lhe permita ocupar-se do irmão ou irmã; e 6) os problemas de saúde e/ou comportamento não interfiram na relação fraterna nem causem distanciamento (Greenberg et al., 1999; Burke et al., 2012).

No entanto, importa frisar que a responsabilização das fratrias nem sempre obedece a critérios objetivos nem segue uma lógica linear. Como veremos a partir dos 13 casos em análise, são vários os fatores em jogo. Em algumas situações, a decisão de um/a irmão/ã tornar-se tutor/a é tomada com base em motivos pragmáticos, por não existir outra alternativa ou porque é o desejado pelo/a próprio/a ou pelos pais.

³¹ Esta diferença reflete, no fundo, o próprio panorama regional. Comparativamente à Área Metropolitana de Lisboa, o nível de escolaridade da população residente na Madeira é consideravelmente mais baixo. De acordo com os dados dos últimos Censos, em 2011 41% dos habitantes com mais de 15 anos deste arquipélago não tinham qualquer escolaridade ou apenas tinham concluído o 1º ciclo, enquanto em Lisboa esta mesma proporção era de 29% (Fonte: Pordata, 2015).

³² Embora fosse nosso objetivo entrevistar apenas aqueles/as que tivessem sido nomeados/as para o cargo de tutores/as ou de curadores/as, optámos por incluir duas pessoas – a Manuela e a Filipa – que ocupam o lugar de protutoras. Abrimos esta exceção porque, para todos os efeitos, são elas que assumem a tutela, uma vez que as mães – que são as tutoras em termos legais – apresentam sinais de demência. Por um lado, a Filipa revela a intenção de alterar a pessoa titular da tutela para si ao iniciar o processo de interdição da mãe, sem indicar, contudo, nenhuma ação ou data concreta para o início destes trâmites. Por sua vez, a Manuela, quando interrogada sobre a alteração da tutela, afirma que “a vida vai correr o seu curso normal e, quando for, logo se vê”, deixando claro que não pretende proceder a nenhuma mudança, pelo menos para já.

Embora a maior parte dos/as entrevistados pertençam ao sexo feminino, o número de homens incluídos na pesquisa não é assim tão baixo que nos permita afirmar que a responsabilidade legal por um/a irmão/ã com deficiência caiba particularmente às mulheres.

A idade média geral dos nossos participantes é de 47,4 anos, sendo bastante reduzida a diferença da média etária entre o sexo feminino (47 anos) e o masculino (48 anos). Com exceção da Filipa (que tem dois filhos com 7 anos de idade e que vive com a mãe com demência), da Rita (que tem uma filha com 13 anos), da Piedade (que tem um filho com 16 anos) e do António (que tem um filho adulto com deficiência) nenhum/a outro/a entrevistado/a tem dependentes a seu cargo. O facto das restantes pessoas entrevistadas terem filhos em idade adulta ou não os terem de todo pode explicar, em parte, a sua disponibilidade para o papel da tutela.

Em termos de proximidade geográfica, a partir da tabela n.º 2 podemos constatar que apenas três pessoas residem com os/as irmãos/ãs com deficiência, embora os/as restantes vivam relativamente perto e os/as visitem frequentemente.

As questões relacionadas com a disponibilidade laboral ou pessoal para o cargo de tutor/a serão desenvolvidas mais à frente.

11. A pessoa com deficiência

De forma semelhante ao que fizemos anteriormente, optamos por apresentar na tabela seguinte algumas das informações que consideramos mais relevantes a respeito dos irmãos e irmãs com deficiência das pessoas entrevistadas.

Tabela 2 – Caracterização dos irmãos e irmãs das pessoas entrevistadas

	Idade	Tipo de deficiência	Local de residência
Irmã do António	47	Sequelas de uma meningite	Institucionalizada – não vai a casa
Irmão do Carlos	40	“Tem uma debilidade mental” e sofre de esquizofrenia	Vive com a mãe e uma tia. Frequenta o CAO
Irmão do David	49	Síndrome de Down	Coreside com o entrevistado. Frequenta o CAO
Irmão da Diana	42	Síndrome de Down	Institucionalizado – vai a casa nas épocas festivas, mas regressa no mesmo dia à instituição
Irmão da Emília	34	Falta de oxigénio à nascença	Institucionalizado – vai a casa de 15 em 15 dias e nas férias
Irmão da Filipa	44	“Deficiência intelectual”	Institucionalizado – vai a casa de 15 em 15 dias e nas férias
Irmã da Manuela	56	Tem uma “deficiência cognitiva”	Coreside com a entrevistada. Frequenta o CAO
Irmão da Piedade	36	Sequelas de uma sobredose de anestesia geral	Coreside com a entrevistada. Frequenta o CAO
Irmã da Rita	36	Não soube identificar	Institucionalizada – vai a casa nas férias

Irmão da Sara	36	Síndrome de Down	Vive com a mãe. Frequenta o CAO
Irmão da Tânia	59	Teve uma encefalite	Institucionalizado - vai a casa de 15 em 15 dias e nas férias
Irmão do Válter	52	Síndrome do X Frágil	Vive com 2 irmãos, também eles com a mesma síndrome. Frequenta o CAO
Irmão do Vicente	45	Paralisia cerebral	Vive com os pais. Frequenta o CAO

Neste caso, a distribuição entre os sexos é menos homogénea, havendo apenas 3 mulheres, enquanto os restantes 8 são homens.

A média de idades geral é ligeiramente inferior à dos irmãos e irmãs entrevistados, correspondendo a 44,3 anos. Contudo, a média etária diverge entre ambos os sexos, sendo significativamente superior entre os homens (54,6 anos) do que nas mulheres (46,3 anos).

12. A relação fraterna

Uma das questões da nossa pesquisa visa identificar algumas características ou fatores que possam estar associados ao irmão ou irmã que assume a responsabilidade legal, de modo a compreender porque é que a ele ou ela em específico lhe foi atribuído este papel. Por conseguinte, uma das perguntas colocadas no início das entrevistas centrou-se na relação fraterna.

A infância

Nos relatos sobre a sua infância, as pessoas entrevistadas destacaram diferentes aspetos sobre a experiência de ter crescido com um/a irmão/ã com deficiência.

Segundo Greenberg et al. (1999), desde muito cedo que estas fratrias são socializadas para cuidarem do/a irmão/ã com deficiência e para encararem este papel como uma extensão das suas responsabilidades familiares. Os discursos dos/as entrevistados/as vão neste sentido e revelam que cresceram desempenhando estas funções, que eram e continuam a ser percebidas como algo normal e inerente ao seu estatuto de irmão/ãs. Os seguintes excertos demonstram que a assimilação do papel de cuidador/a foi feita desde a infância e que antecipavam as funções que teriam de prestar quando os seus pais deixassem de poder assegurá-las:

«Eu tentei sempre tratá-lo [ao irmão com deficiência] como se fosse uma criança normal. Claro que eu tive de tomar conta dele, porque no fundo, fui eu sempre que cuidou dele desde pequenino, sempre que a minha mãe não podia. Por isso, sempre me habituei a fazê-lo desde pequena» (Filipa).

«Eu sou a mais velha e acho que sempre fui educada no sentido de estar muito atenta a ela [à irmã com deficiência]. Eu acho que isto se resume a uma frase que a minha mãe um dia me disse já crescida, que foi: “a tua irmã não pode. Portanto, tu tens que poder por ela e por ti”. E, se calhar, foi assim que eu fui educada (...). Não foi drama nenhum, foi assim» (Manuela).

«Aquilo [a deficiência dos irmãos] foi algo que, desde cedo, começamos a ganhar consciência, sempre foi uma coisa muito natural. Desde pequeno me apercebi que um dia vou ter de tomar conta de algum, que era a conversa que vinha de trás: cada um toma conta de um³³» (Válter).

Por seu lado, outros participantes referem que a sua infância foi fortemente marcada pela condição do/a irmão/ã. Além da severidade da deficiência e dos problemas de saúde associados, as dissemelhanças genéticas e o facto de não haver partilha de experiências, afetaram o modo como cresceram e como se identificavam com aquele/a irmão/ã.

«Foi diferente (...). Tenho um irmão gémeo, mas que é completamente diferente de mim. Eh... as dificuldades que ele tem, os grupos de amigos, o tipo de situações que ele às vezes me fazia passar (...). Mas, pronto, uma pessoa depois entra naquele registo e depois vai ultrapassando isso. Não é assim nada de outro mundo» (Carlos).

«Eu achava aquilo muito estranho porque os manos das outras meninas andavam e o meu não andava e não brincava. E eu pensava: “que raio, mas este puto não me liga nenhuma?! É uma seca!” (...). Só depois é que eu comecei a perceber que o meu irmão era um bocadinho diferente. E foi uma luta diária e constante» (Sara).

«Foi muito complicado. O meu irmão, desde pequeno, teve muitas convulsões. Viver isso foi mesmo terrível (...). Eram muitas e era um sofrimento muito grande. Ficávamos impotentes, não podíamos fazer nada» (Piedade).

Para outros/as, o/a irmão/ã com deficiência não está tão presente nas vivências da sua infância. Devido à diferença de idades e à precoce separação dos seus percursos de vida, existem poucas memórias comuns durante a primeira fase da vida. Com 10 anos de diferença das irmãs e tendo saído de casa muito cedo para trabalhar, a Rita e o António contam:

«Não me lembro porque não cresci com ela praticamente. Cresci com ela até aquela idade em que ela era pequeninha porque eu já não ‘tava aqui [em casa dos pais] há muito tempo» (Rita).

«Eu saí de casa dos meus pais novo, ela era ainda uma pequena» (António).

³³ A situação familiar do Válter é bastante particular. No total, são 6 irmãos, dos quais 3 têm o Síndrome do X Frágil e os outros 3 têm desenvolvimento típico. Em termos legais, optaram por dividir as responsabilidades e cada um ocupa o cargo de tutor de cada irmão com deficiência. Daí mencionar o facto que, desde muito novos, sabiam que cada irmão tomaria conta de um.

Perceção da relação fraterna

A relação fraterna em geral e a de pessoas com deficiência em particular não pode ser descrita de forma homogénea, pois existe uma grande diversidade de dinâmicas relacionais. Por este motivo, a relação entre irmãos e irmãs deve ser situada num *continuum*, que vai desde aqueles/as que preservam profundos laços afetivos, até aos/às que, pelo contrário, não mantêm qualquer ligação.

Como podemos verificar a partir dos resultados obtidos, são diversos os fatores que exercem influência na intensidade e qualidade da relação, tais como a personalidade ou características pessoais e circunstâncias de vida das pessoas entrevistadas, a severidade da deficiência do/a irmão/ã e o próprio clima familiar.

Alguns/umas dos/as entrevistados/as admitem que a sua relação com o irmão ou irmã com deficiência é afetada pela sua condição ou severidade:

«Acho que é a possível. Não é uma relação próxima, mas a possível com uma pessoa com as capacidades do meu irmão» (Carlos).

«A minha relação... venho aqui [à instituição] visitá-la de vez em quando. É isso, venho aqui. Ela não fala. Se ela falasse, a pessoa ‘tava mais um pedaço e sempre conversava uma coisinha» (António).

Em geral, os participantes desta pesquisa admitem ter uma boa relação com o/a irmão/ã com deficiência, embora alguns/umas revelem uma maior proximidade e cumplicidade, como é o caso da Sara e do Vicente, que afirmam que o vínculo fraterno:

«É de uma grande cumplicidade. Temos que nos ver todos os dias. Se eu não ‘tiver cá, ou de férias, não precisamos de falar ao telefone sempre, mas falamos com regularidade, sim» (Sara).

«É ótimo! Apesar de eu não o ver todos os dias, pelo menos uma vez por semana vou lá [a casa dos pais]. Mas eu sou capaz de falar com ele praticamente todos os dias. Ele não vai para a cama sem antes perguntar à minha mãe: “o Vicente, já ligou?” (risos)» (Vicente).

O testemunho do David sobre a perceção que tem acerca da relação fraterna parece-nos particularmente interessante. Muito mais do que ter redefinido o seu papel de irmão, ele revela estar a experienciar um conflito entre papéis. Apesar de na entrevista admitir que não teve outra opção senão aceitar responsabilizar-se pelo irmão e sentir-se até aprisionado no cargo que ocupa, ele sente a necessidade de ser uma figura paterna para o irmão. Como podemos ver no excerto que se segue, embora reconheça que ser pai nunca esteve nos seus planos, nem se reveja neste papel, “obriga-se” a agir como tal (e contraria, de certa forma, a sua personalidade) para dar continuidade ao legado do pai:

«Eu acho que é uma relação boa (...). Eu insisto em comparar-me àquilo que o meu pai era para ele e é errado porque eu sou outra pessoa, não é? Sou outra pessoa e não tenho nada que ser igual ao meu pai. Mas aquilo que eu sinto sempre é aquela pressão para ser como o meu pai era. O meu pai tinha uma boa relação com ele [o irmão com deficiência]. Claro, era pai e filho, não é? É uma coisa que eu não entendo. Ser pai nunca estive nos meus horizontes (risos). Mas, no entanto, eu sinto essa obrigação, esse peso de ser um pai para ele ou de dar-lhe aquilo que o meu pai lhe dava: aquele carinho e atenção. E eu não sou assim, sou uma pessoa um bocado seca. Tento ser melhor para ele, porque estas pessoas com Trissomia 21 precisam muito de carinho, de atenção e eu tenho alguma dificuldade nisso. Tento ser o melhor que posso e acho que ele compreende, acho que ele gosta de mim (risos)».

A relação com os restantes irmãos e irmãs

Com exceção da Filipa, da Sara e da Manuela, todos/as os/as entrevistados/as têm mais irmãos para além da pessoa com deficiência. A maior parte revela que os restantes elementos da fratria estão menos envolvidos e em alguns casos a relação é inexistente. Em geral, são os/as próprios/as que mantêm uma ligação mais próxima, o que deixa antever uma das razões para terem sido eles/as a assumir o cargo de tutores/as.

Em algumas situações, o pouco relacionamento deve-se à distância geográfica, como é o caso do António, da Rita e da Diana, já que os/as irmãos/ãs emigraram ou não têm forma de deslocar-se para visitar o/a irmão/ã com deficiência.

No caso da Emília, apesar de a relação entre toda a fratria ser boa, admite haver uma maior afinidade entre ela e o irmão com deficiência, fruto das suas características pessoais e da postura dos outros irmãos:

«Ele [o irmão com deficiência] e eu somos bastante chegados um ao outro. Isto não quer dizer que ele não goste dos irmãos, mas sente-se mais à vontade comigo ao ponto de, algumas vezes, abusar um bocadinho da confiança (...). Ele gosta dos outros irmãos, mas sabe que com eles tem um limite (...). [eles] Gostam do irmão, obviamente e se for para ajudar, ‘tão sempre prontos, mas existe uma diferença na relação entre eles».

As questões levantadas pela Piedade vêm confirmar aquilo que abordámos na revisão da literatura sobre os fatores que podem condicionar o envolvimento das fratrias na vida da pessoa com deficiência³⁴. Neste caso específico, a vida profissional, o casamento e a parentalidade parecem ser alguns dos aspetos que explicam o afastamento e a pouca disponibilidade dos irmãos.

³⁴ Recordem-se as variáveis *push* e *pull* propostas por Greenberg et al. (1999) que influenciam o nível de comprometimento e participação das fratrias na vida da pessoa com deficiência.

«Ele [o irmão com deficiência] sente muito a falta deles [dos outros dois irmãos]. Mas, infelizmente, eles desligaram dele (...). Independentemente de terem casado e de terem uma família, eles continuam a ser os seus irmãos. E sabe o que é que eu faço? Para ele acalmar-se, porque ele sente a necessidade de vê-los e de falar com eles, eu vou ter com os meus irmãos e levo-o um pedacinho».

Por sua vez, o caso da Tânia demonstra que, em determinadas ocasiões, o distanciamento dos restantes irmãos não está relacionado com a falta de disponibilidade, mas que, pelo contrário, pode ser motivado pela própria personalidade ou pelo impacto que a deficiência possa ter causado na relação fraterna.

«Eu tenho outro irmão, mas é como se não tivesse. Ele já está reformado para aí há uns 15 anos, mas se eu lhe disser que ele nunca foi à instituição ver o nosso irmão? Mas já não fico triste porque quando não se tem amor para dar, não vale a pena (...). Agora não têm relação. É capaz de ter para aí mais de 10 anos».

13. Antes e depois: as trajetórias de cuidados

A par do papel das fratrias na responsabilidade legal interessa-nos também explorar a dimensão dos cuidados. Neste sentido, procuramos compreender especificamente o lugar destes irmãos e irmãs no contexto dos apoios requeridos pela pessoa com deficiência.

Embora reconheçamos que a deficiência não implica necessariamente dependência, o conjunto de questões colocadas aos/às entrevistados/as tinham o intuito de conhecer o tipo de tarefas para as quais a pessoa com deficiência requer(ia) algum tipo de apoio e identificar a pessoa que se encarrega(va) de assegurar estas funções.

Como estamos perante diferentes tipos de deficiência e como cada caso é um caso, os irmãos e irmãs das pessoas entrevistadas apresentam distintos níveis de autonomia. De forma geral, as atividades nas quais mais precisam de algum tipo de apoio correspondem a tarefas relacionadas com a higiene, o vestuário, a preparação das refeições, o controlo da medicação e a orientação no espaço fora de casa.

Em alguns casos, o envelhecimento da pessoa com deficiência dificulta-lhe gradualmente a execução de certas tarefas que até então tinha sido capaz de realizar (por exemplo, em termos motores e de destreza com as mãos), tornando-a progressivamente mais dependente. Associado a este processo natural, outros/as entrevistados/as mencionaram o agravamento do seu estado de saúde ou o surgimento de outros problemas.

Mas, se em alguns/umas é evidente o nível de dependência, também sobressaem situações de considerável autonomia, como é o caso dos irmãos do Válter e da Sara. Como já referimos, a situação familiar do Válter é bastante particular, pois três dos seus irmãos têm Síndrome do

X Frágil. Contudo, estes vivem sozinhos desde que a mãe foi para um lar há mais de um ano e são capazes de assegurar a limpeza básica do apartamento, de tratar da roupa e da higiene pessoal, de confeccionar as refeições e de se deslocarem nos transportes públicos. De forma semelhante, o irmão da Sara também revela uma grande autonomia, embora viva com a mãe, na medida em que é capaz de garantir a sua higiene e vestuário e de utilizar os transportes públicos de e para a instituição.

Cuidados prestados à pessoa com deficiência

Em geral, antes de assumirem o cargo de tutores/as, os nossos participantes desempenhavam um papel complementar no acompanhamento dos respetivos irmãos e irmãs com deficiência. Estando desigualmente distribuídos entre os membros da família, os cuidados recaíam, quase sempre, sobre as mães, o que evidencia a tendência da feminização do cuidado informal que, como vimos, corresponde a uma das características da provisão social nos países do sul da Europa (Guadalupe et al., 2016).

Até que as capacidades dos progenitores lhes permitissem (principalmente das mães), as fratrias ocupavam um papel auxiliar de apoio e de *backup* na prestação de cuidados à pessoa com deficiência. Os relatos da Filipa e do Válder são elucidativos desta intervenção pontual, que se operacionalizava em ações de interação social e de companhia e em tarefas de logística.

«É claro que, neste momento, eu tenho que fazer muito mais pelo meu irmão do que tinha anteriormente. Anteriormente, ele vivia com a minha mãe e eu ia lá almoçar ou passava algum tempo ao fim de semana com eles, mas eu vivia na minha casa. Agora, sou eu que me responsabilizo por ele (...). No fundo, era uma visita que eu fazia lá a casa. A minha mãe dava bem conta da situação» (Filipa).

«[o seu apoio] Era zero. Era nas visitas, pontualmente. A minha mãe sempre foi muito independente. Mas, se era preciso o carro e em termos de logística, claro, a minha mãe pedia-me a mim, como pedia aos outros [irmãos]. Portanto, a minha intervenção era só num apoio logístico para a minha mãe. Mas, de resto, ela sempre fez tudo, sempre tratou de tudo» (Válder).

Uma vez que os irmãos da Sara e do Vicente continuam a viver com os pais e não tendo ocorrido ainda a transição dos cuidados parentais, estes mantêm uma intervenção pontual e secundária. Como é relatado pelo Vicente:

«Os cuidados, hoje em dia, continuam a ser prestados basicamente pela minha mãe, uma vez que o meu pai teve um AVC e ficou um bocadinho mais limitado. Portanto, o grande pilar, ainda hoje, continua a ser a minha mãe. Em segundo plano sou eu. Se alguma coisa falhar ali, sou eu que tenho que agir».

Apesar de o irmão do Carlos continuar a viver com a mãe, no último ano tem sido necessário um apoio mais continuado. Com 72 anos e com sinais de demência, a mãe já não consegue assegurar as suas próprias tarefas quotidianas, nem muito menos as respeitantes ao filho com deficiência. Como tal, semanalmente o Carlos tem vindo a encarregar-se de algumas coisas que a mãe já não consegue realizar, como tratar da medicação e da roupa do irmão.

«Há um ano que eu vou todos os domingos à casa da minha mãe tratar do básico porque isso a minha mãe já deixou de fazer (...). Com o avançar da idade, ela começa a ter muita dificuldade em conseguir dar vazão a todas as tarefas que há para fazer (...). A minha mãe, depois, também é uma pessoa diferente, com algumas características que não ajudam a que ele [o irmão com deficiência] tenha uma vida muito... uma rotina estável, que é aquilo de que o meu irmão precisa. E a minha mãe nunca lhe conseguiu dar isso e, com a idade, isto tem-se vindo a agravar bastante. Os últimos anos têm sido mesmo e cada vez mais complicados» (Carlos).

Nesta dimensão dos cuidados destacam-se três situações particulares que se excluem da provisão de um tipo de apoio mais direto ou físico à pessoa com deficiência. Em primeiro lugar, consideremos a situação do António. Com dois irmãos no estrangeiro e tendo ele próprio um filho adulto com deficiência, admite que ninguém pode cuidar da irmã, pelo que esta permanece na instituição de forma permanente, recebendo apenas as suas visitas e de outro irmão que também reside na região.

De forma semelhante, o papel da Diana e da Rita na prestação de apoios diretos aos seus irmãos é limitado. No primeiro caso, o irmão só vai a casa nas épocas festivas, regressando no mesmo dia à instituição. Por sua vez, a irmã da Rita passa as férias com esta, apesar de sérias limitações de espaço, já que o seu agregado composto por seis pessoas vive num t2.

As restantes pessoas da nossa pesquisa desempenham atualmente um papel mais intensivo na prestação de cuidados aos seus irmãos e irmãs e durante as entrevistas revelaram as diferentes formas como vivenciam este papel. É delas que nos ocuparemos mais detalhadamente, abordando a perceção que têm acerca das suas funções e das redes de suporte de que dispõem.

Perceção do papel de cuidador/a

Os resultados da nossa pesquisa revelam que os/as entrevistados/as tendem a atribuir mais sentimentos negativos do que positivos ao seu papel de cuidadores/as. A partir dos testemunhos recolhidos constatamos que são diversos os fatores que podem ter impacto na forma como este papel é percebido, onde se incluem a influência parental, as circunstâncias de vida, as redes de suporte disponíveis e as repercussões que decorrem da função que desempenham.

Embora procurássemos compreender a percepção global que estes irmãos e irmãs têm sobre a função que assumem, os nossos participantes enfatizaram principalmente a sobrecarga que está associada à prestação informal de cuidados à pessoa com deficiência. A maior parte admitiu estar sujeita a impactos em termos de desgaste físico e psicológico e a problemas sociais, aspetos estes que são comuns entre os/as cuidadores/as (Portugal, 2011 citada por Guadalupe et al., 2016, p. 60).

Divorciada, com dois filhos pequenos e tendo a mãe de 81 anos e com demência a viver consigo, a Filipa revela que a parte mais difícil de cuidar do irmão está relacionada com o facto de ter simultaneamente outras pessoas a seu cargo. As dificuldades de que nos fala traduzem-se especificamente na capacidade de conciliar família, trabalho e tempo de descanso. Embora o irmão esteja institucionalizado e venha a casa de 15 em 15 dias, Filipa revela grande preocupação sobre a gestão que tem de fazer do seu período de férias, de modo a prevenir eventuais faltas por motivo de doença dos filhos e para assegurar que pode ficar com o irmão quando a instituição se encontra encerrada. Por ter que “reservar” parte das suas férias para cuidar de terceiros, assume que acaba por não poder descansar nos dias supostamente destinados a esse efeito:

«É assim, é o meu irmão, tenho que cuidar dele, não é? É um fim de semana que eu fico restringida à casa, que não vou poder sair. O que se torna mais complicado é a questão das férias. É a questão do Natal, é a questão da Páscoa. Eu não sei se a instituição vai estar fechada, ou não, só que eu, para me salvaguardar, coloco férias nessas alturas. São dias que eu gasto. Além disso, eu tenho crianças pequenas. Se as crianças estão doentes – são crianças com 7 anos – se a criança fica doente, eu vou ter que faltar ao trabalho e é complicado (...). No mês de agosto, por exemplo, a instituição fecha o mês inteiro e o que é que nós fazemos? Pagamos particularmente 15 dias para ele lá ficar. E os outros 15 dias automaticamente temos que ficar. Mas é cansativo. É assim, isto, em termos físicos, é desgastante com crianças pequenas. Quer dizer, nós trabalhamos o ano inteiro e acabamos por não descansar nas férias um bocado. E, às vezes, torna-se ali um bocadinho cansativo».

Do mesmo modo, o irmão da Emília também está institucionalizado e vem a casa de 15 em 15 dias. Apesar de admitir que o seu irmão dispõe de uma certa autonomia e que não requer tantos apoios diretos como os que são necessários em condições mais severas, revela que as exigências do irmão têm maior impacto ao nível do seu bem-estar psicológico.

«Posso dizer que, comparado com outras pessoas que têm uma deficiência profunda, ele [o irmão com deficiência] não dá muito trabalho. Acaba sim por nos cansar, entre aspas, mais psicologicamente. Quando ele passa o fim de semana comigo, acabo por me sentir mais cansada

psicologicamente porque tenho que ‘tar preocupada com o que ele ‘tá fazendo, para onde é que ele vai. Pronto, é como tratar de uma criança de 5 ou 6 anos».

Não obstante a família ser considerada como o principal pilar de apoio para cuidar dos parentes que mais precisam, são diversas as razões que podem levar à assunção dos cuidados a outrem. Trata-se de um domínio que é significativamente influenciado pelos traços culturais, normas e padrões vigentes numa determinada sociedade, pelos valores familiares incutidos e pela história pessoal e familiar de cada pessoa.

A partir dos relatos dos nossos participantes, depreende-se que o sentimento de dever prevalece como uma das motivações mais fortes para a adoção do papel de cuidador/a. Por um lado, destaca-se o dever social (que é predominante nos países do sul da Europa), que é fundado nas ações impostas pelas normas sociais. Procurando evitar a censura de terceiros, as pessoas assumem o que consideram ser a sua obrigação e sentem-se valorizadas por responder à “regra”. Por outro lado, alguns/umas dos nossos entrevistados/as remetem para o dever moral, que os impele para a assunção dos cuidados como forma de não se sentirem culpados/as, como retribuição ou pelo cumprimento de uma promessa feita (Figueiredo, 2007).

Tal como a Filipa, também outras pessoas reforçam o papel dos imperativos sociais e morais. A Tânia, por exemplo, remete para a obrigação de cuidar do irmão como estando subjacente aos laços familiares que os unem e, de certa forma, à influência e expectativas da mãe e à resignação pela falta de alternativas. O seu relato vai ao encontro dos resultados apontados por diversas pesquisas ao contar que, como filha, sempre sentiu que a mãe esperava e desejava que fosse ela a responsabilizar-se pelo irmão no futuro (Bigby, 1996, 1998). Para além da vontade da mãe para que fosse um familiar próximo a cuidar do filho, acresce o “peso” da socialização de género, que fez com que este papel lhe tivesse sido exclusivamente atribuído desde sempre, embora tivesse um outro irmão, e mais velho.

«É assim, sempre foi a vontade da minha mãe. Ela tinha aquele sonho de eu arranjar um negociozinho. Uma coisinha, sei lá, uma mercearia. Era assim, um pouco um sonho da minha mãe, que era para um dia mais tarde tomar conta do meu irmão. E isso não estava certo porque eu fiquei sempre com essa grande responsabilidade nas minhas costas. E isso também não foi bom. Claro que, depois, o meu irmão começou a estar na instituição e isso já me aliviou. Mas ele é meu irmão. Ele não é fardo, nem problema, ele não é nada disso. Apenas é uma pessoa que precisa... ele até nem pede nada, sou eu que quero dar. Se eu não fizer – eu que sou irmã – não há ninguém para fazer. Mas, lá está, foi sempre um problema que esteve sempre, desde nova, sobre mim. Hoje em dia, este continua a ser um pouco o sonho dos pais que têm filhos especiais... “ele vai ajudar o irmão quando nós já cá não estivermos”. Há sempre essa esperança

de que se deem bem no futuro. Claro, é para isso que existe a família, mas não tem que estar esse fardo ali sempre em cima das costas».

Por sua vez, a Piedade atribui o dever de cuidar do irmão como forma de retribuição à mãe que, tendo-se separado pouco depois do nascimento do filho com deficiência, ficou encarregue pela subsistência e educação dos quatro filhos.

«Eu sempre quis ajudar. Independentemente de a minha mãe fazer tudo, eu sempre quis ajudar-lhe. Tudo o que eu podia ajudar, eu ajudava. Porque sentia que era importante, porque a minha mãe fez bastante e lutou por nós. Eu acho que era quase um dever ‘tar sempre ali e apoiá-la quando ela precisava e ajudar ao meu irmão. Eu sempre fui assim. Não foi só depois de a minha mãe ficar doente, mas, mesmo antes, eu sempre ‘tive muito presente na vida deles [da mãe e do irmão com deficiência]».

Demonstrando que o papel pelos cuidados nem sempre é assumido voluntariamente, o David dá conta de uma visão mais negativa da função que leva a cabo. A sua perceção deve-se à reviravolta que a sua vida sofreu quando regressou à Madeira depois de ter trabalhado mais de dez anos em Lisboa e, pouco tempo depois, ter sido diagnosticado Alzheimer ao pai. Sem nunca ter querido encarregar-se de qualquer tipo de responsabilidade familiar, fala em “ironia do destino” quando passou a cuidar do pai e do irmão em simultâneo. Esta mudança súbita, que ia contra tudo o que queria, causou-lhe uma depressão, apesar de contar com o apoio das irmãs aos fins de semana. Atualmente, depois do falecimento do pai e apesar das repercussões que considera decorrerem do papel que ocupa, sente-se moralmente obrigado a continuar a cuidar do irmão:

«A vida tem destas ironias (risos): eu nunca quis casar, nem ter mulher, nem filhos, nem nada. Quis ser livre e pumba! Apanhei com isto [com a doença do pai e ter de cuidar do irmão]. Foi completamente o contrário do que eu queria (...). É sempre mau, porque é como uma prisão. Eu não posso fazer o tipo de vida que faria se ele [o irmão com deficiência] não existisse. Faz sempre diferença, uma grande diferença (...). Mas, eu aceitei esta responsabilidade. Aceitei, isto é, fui um bocado obrigado a aceitar. O que é que eu vou fazer? Vou dizer que não? Vou sair? Vou fugir? E o que é que vai acontecer com ele? Eu podia muito bem desaparecer e ir embora e ficavam as minhas irmãs que se desenrascassem. Eu podia perfeitamente fazer isso. Não tenho família, não tenho nada. É só pegar em mim e andar (suspiro). E, no entanto, não consigo fazer isso. Podia fazer, mas não me ia sentir bem».

Contra-pondo-se à postura do David, a Manuela revela uma aceitação pacífica ou até uma resignação com o seu papel. Admite que a melhor opção é encarar a sua responsabilidade com uma atitude natural e otimista, que, aliás, lhe foi inculcada pela mãe desde muito cedo. Quando falámos com a Manuela, esta vivia com a irmã há apenas seis meses, pelo que as alterações na

sua vida eram ainda muito recentes. Provavelmente por este motivo tenhamos sentido alguma mágoa quando abordou a limitação do tempo que dispõe para si e as restrições no convívio e interação social que a presença mais assídua e inevitável da irmã causou junto do seu círculo de amigos.

«Eu acho que não é nenhum drama, é uma alteração. É assim, é a vida. A minha mãe dizia sempre: “e cara alegre!”. Pronto, é o que nos oferece a vida e o que a gente tem que aceitar. E se não aceitar é pouco inteligente e é mais duro; a cruz é mais difícil de carregar. Se me vai perguntar se eu tenho menos tempo para as minhas coisas? É claro que sim. É claro que agora, quando me convidam para jantar, eu tenho que dizer: “olha, eu vou. Mas tenho que levar mais alguém”. Já aconteceu que me tenham dito que não me convidam porque a minha irmã também ia. Depois, ela [a irmã com deficiência] também é muito presente e não tem noção que tem que parar, percebe? (...) E pronto, o que é que eu hei de fazer? Entre este tipo de pessoas e a minha irmã, é claro que eu escolho a minha irmã, pelo amor de Deus!».

Redes de suporte

Atendendo à forma como seleccionámos o corpo empírico desta pesquisa, todos os irmãos e irmãs das pessoas que entrevistámos frequentam atualmente respostas sociais formais, como os Centros de Atividades Ocupacionais (CAO) ou estruturas residenciais. Por este motivo, ocupar-nos-emos das restantes redes de suporte dos/as tutores/as e das necessidades de apoio reportadas por alguns/umas.

Seja através de unidades residenciais, de instituições de ensino especial ou de CAO's os irmãos e irmãs dos nossos/as entrevistados/as possuem um longo histórico em termos de frequência de respostas sociais formais no domínio da deficiência, tendo-se iniciado durante a infância e mantido durante a vida adulta. Para além destas estruturas, apenas duas entrevistadas referiram ter utilizado ou continuar a recorrer a outro tipo de serviços. Por um lado, a Emília utilizou o serviço de apoio domiciliário para o irmão quando a mãe deixou de poder assegurar a higiene do filho. E, por outro, a Tânia costuma requerer o serviço de transporte adaptado, realizado pelos bombeiros municipais (sobretudo para a deslocação do irmão às consultas médicas), e mencionou ter participado há uns anos atrás em reuniões da associação “Pais em rede”³⁵.

Os escassos estudos sobre as redes de cuidadores/as de pessoas com necessidades especiais apontam para algumas características, que são confirmadas pelos resultados que

³⁵ A associação “Pais em rede” tem como objetivo promover a inclusão social das pessoas com deficiência e suas famílias e é constituída por 15 núcleos distribuídos pelo território continental. A Tânia participou especificamente no projeto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais”, que visava promover a partilha de experiências e o fortalecimento da função parental dos pais de pessoas com deficiência.

obtivemos. Em primeiro lugar, as evidências indicam que estas redes tendem a ser restritas no tamanho (Asselt-Govets et al., 2015a, Bigby, 2010, Lippold e Burns, 2009 e Mithen et al., 2015, citados por Guadalupe et al., 2016, p. 62) e que são centradas nas relações familiares (Bigby, 2010, Kamstra et al., 2015 e Lippold e Burns, 2009, citados por Guadalupe et al., 2016, p. 62).

Mais uma vez, evidenciam-se particularidades nas redes de suporte dos nossos participantes. Enquanto alguns/umas revelam dispor de sólidas redes de apoio no cuidado ao irmão ou irmã, que assumem grande relevância e que facilitam o quotidiano, o mesmo não acontece com outras pessoas, que contam com poucas fontes de apoio, senão mesmo nenhuma.

Os casos do David e da Emília atestam a existência de relações de reciprocidade e de entreajuda entre a fratria no cuidado da pessoa com deficiência. Por exemplo, o sistema adotado pelo primeiro reflete uma partilha de responsabilidades, sendo que o irmão fica com o David durante a semana e, ao fim de semana, ele fica em casa das irmãs. A Emília, por sua vez, salienta a colaboração que tem dos irmãos, com quem conta e que estão sempre disponíveis para intervir.

Em oposição, o papel das fratrias também pode ser descrito a partir de um menor envolvimento, ou mesmo nenhum, na vida da pessoa com deficiência e algumas das pessoas que entrevistámos relatam aspetos negativos da não-participação dos/as restantes irmãos/ãs. De entre outros aspetos, isto pode ficar a dever-se a eventuais relações de conflito ou atritos familiares, às próprias características pessoais dos/as irmãos/ãs e a certas circunstâncias de vida que podem limitar a sua disponibilidade para contribuir na prestação de cuidados.

Neste sentido, o Válder explica que, em termos práticos, é ele que se ocupa dos três irmãos com deficiência. O pouco envolvimento de um dos irmãos é atribuído à distância geográfica que os separa, enquanto o do outro se deve à desconfiança que tem sobre a capacidade deste para gerir as economias dos irmãos, preferindo que se mantenha afastado e que, sobretudo, não intervenha em questões financeiras.

«Eu não sou tutor legalmente dos três, mas, na prática, eu é que faço tudo. O mais velho, que até está reformado e tinha tempo para isso, não está para aí virado. Portanto, por isso eu não conto com ele, mas também não quero contar. O outro, vive mais longe e também tem a vida mais complicada (...). Claro que, se eu fosse outro, dava um coice e dizia: “epá, vocês tratem! Cheguem-se à frente!” Não é?».

Os diversos episódios relatados pela Piedade dão conta do afastamento dos seus dois irmãos, que não participam na vida do irmão com deficiência nem a apoiam quando necessita. Admite que, perante esta falta de apoio, é ao marido que recorre e é ele que acaba por exercer um papel fundamental como fonte de apoio para si e para o irmão.

«É triste, infelizmente é muito triste. Tenho dois irmãos e, se precisar, não posso contar com eles. É muito triste, mas, infelizmente, é a vida. Eu só conto com o meu marido, que me dá apoio» (Piedade).

Demonstrando a importância que outros familiares também podem desempenhar, o Carlos evidencia como a presença da tia tem sido fundamental para a permanência do irmão em casa, numa altura em que é praticamente impossível para a mãe ocupar-se do filho. Mas, apesar de reconhecer grande valor ao apoio prestado pela tia, admite que se trata de uma solução temporária, sendo a institucionalização do irmão a única opção viável e iminente.

«Se não fosse a minha tia, a minha mãe já não podia viver sozinha com o meu irmão. A minha mãe já não teria capacidades (...). Surgiu a oportunidade de ela [a tia] ir lá para casa. E ainda bem que aconteceu porque, senão, o meu irmão já teria sido institucionalizado. Eu não tenho vida nem casa para ter o meu irmão e ele, a esta hora, já estaria numa instituição, que é outra coisa que me preocupa bastante, porque eu sei que vai acontecer mais cedo ou mais tarde; é uma questão de tempo».

Ainda que os lares residenciais tenham sido uma das respostas sociais no âmbito da deficiência que mais cresceu nos últimos anos e uma das que apresenta maior taxa de utilização (GEP, 2013 citado por Guadalupe et al., 2016, p. 61), a partir das inquietações reveladas por algumas pessoas entrevistadas, podemos perceber que esta resposta continua a ser insuficiente face ao elevado volume de solicitações.

A partir dos relatos de alguns/umas entrevistados/as, constatamos que a manutenção da pessoa com deficiência no seu meio habitual de vida constitui a opção preferencial, procurando-se que assim se mantenha o maior tempo possível. Contudo, em determinadas situações, este arranjo residencial deixa de ser viável à medida que os progenitores forem envelhecendo. Perante a incapacidade de ser acolhida por algum/a irmão/ã, ou por outro membro da família, a institucionalização – encarada apenas como última alternativa e quando esgotadas as restantes opções – passa a ser a única solução possível, mas, por vezes, inacessível. O problema das longas listas de espera para uma vaga, a incerteza quanto à adaptação, a possibilidade de uma rutura drástica com a família e conhecidos e o eventual afastamento geográfico como única alternativa são questões que podem perturbar os irmãos e irmãs de pessoas com deficiência e que podem ser agravadas se estiverem envolvidas outras pessoas em situação de dependência (como os pais).

«O meu irmão está em lista de espera para ficar temporariamente ou como interno na instituição. Mas, de certa forma, isso não me tranquiliza muito, não é? Porque eu sempre ‘tive habituado a ter o meu irmão a dormir no seio familiar. Portanto, isso só seria em último

recurso. Enquanto for possível da minha parte, ele irá e virá todos os dias dormir a casa. Com os meus pais a ficarem gradualmente mais velhos, o futuro começa a entrar na escala dos cinzentos. Eu tenho idealizado várias hipóteses³⁶, sempre tendo como objetivo o bem-estar dos três [dos pais e do irmão]. Acho que vai ser uma tarefa dura, confesso. Tenho medo? Tenho. Mas vamos tomar conta dela. Tem que ser tudo muito ponderado porque não é um assunto de decisões fáceis. São decisões que têm impacto na vida deles e também na minha, não é?» (Carlos).

«O que me preocupa é quando eles [os irmãos com deficiência] chegarem a uma fase onde estejam muito dependentes. Mas, é assim, neste momento não tenho solução para isso. O ideal seria a institucionalização. O objetivo, quando eles foram para a instituição, era ficarem no lar. Só que também não é fácil porque não se vai meter um e deixar os outros dois de fora. Portanto, terão de ser os três. Ora, não há vagas assim... não há vagas para um com frequência, muito menos para três» (Válter).

«É uma grande preocupação. Porque eu não tenho nem casa, nem condições, nem vida para poder ficar com o meu irmão (...). Mas, depois, há outras coisas que me assustam bastante. Preocupa-me que o meu irmão seja institucionalizado numa instituição completamente desadequada às suas características porque não há vaga noutra sítio qualquer. Vagas não há em lado nenhum, mas muito menos em Lisboa. E que ele tenha que ir para uma instituição em Beja ou em Évora e que eu só o consiga ver uma vez de dois em dois meses ou uma vez por mês. Isso preocupa-me bastante, seria uma enorme rutura, fisicamente comigo e com a família. Neste momento, isto é algo que me preocupa mais porque sei que é uma inevitabilidade, vai ter que acontecer, não é?» (Carlos).

Além destas preocupações quanto ao futuro dos irmãos e irmãs, algumas das pessoas que entrevistámos revelaram também apreensão quanto ao seu envelhecimento e pela eventualidade de enfrentarem elas próprias os mesmos problemas que os seus pais aquando o declínio das suas capacidades. Tomando consciência da sua própria mortalidade e da longevidade dos/as irmãos/ãs, estas receiam pela vida da pessoa com deficiência quando já cá não estiverem, dada a dificuldade em encontrar alguém (pessoa ou instituição) que poderá assumir o cuidado por esta.

Como podemos ver a partir dos excertos das entrevistas que se seguem, a inquietação que os/as entrevistados/as expressam quanto ao seu envelhecimento é acompanhada por sentimentos de culpa ou de injustiça perante a possibilidade de terem que transferir para outra(s) pessoa(s) a responsabilidade pelo/a irmão/ã.

³⁶ O Carlos refere-se a vários cenários, designadamente: 1) voltar para casa dos pais; 2) os pais frequentarem um centro de dia ou permanecerem em casa com apoio de profissionais; 3) o irmão ficar interno na instituição; 4) ou este ir viver consigo.

«Isso é um drama, sabe? E talvez essa seja a parte mais difícil disto tudo. Porque nós [ela e a irmã com deficiência] somos só duas. Porque já bati à porta de muitas instituições... Porque eu tenho a dificuldade de pedir a alguém que se assuma responsável se um dia eu for à frente. Porque eu não encontro uma instituição que me agrade e da qual eu saiba que lhe possa dar... que possa ser tratada como tem sido até agora. Se eu me for embora antes dela [da irmã], quem é que fica a tomar conta dela?» (Manuela).

«Não é líquido que eu dure mais do que eles [dos irmãos com deficiência], percebe? Até porque chegará a uma altura, se eu chegar aos 70 ou 75, não tenho a mesma agilidade, obviamente, não é? Para ir lá à casa todos os dias ou para... percebe? Por isso é que os meus filhos têm que ser um bocado... Mas, também, os meus filhos têm a vida deles» (Válter).

Embora não fosse nosso objetivo identificar as intenções futuras dos participantes quanto à coresidência com os seus irmãos/ãs com deficiência, algumas pessoas abordaram indiretamente este assunto. Apesar de não podermos fazer generalizações, não deixa de ser curioso o facto de terem sido precisamente mulheres as que admitiram não poder perspetivar outro arranjo residencial para os seus irmãos, senão viverem consigo, como é o caso da Sara e da Piedade. Pelo contrário, como vimos, foram os homens que mais se mostraram preocupados com as dificuldades no acesso às respostas residenciais, revelando menor disponibilidade para os seus irmãos com deficiência viverem consigo (exceto o Carlos, que é o único que considera esta possibilidade).

Os desafios que até agora mostrámos estarem associados ao papel de cuidador/a podem ser amplificados de acordo com as circunstâncias de vida da(s) pessoa(s) que assumem esta função. Além dos cuidados prestados à pessoa com deficiência, o irmão responsável pode encontrar-se a prestar apoio simultaneamente a outras pessoas, como pais, cônjuge, filhos ou netos. Como podemos ver a seguir, o envelhecimento da mãe do Carlos e da Filipa não implicou apenas um acréscimo de responsabilidades (como demonstrámos atrás), mas esta situação é encarada com maior gravidade e preocupação que a situação dos irmãos. Por estarem, de certa forma, habituados à deficiência dos irmãos e aos cuidados que estes requerem, o quadro apresentado pelas mães acarreta maiores dificuldades para os nossos entrevistados, já que a saúde mental das mães não foi uma realidade com a qual tivessem tido que lidar desde sempre (e para a qual provavelmente não estavam preparados) e cujo agravamento é tido como inevitável.

«Eu tenho uma situação pior que a do meu irmão. Tenho uma mãe com demência, a tendência é piorar. Por isso, a preocupação não é o meu irmão. Felizmente, ele não dá assim tanto trabalho» (Filipa).

«Neste momento, para mim é muito mais difícil lidar com a saúde mental da minha mãe do que com o meu irmão. Porque o meu irmão, se calhar, se calhar não, a vida toda ele teve aquelas dificuldades que nunca mudaram muito – tirando esta parte, de vez em quando, que ele descompensa ou em que a medicação não está a atuar como devia – ele sempre foi aquilo. A minha mãe não. Ela sempre teve uma vida... não estruturada, mas conseguia fazer as coisas, tomar conta dela e do meu irmão e neste último ano já não é capaz. Para mim, é muito mais difícil lidar com isto. O meu irmão é uma pessoa que tem aquela debilidade mental e uma pessoa sabe que há coisas que não entende, nunca entendeu e não vai entender, pronto. A minha mãe não. Com a minha mãe é difícil lidar porque ela não tem uma debilidade mental e há coisas que deveria perceber, mas não percebe» (Carlos).

14. A tutela

Os resultados que obtivemos referentes ao processo de interdição levantaram questões de extrema relevância, quer ao nível prático – ou seja, do funcionamento legal deste mecanismo – quer ao nível teórico – na medida em que fornecemos contributos para um tema sobre o qual ainda se sabe muito pouco e que seria de suma importância dar continuidade em investigações posteriores.

Durante as entrevistas, uma das primeiras questões que colocámos sobre o processo de “incapacitação jurídica” consistia em pedir aos/às entrevistados/as para identificarem a medida aplicada aos seus irmãos e irmãs. Mas, não esperávamos que as pessoas tivessem sequer alguma dificuldade em responder a esta pergunta. De facto, mais de metade das pessoas – sete, para sermos mais específicos – não soube responder se se tratava de um processo de interdição ou de inabilitação. Algumas caracterizavam o processo, referindo a composição do Conselho de Família, as suas competências (em termos de gestão do património e de saúde) e até mesmo a inimputabilidade da pessoa “juridicamente incapacitada”. A partir desta descrição é que nos era possível identificar o instituto jurídico em causa. Porém, noutros casos, tivemos que ser nós a explicar as diferenças entre a interdição e a inabilitação e só assim as pessoas reconheciam aquela que se aplicava. Outras pessoas, apesar de se reconhecerem como tutores/as, desconhecem a que tipo de “incapacitação jurídica” este cargo está associado.

De certa forma, podemos estabelecer uma relação entre a dificuldade/desconhecimento para distinguir interdição e inabilitação com o grau de escolaridade dos/as entrevistados/as. Mas, se por um lado é certo que as pessoas com níveis de instrução mais baixos foram precisamente aquelas que não souberam identificar o processo aplicado aos seus irmãos e irmãs com deficiência, por outro, algumas pessoas com níveis habilitacionais mais elevados (12º e ensino superior) também não souberam responder a esta questão. Portanto, a hipótese do nível

de escolaridade apenas explica parcialmente o grau de (des)conhecimento acerca dos mecanismos de “incapacitação jurídica”.

Estando apresentadas algumas considerações iniciais sobre a tutela, a continuação aprofundaremos esta temática a partir dos principais resultados obtidos.

Quando ocorreu a interdição?

Na maior parte dos casos, o processo de interdição foi iniciado pelos irmãos e irmãs que entrevistámos. Em apenas três situações a tutela tinha sido precedida por outras pessoas que não os nossos participantes³⁷. Por exemplo, as mães da Tânia e da Emília³⁸ eram as tutoras dos filhos com deficiência e, após o seu falecimento é que foi requerida a alteração da titularidade do processo. Por sua vez, o Duarte conta-nos que, com a morte da mãe teve que ser nomeado um tutor e, perante o impedimento legal³⁹ do pai assumir este cargo, foi um primo que ocupou o lugar. Pouco antes do seu falecimento é que procederam à mudança da tutela.

A partir dos casos em análise, constatamos que, contrariamente ao que se poderia pensar, os processos de interdição tendem a ser tratados enquanto os progenitores estão vivos (pelo menos algum deles). Seria de esperar que as famílias recorressem a este mecanismo legal principalmente na sequência da morte dos pais, como forma de “legitimar” a intervenção de terceiros em determinados assuntos que a pessoa com deficiência não consegue decidir sozinha. Mas, aquilo que verificamos é que isto somente se aplica ao António e à Piedade, que requereram a interdição dos irmãos justamente depois da morte dos pais. Para os restantes, a tutela foi desencadeada ainda em vida dos progenitores e, inclusivamente, em alguns casos, estes fazem parte do Conselho de Família.

A maior parte das pessoas teve dificuldade em situar o momento em que tinham iniciado o processo de interdição (sobretudo aqueles/as para quem isto ocorreu há mais anos), pelo que indicaram datas aproximadas. Verifica-se que, em termos cronológicos, os/as participantes deste estudo apresentam uma grande diversidade relativamente à duração do exercício de funções enquanto tutores/as. Entre aqueles/as que desempenham o cargo há menos tempo destacam-se o António, o Carlos e a Piedade, que, à data da entrevista, ocupavam o cargo há cerca de 1 ano. Em oposição, o Vicente é aquele que assume esta função há mais tempo – há

³⁷ Não incluímos intencionalmente a Manuela e a Filipa, uma vez que estas ainda ocupam o cargo de protutoras.

³⁸ Estas já compunham o Conselho de Família como protutoras.

³⁹ Uma vez que o irmão do Duarte continuou a viver com o pai depois do falecimento da mãe, questionámo-lo sobre a razão do “impedimento legal” que não permitia que fosse o progenitor a exercer a tutela. Embora não se recordasse muito bem do processo, porque não se encontrava na Região naquela altura, afirma que em termos legais não era permitido que este cargo fosse ocupado por um familiar direto.

14 anos, aproximadamente – sendo seguido pelo Válder (que é tutor há cerca de 6 anos) e pela Tânia (que detém este papel há 5 anos).

Para quem interditar?

Apesar de não termos incluído no nosso guião de entrevista nenhuma questão que visasse conhecer a razão pela qual se requereu o processo de interdição da pessoa com deficiência, este assunto acabou por surgir espontaneamente e consideramos que os resultados a que tivemos acesso são demasiado importantes para deixarmos que passem despercebidos.

A narrativa da grande parte dos/as entrevistados/as destaca o papel desempenhado pelas instituições que os seus irmãos e irmãs frequentam para a instauração do processo de interdição. Estes/as contam-nos que, através da realização de sessões informativas às famílias, apresentavam-se as vantagens e a pertinência deste mecanismo legal. Os fundamentos usualmente mencionados baseavam-se na “proteção” da pessoa com deficiência em diversos níveis: 1) a defesa desta contra terceiros que se podem aproveitar da sua situação de “vulnerabilidade”; 2) a possibilidade de se anularem quaisquer atos negociais que esta pudesse contrair e que fossem considerados imprudentes ou danosos; 3) da sua desresponsabilização perante algum ato ilícito que pudesse cometer; e 4) a possibilidade de legitimar a intervenção de terceiros na tomada de certas decisões que a pessoa não conseguisse tomar sozinha.

Nestes casos, e como se percebe através dos excertos que se seguem, no momento em que o processo foi desencadeado não existia nenhuma necessidade concreta que justificasse o recurso à interdição da pessoa com deficiência. Tratava-se, principalmente, de uma medida de precaução na eventualidade de ocorrerem determinadas situações.

«A instituição falava muito da interdição, porque era ótimo para os defender [às pessoas com deficiência]. Até fizeram uma reunião para explicar o que era a interdição e fomos um bocadinho motivados para isso» (Manuela).

«Nós na altura fomos informados que... até houve uma conferência sobre isso. Convidaram as famílias a assistir e falaram acerca dos benefícios. No fundo, que era bom tratar-se deste processo (...). Eles explicaram tudo, quais os passos que se deveriam dar. Na altura, ajudou bastante. No fundo, era desresponsabilizá-lo [ao irmão] caso acontecesse alguma situação. Era mais por aí, para salvaguardá-lo. Por exemplo, se acontecesse algum acidente, ou o que quer que seja, ele fica um bocadinho desculpabilizado. Ele não sabe aquilo que faz, era complicado se ele fosse apanhado aí numa situação. É assim, ele podia ser detido, por exemplo. Ele não é uma pessoa agressiva, nada disso, mas a preocupação foi mais para com ele» (Filipa).

«Quando fiz, foi por uma questão de precaução. Pronto, a instituição sugeriu porque acho que houve lá uma ou duas situações de colegas do meu irmão que compraram coisas num valor

elevado (...). Havia essa preocupação, mas não havia nada em concreto para fazer. É aquela preocupação, sim, ele vai ficar protegido, não é? Porque, se decidir comprar um carro ou um telemóvel de 1000 euros ou algo do género, havendo esta interdição, uma pessoa vai lá e, mais cedo ou mais tarde, eles são obrigados a anular isso. Mas nunca tinha havido algum motivo para isso acontecer, a não ser a preocupação, por uma questão de precaução» (Carlos).

Os discursos da Sara e da Rita, por exemplo, vêm mostrar que, desconhecendo este processo e/ou não lhe reconhecendo utilidade, a opção pela interdição não seria tomada por iniciativa própria. De facto, através das suas palavras depreendemos que não consideram que este processo fosse realmente necessário. Contudo, tendo em conta os benefícios expostos e diante da recomendação dos/as profissionais, acabaram por ser, de certa forma, influenciadas e incitadas a requerer esta ação.

«Não foi uma coisa que nós necessitássemos, não é? Não era uma coisa que nós quiséssemos realmente fazer. Foi porque a instituição achou que era pertinente e chamou-nos a atenção para isso e realmente aceitámos isso, essa chamada de atenção» (Sara).

«Eu perguntei o que era isso de ser tutora, porquê. E então a Dra. [a assistente social] disse: “algum dia que à sua irmã lhe dê alguma coisa, que seja operada ou qualquer coisa assim, tem que haver uma pessoa para assinar e dizer sim ou não”. E eu disse: “só por causa disso?”. Mas perguntaram-me se eu podia ser tutora e eu disse que sim, que podia ser» (Rita).

Para outras pessoas, porém, o recurso à interdição surgiu como necessidade de dar resposta a situações concretas que lhes foram impostas. No caso do António, depois do falecimento da mãe, consultou uma advogada com o intuito de tratar da partilha de bens. Ao explicar a situação da irmã com deficiência, foi alertado para a necessidade de requerer a tutela para poder avançar com a gestão do património. Por seu lado, a Diana revela que isto surgiu quando renovaram o cartão de cidadão do irmão: como este não sabia assinar, os serviços de registos e notariado levantaram a questão da interdição. Como mencionámos atrás, o irmão do David teve que ser interdito depois da morte da mãe⁴⁰.

História um pouco diferente é a da Piedade que, depois de a mãe ter falecido, levou o irmão a uma consulta e, em conversa com o médico, expressou a sua vontade de se responsabilizar pelo irmão, mas desejando, para isso, “seguir os termos legais”. Foi então que o médico lhe recomendou dirigir-se ao tribunal para procurar saber os procedimentos que teria de seguir e que se fizesse acompanhar pelo relatório clínico que redigiu de imediato.

⁴⁰ Neste caso, provavelmente, terão estado envolvidas outras questões (como a gestão de património), já que a morte de um dos progenitores não justifica, por si só, a instauração do processo de interdição. Mas o David não soube esclarecer, já que, na altura não se encontrava na Região e não acompanhou o processo.

Os trâmites do processo

Apesar de a literatura apontar para os elevados custos financeiros que acarreta um processo de “incapacitação jurídica” (Pinheiro, 2015; Costa, 2010; Vítor, 2009), isto não parece confirmar-se na nossa pesquisa. Pelo contrário, todas as pessoas recorreram a advogados oficiosos e os poucos indivíduos que tiveram que despende algum dinheiro, declararam que as quantias foram reduzidas e apenas para efeitos de emissão de alguns documentos necessários. Além disto, a maior parte dos/as entrevistados/as contou com o apoio das instituições para a tramitação do processo e relataram diferentes tipos de ajuda: 1) informação sobre a documentação necessária; 2), apoio legal; e 3) instauração do processo e mediação entre o Tribunal/Ministério Público e os/as irmãos/ãs que requeriam a tutela.

Em termos de duração do processo de interdição verifica-se que a sua resolução é morosa, tendo-se prolongado, em média, durante dois anos e meio para os participantes desta pesquisa.

Os relatos que obtivemos dão conta de um processo que, por vezes, assume particularidades e resulta em experiências diferentes. Em primeiro lugar, a perceção da sua duração parece estar sujeita a alguma subjetividade. Enquanto alguns/umas manifestaram o seu desagrado e apontaram críticas negativas à demora e à burocracia para a decretação da sentença, outros/as mostraram-se um pouco indiferentes aos prazos decorridos. Podemos acrescentar que, de certa forma, a perspetiva de cada um/a foi influenciada pela necessidade/urgência que atribuíam à interdição dos seus respetivos irmãos e irmãs.

Através das palavras da Filipa podemos perceber que quando não existe uma necessidade manifesta para a instauração do processo, e que este é iniciado apenas como medida preventiva, a morosidade não constitui propriamente um problema.

«Não me recordo. Foi um processo que iniciámos, mas não havia grandes preocupações. Não havia *timings*» (Filipa).

Apesar de o Carlos admitir a demora do processo, a perceção que tem da sua duração parece ser atenuada pela intervenção da instituição, que era quem se encarregava de acompanhar os prazos e o desenvolvimento da ação judicial instaurada.

«Quanto tempo levou a tratar? Foi muito, não faço ideia se foram 2 ou 3 anos, mas foi bastante⁴¹. Tem-se que ir ao tribunal e eu vou prestar declarações, a minha mãe vai prestar declarações e depois aquilo vai e depois o meu irmão também teve que ir. E depois, até que a sentença saísse... como nós tivemos o apoio da parte jurídica da instituição, também não houve... eu preenchi os documentos, fui prestar essas declarações e depois a outra parte toda, perceber quando é que sai,

⁴¹ No decurso da entrevista voltou a esta questão e lembrou-se que, afinal, o processo de interdição do irmão deve ter demorado cerca de 5 anos.

quando é que não sai, o departamento jurídico da instituição depois fez esse trabalho todo. Por isso é que também não tenho bem noção de quanto tempo foi» (Carlos).

De todas as pessoas, a Piedade foi aquela que mais frisou o seu descontentamento com o funcionamento do processo e se mostrou perplexa com a sua morosidade. Muito provavelmente, isto deve-se ao facto de o ter requerido por iniciativa própria, sem ter sido incitada nem apoiada pela instituição que o irmão frequenta. No seu discurso remete para a grande demora entre cada fase e para a falta de informação que obtinha cada vez que se dirigia ao Tribunal para saber do andamento do processo.

«Eu entreguei os documentos. Depois, ele [o irmão com deficiência] foi a uma junta médica, para um psiquiatra, e passaram outro relatório. Mas isto demorou imenso tempo, talvez uns 9 meses, mais ou menos. Depois disto, demorou mais 1 ano e 9 meses para sermos chamados para prestar declarações. Depois o processo esteve parado uns meses. Eu fui lá [ao tribunal] várias vezes insistir para saber como é que estava o andamento do processo, uma vez que não tinha nenhuma informação, nem diziam nada. Ao final de 2 anos e 9 meses é que eu recebi a carta para me apresentar em Tribunal, que era para ir lá fazer juramento como cuidava dele. Assinei e depois recebi a cartinha a dizer que eu ficava responsável por ele como tutora. Foi assim, foi-se arrastando. Como é possível um processo destes demorar 3 anos?!».

Por sua vez, a situação do David remete para as implicações da própria estrutura do processo civil, que tornam os procedimentos burocráticos e morosos. Conta que a demora do processo, que levou 3 anos, se deveu ao facto de naquele tribunal haver uma grande rotatividade de juízes e que o processo se reiniciava cada vez que um novo juiz assumia funções.

À morosidade do processo (que, neste caso, levou 3 anos), a Tânia acrescenta a disponibilidade pessoal e profissional necessárias para comparecer às convocações do Tribunal e para conseguir levar o irmão.

«É muito moroso e é só mesmo para aquelas pessoas que querem resolver o assunto. Se eu tivesse que tratar disso agora, seria muito mais difícil. Naquela altura eu estava desempregada e tinha mais tempo, porque aquilo ia-se lá às convocações. Depois tinha que ele [o irmão com deficiência] ir. Depois, voltar a ir».

Assumindo uma visão contrastante, a Sara evidencia a simplicidade do processo, apesar de este ter demorado, também, entre dois a três anos.

«Isto foi a coisa mais simples do planeta, por acaso. Não sei como são os outros (risos). Mas isto foi a coisa mais simples do mundo (risos). Por isso, lá está, não demos muita ênfase à situação porque não foi nada de especial. Pronto, só eu é que tive que me deslocar, mais nada».

Embora tenha sido apenas abordado por uma pessoa, não deixa de ser relevante expor as críticas que a Manuela faz ao uso de designações que considera estigmatizantes. De acordo com a entrevistada, o termo “réu” tem uma conotação negativa ou pejorativa, associando-o ao/a autor/a ou ao/a suspeito/a pela prática de um crime, pelo que considera necessária a substituição deste conceito por outro mais neutro⁴².

«As coisas metem medo. Aliás, a nós também, já agora. A nós também porque no papel que vem do tribunal diz “autor: Manuela, réu: [nome da irmã]. Parece que é um crime! Isto é um balde de água fria! Deve utilizar-se outro nome para isto, isto não pode ser. Não é nenhum réu; chamem-lhe processo, chamem-lhe o que quiserem. Olhe, chamem-lhe interessado – mesmo que ele não perceba – chamem-lhe interessado. É uma brutalidade!”».

A escolha do/a tutor/a

Com o objetivo de identificar algumas características ou fatores que possam estar associados à pessoa que assume a responsabilidade legal, procuramos compreender como se processa, e a que critérios obedece, a escolha do/a tutor/a.

O aspeto que parece ter maior relevância para um determinado/a irmão/ã ocupar esta função prende-se com a qualidade da relação fraterna. Em geral, o/a irmão/ã tutor/a é aquele/a que mantém uma ligação mais próxima com a pessoa com deficiência e que esteve mais envolvido/a na vida desta ao longo do tempo. Nestes casos, a escolha parece recair sobre uma razão lógica, em que os/as entrevistados/as não concebem uma alternativa diferente à opção adotada.

Para além do vínculo fraterno, outros fatores parecem contribuir para a escolha do/a tutor/a. No caso da Emília confirmam-se as tendências sugeridas por estudos anteriores. Tal como enfatizámos durante a revisão bibliográfica, existem determinados fatores que explicam

⁴² A percepção desta entrevistada reflete a visão do senso comum em que se atribui o conceito de “réu” à pessoa culpada por algum facto ou pela prática de algum comportamento. Mas, na área do Direito Civil (onde recai a competência para as ações de interdição e inabilitação), este é o termo utilizado para designar a parte principal numa ação, ou seja, aquela contra quem se interpõe um processo judicial de natureza cível (Prata, 2008). Só depois de declarada a sentença é que o réu pode ser condenado ou absolvido, mas até aqui apenas pode ser considerado como “réu”, não podendo associar-se-lhe nenhum tipo de culpa até trânsito em julgado. Pelo contrário, na área do processo penal e criminal, é que se designa como arguido/a “todo aquele[a] contra quem for deduzida acusação ou requerida instrução num processo penal” (n.º 1 do artigo 57.º do Código de Processo Penal), pelo que só neste caso está subjacente a suspeita fundada de ter cometido um crime. No entanto, o termo “réu” parece ser comumente associado à ideia de culpa, podendo levar à estigmatização da pessoa visada e qualificar erroneamente a posição das pessoas com deficiência numa ação de “incapacitação jurídica”. A este respeito, consideramos importante acrescentar a perspetiva de Costa (2011), para quem esta expressão é desadequada, tendo em conta a natureza processual destes processos especiais. Para este autor, as ações de interdição e de inabilitação não são verdadeiras ações judiciais, mas antes “procedimentos judiciais de carácter especial” (idem, p. 63). Como tal, considera que existe alguma confusão nos termos técnicos empregues e que os sujeitos intervenientes devem ser designados de requerente (e não autor/a) e requerido/a (e não réu/ré), como, aliás, são mencionados nos artigos 894.º do CPC.

(e preveem) o maior ou menor envolvimento das fratrias no cuidado da pessoa com deficiência e estes parecem aplicar-se também à nomeação do/a irmão/ã que assume a responsabilidade legal. Corroborando os resultados de Bigby (1998) e de Burke et al. (2012), existe maior probabilidade para responsabilizar-se por uma pessoa com deficiência quando o elemento da fratria é mulher, solteira e não tem filhos. Além de reunir estas características, a Emília refere que o facto de ser a irmã mais velha contribuiu para uma decisão que era já expectável, já que tinha sido discutida previamente com a mãe.

«Até em vida da minha mãe já tínhamos predefinido que eu é que ia tomar conta dele [do irmão com deficiência] e que ele ia ficar à minha responsabilidade (...). Os meus irmãos tinham a sua família e, atendendo ao facto de que eu tenho – e tinha na altura – uma ligação bastante próxima com ele, eu ficava à frente. Inclusive, porque era a mais velha e tinha mais disponibilidade».

De forma semelhante, mas invertendo os papéis de género, o Duarte revela que foi escolhido como tutor porque, para além de estar mais ligado ao irmão e viver com este, ao contrário das irmãs, é solteiro e não tem filhos.

Em algumas situações, outros fatores assumem maior relevância que o género da pessoa que assume o papel de tutor/a. Aqui podemos realçar as características pessoais que tornam uma determinada pessoa a mais indicada para o cargo. O Vicente, por exemplo, deixa claro que a escolha recaiu sobre si devido: 1) à afinidade da sua formação académica com o instituto de interdição; 2) à perceção que tem sobre a (in)capacidade de a irmã tomar conta do irmão; e 3) à noção sobre a sua capacidade para gerir melhor o património do irmão perante os interesses da mãe biológica deste.

«Bem, primeiro porque eu na altura estava a estudar, a minha licenciatura era em Finanças. Já estava muito dentro do tipo de problemas, do tipo de gestão do património, se podemos assim dizer. E, para além disso, na família... a minha irmã quase que não consegue tomar conta dela às vezes, não é? Por isso, é crítico. Ao nível de tomar conta do património, com a minha irmã também não iria funcionar porque, se calhar como eu tenho um certo grau de afastamento com a mãe dele [do irmão com deficiência], eu consigo, se calhar, muito mais facilmente impor as coisas do que ela. Ela poderia ser, talvez, muito mais facilmente convencível pela mãe, e aí era capaz de deixar passar alguma coisa que eu, se calhar, tenho um olhar mais atento e mais objetivo».

Tal como anteriormente é referido, a capacidade para gerir e zelar pelos interesses patrimoniais da pessoa com deficiência também foi reforçada por outros/as dos/as nossos/as entrevistados/as como um fator determinante para a escolha do/a tutor/a.

«Quando a minha mãe faleceu, quem seria? O meu irmão não. Aliás, o nosso irmão estava era a ver quanto a nossa mãe tinha deixado; estava com uma sede...! Mas não havia outra alternativa, só eu (...). A indicação da minha mãe era mesmo essa: “Depois? Depois ficará a Tânia”. Ela sabia que se ele, por algum motivo, fosse o tutor, não iria dar certo. Nesse aspeto [financeiro] a minha mãe queria essa garantia (...). Foi mais por essa parte monetária/financeira, porque o meu irmão não sabe gerir. E nunca seria um bom tutor porque nunca iria zelar pelos interesses do meu irmão» (Tânia).

Situação mais peculiar é a do Válder em que a solução encontrada foi a de cada um dos três irmãos com desenvolvimento típico ficar como tutor dos outros três irmãos com deficiência e entre si intercalar os lugares de protutores e de vogais. Contudo, revela que a sua vontade inicial – que até tinha sido aprovada pela mãe – era ser responsável legal dos três irmãos (apesar de não saber se isto teria sido aceite pelo juiz), mas que um dos irmãos insistiu para que este papel fosse partilhado por todos. A sua principal oposição para este arranjo justifica-se por o irmão mais velho estar numa situação de sobre-endividamento e que, por este motivo, prefere que ele não tenha conhecimento das economias dos irmãos interditos. Perante isto, e também porque este irmão não manifesta iniciativa para se envolver na vida do irmão que representa, nem nenhum dos outros, a sua intervenção fica limitada às formalidades mínimas e necessárias. Apesar de nos ter interrogado sobre a possibilidade de futuramente poder pedir a exclusão deste irmão como tutor, o Válder mostra-se renitente por saber que isto desencadeará conflitos na família.

«Mas ele ficou tutor. O juiz não se terá apercebido, aliás, é difícil. Se calhar, só se eu metesse a boca no trombone e dissesse: “não, o meu irmão não pode ser tutor por isto, por isto e por isto”. Epá, mas eu na altura não quis arranjar conflitos familiares e ficou assim. “Tu assinas no papel e eu trato de tudo”, foi o que eu pensei. Porque, na prática, é assim que funciona, as coisas ficam por aí. Onde a assinatura dele ou a presença dele é necessária – até hoje foi só no cartão de cidadão – eu digo-lhe. O resto eu trato de tudo, prefiro assim».

Revelando em alguns casos a existência de conflitos ou distanciamento entre a fratria, em geral, o elenco de pessoas que poderiam assumir a tutela era sempre bastante restrito entre os/as participantes da pesquisa. A existência de poucas (ou nenhuma) alternativas confirma a tese da contração da rede de suporte informal das pessoas adultas com deficiência (Dew et al., 2004; Guadalupe et al., 2016) e a maior parte dos/as entrevistados/as indicou não existirem outras pessoas que, para além dos próprios, pudessem assumir a tutela. Isto é reforçado nas situações em que a fratria é somente composta por dois elementos (como nos casos da Filipa, da Sara e

da Manuela) ou nos casos em que os restantes irmãos/ãs estão geograficamente distantes (António, Diana, Rita).

Nos poucos casos em que se admitiu a possibilidade de outras pessoas poderem ser nomeadas tutoras, a escolha cingiu-se sempre aos familiares mais próximos (algum/a dos/ãs irmãos/ãs segundo a Emília e o David) ou amigos da família (opção indicada pelo Válder).

O lugar da pessoa com deficiência no processo de interdição

Provavelmente, um dos resultados mais importantes e, também, mais problemáticos que emergiu desta pesquisa diz respeito ao lugar que a pessoa com deficiência ocupa no processo de interdição.

As informações obtidas nas entrevistas mostram como a pessoa visada e mais afetada pela “incapacitação jurídica” é a menos envolvida no processo. Conclusão semelhante é apresentada por Scelles (2002), uma vez que, também no seu estudo, o sujeito com DI é geralmente mantido na ignorância sobre a pessoa que requer a interdição e quanto ao processo em si mesmo. Desta forma, ocupando um lugar marginal num assunto onde é personagem principal, o processo de interdição inicia-se e decorre sem que a pessoa a interditar seja consultada ou informada, ocultando-se-lhe a castração dos seus direitos e da sua capacidade civil. Considerando a gravidade desta situação, sublinhamos a posição desta mesma autora, que menciona que *“leaving this unsaid actually implies that there is something shameful and suspect about it, reinforcing the negative image of the procedure for the family”* (idem, p. 334).

A esmagadora maioria das pessoas que entrevistámos não considera que os seus irmãos e irmãs tenham capacidade para compreender o processo de interdição. Assim, estes/as tutores/as fundamentam-se na suposta “inabilidade” de raciocínio e de entendimento para manter a pessoa com deficiência fora da discussão sobre o funcionamento e as consequências da decretação da interdição.

Para demonstrar como as pessoas com DI são alienadas desta questão, apresentamos os seguintes excertos de entrevistas⁴³, onde é manifesta a perceção dos/as tutores/as quanto à “incapacidade” dos irmãos e irmãs para entender o processo de interdição e a inutilidade que seria tentar conversar com eles/as a este respeito. Como já vimos, a sentença de interdição priva a pessoa de alguns dos seus direitos mais essenciais e, no entanto, seja por desconhecimento

⁴³ Apesar de colocarmos aqui apenas algumas citações, importa sublinhar que esta posição é comum a quase todas as pessoas entrevistadas. As razões frequentemente apontadas para manter a pessoa com DI fora da discussão sobre o processo de interdição formulam-se em torno de expressões como: “ele/a não tem noção/não percebe nada”, “não se justifica”, não iria compreender”, “dizer ou não dizer, é igual”.

ou, simplesmente, por se desvalorizar esta “morte civil”, algumas pessoas consideram que a vida dos/as seus irmãos e irmãs não se alterou minimamente com a ação de interdição, pelo que consideram irrelevante ou indiferente abordar este assunto.

«Ele [o irmão com deficiência] não tem alcance para isso. É uma coisa que não tem qualquer lógica explicar porque ele não... ele vai dizer “ah, tá bem” (risos). É das tais coisas que não fazem sentido para ele» (David).

«O que é uma interdição não pode saber. Como é que eu lhe explico [à irmã com deficiência] o que é uma interdição? Não há necessidade. O que é que isso acrescentaria à vida dela? No fundo, nada se alterou para ela. O que é que se altera? A situação dela perante a justiça, mas, de resto, no dia-a-dia não se alterou nada. Continua tudo igual» (Manuela).

«Nunca achei necessário estar a explicar. Não mudou nada, não mudou absolutamente nada. Na vida dele [do irmão com deficiência], nada mudou. Acho que ele não teria noção. Lá está, se isso fosse uma coisa muito importante ou se fosse algo que realmente alterasse a vida dele... Agora, não altera, ‘tá tudo igual. Foi sempre assim (risos)» (Sara).

Na nossa pesquisa verificamos que apenas duas pessoas falaram com os seus irmãos acerca da ação de interdição. Contudo, o alcance da informação transmitida foi bastante limitado. Embora os respetivos irmãos tenham consciência da figura do tutor, desconhecem por completo o objeto e consequências do processo. Como se pode ver através dos excertos das entrevistas, a justificação recai, mais uma vez, na sua “incapacidade” de entendimento.

«Nós fomos avisando o meu irmão. Nós fomos-lhe dizendo que se houvesse algum problema, depois era eu que tomava conta dele. Para ele era normal, não é? Porque já naquela altura se acontecia alguma coisa com os meus pais, quem tomava conta dele era eu. Para ele, a rotina manteve-se; foi quase um formalismo. Ele sabia que ia acontecer uma alteração ou que ia ficar escrito algures que ia ser mais formal esse papel que eu já tinha, mas ele não consegue ter consciência dos impactos que isso possa ter para ele. Para ele, era mais um pró-forma, digamos assim, do que outra coisa... Ele próprio não iria compreender a profundidade do que isso implicaria para ele» (Vicente).

«Ele [o irmão com deficiência] sabe que eu sou o tutor dele. Na cabeça dele, o tutor dele é quem manda. Falámos [do processo], mas foi por alto. Há coisas que ele não iria perceber» (Carlos).

A situação que descrevemos a seguir ilustra de forma bastante clara o desconhecimento da pessoa com deficiência sobre a capacidade de continuar a exercer livremente direitos que sempre foram relevantes na sua vida. Como vimos atrás, para a Sara, as alterações que a ação de interdição tem na vida do irmão são vistas como irrelevantes, pelo que nunca considerou pertinente explicar-lhe o objeto deste processo. Contudo, a própria admite que a única coisa que

a incomodou com a decretação da sentença foi que o irmão deixasse de poder votar. Apesar de o ato eleitoral ser um momento importante e que é levado muito a sério pelo irmão, ele desconhece completamente que este e outros direitos lhe foram vedados.

«O meu irmão tem ideias políticas e gosta de política. [votar] É uma coisa que ele adora e tem plena convicção e noção do que está a fazer. A gente não vai com ele. Ele vai e faz o que tem a fazer. Ele adora aquilo. Aquilo é um momento, uma coisa importante para ele. Eu não tive coragem de dizer-lhe que não o pode fazer. Se ele algum dia lá chegar e não estiver o nome dele, logo se vê o que eu lhe tenho que dizer».

O mais grave é que esta alienação da pessoa com deficiência no processo de interdição passou a ser legalmente legitimada com as alterações de 2013 ao CPC. Atualmente, apenas quando a ação for contestada é que há lugar ao interrogatório do/a requerido/a. Para Paz e Vieira (2015, p. 232), além da importância e necessidade inquestionáveis de a pessoa ser pessoalmente ouvida pelo juiz, “a realização desta diligência no tribunal [tinha] a significativa vantagem de permitir que o[a] requerido[a] tome consciência da existência e alcance do processo judicial”. Nos termos do regime em vigor, passa a ser apenas obrigatória a realização do exame pericial, que é feito fora das instalações do tribunal, decorrendo, por norma, em algum centro hospitalar psiquiátrico.

Embora Paz e Vieira (2015) reconheçam que a realização do interrogatório dá a possibilidade de a pessoa com deficiência ser informada do processo que decorre contra si, os resultados da nossa pesquisa indicam que nenhum indivíduo sabia ao que ia quando foi convocada a sua presença em tribunal. De forma semelhante, recorrendo à sua experiência⁴⁴, estes autores revelam que desde a entrada em vigor destas alterações no CPC, não verificaram que nenhum/a examinando/a soubesse o propósito da sua ida ao Hospital para a diligência pericial.

Entre aqueles/as cujos processos de interdição ocorreram antes da supressão do interrogatório, destacamos os seguintes relatos que demonstram como as pessoas com deficiência foram presentes em tribunal sob argumentos subtis, mas arditos, ou sem qualquer explicação.

«Eu tinha-lhe dito: “eles querem saber como é a nossa família. Vão começar pela mais nova da família para ver como é que nós somos. Portanto, tu és a primeira. Se tu fizeres tudo bem, poupas-nos”. Eu passo a vida a inventar coisas, não é? Mas o que é que eu lhe ia dizer mais? No fundo, eles queriam saber como era a família. Não lhe estava a enfiar nenhuma patranha (...).

⁴⁴ Margarida Paz é procuradora da República e docente no Centro de Estudos Judiciários e Fernando Vieira é médico psiquiatra no serviço de psiquiatria forense do Centro Hospital Psiquiátrico de Lisboa.

Quando chegámos cá fora, ela disse: “o que é que aquele senhor queria [referindo-se ao juiz]? Sempre a olhar para mim daquela maneira?”. Ela apanha as coisas. Eu disse: “ele estava a ouvir-te com tanta atenção, que não tirava os olhos de ti”» (Manuela).

«Cada um deles [dos irmãos com deficiência] foi com o tutor às audiências que tínhamos com o juiz, mas eles não sabiam ao que iam, nem que iam ao Palácio da Justiça. Porque eles, pronto... era a obediência cega à minha mãe. Quando a minha mãe dizia uma coisa, eles nunca discutiam, não discutiam no sentido de indagar. A minha mãe diz que é para fazer, é para fazer» (Válter).

Ora, se nem sequer a obrigatoriedade do/a interditando/a para comparecer em tribunal e ser inquirido pelo juiz constituíam motivos suficientes para informar a pessoa visada sobre a existência e consequências do processo judicial, questionamo-nos se a dispensa desta diligência não reforçará, ainda mais, o afastamento e a ignorância a que estas pessoas são votadas nesta matéria.

Através daqueles/as cujos processos de interdição ocorreram antes destas alterações ao CPC e que, por isso, compareceram em tribunal, foi-nos possível ficar a saber em que consistia o “interrogatório” à pessoa com deficiência. De acordo com o artigo 897.º do CPC, esta diligência tem a finalidade de “averiguar da existência e do grau de incapacidade do[a] requerido[a]”, pelo que o juiz formula várias questões. As perguntas realizadas procuravam aferir se a pessoa tinha consciência de si própria (se sabia o seu nome e data de nascimento), se sabia orientar-se no tempo (isto é, se sabia a data presente e consultar as horas) e no espaço (a morada onde vive) e se reconhecia o valor do dinheiro.

Para compreender melhor o lugar que a pessoa com deficiência ocupa no processo de interdição procuramos analisar a perceção que os/as nossos/as entrevistados/as têm relativamente à capacidade de autodeterminação dos seus irmãos e irmãs. Embora esta sentença determine que o/a tutor/a substitui a pessoa interdita na tomada de todas as decisões perante a lei, tivemos como objetivo perceber se existem domínios em que lhe é dada a possibilidade de decidir sozinha sobre questões referentes à sua vida.

A maior parte das pessoas não reconhece que os seus irmãos e irmãs tenham alguma capacidade para decidir por si próprios/as. Os/as restantes cinco entrevistados/as admitem que as suas fratrias tomam algumas decisões. Contudo, esta capacidade limita-se a questões que não saiam “fora da caixa” e desde que impere o “bom senso”. Quer isto dizer que a generalidade de decisões que a pessoa com deficiência pode tomar referem-se a questões práticas do dia-a-dia, tais como o quê ou onde comer, a escolha na compra do vestuário, a ocupação dos tempos de lazer e a aquisição de certas coisas pelas quais revelam interesse (portáteis e telemóveis, por exemplo). A irmã da Manuela demarca-se um pouco destas questões e revela o seu interesse ao

nível patrimonial. Como tem grande apego a uma propriedade rural onde viveu com a mãe, pede para que a mesma não seja vendida, sendo isto levado em consideração pela Manuela, já que a propriedade também lhe pertence.

Perceção do papel assumido

O exercício do papel da tutela é percebido de diferentes formas entre as pessoas que entrevistámos. Mas, apesar de se verificarem algumas variações no(s) significado(s) atribuídos(s) a este cargo, a perceção que parece prevalecer é a de uma certa fusão ou diluição entre as funções de tutor/a, cuidador/a e irmão/ã. De certa forma, para os participantes desta pesquisa, o processo para a obtenção da tutela marcou a sua transição de irmãos/ãs para cuidadores/as primários/as da pessoa com deficiência. Os seguintes relatos exemplificam esta perceção de que a sentença de interdição é principalmente vista como uma formalidade que vem oficializar as responsabilidades que sempre tiveram. Portanto, a visão geral é a de que o papel de tutor implica acompanhar, cuidar e ser responsável pelos respetivos irmãos e irmãs.

«Do ponto de vista pessoal, não significa nada. Nada, no sentido em que não houve nenhuma alteração. Obviamente que de início eu sabia que ele [o irmão com deficiência] precisava e precisa sempre de alguém que o acompanhe. E essa tarefa sempre a vi como inerente e essencial quase à minha existência. É quase como um irmão gémeo que não sai de ao pé de nós. Por isso não houve nenhum choque, digamos assim. Foi um comprovar, foi assumir juridicamente algo que eu vinha... ou que estava preparado para fazer» (Vicente).

«Sinto o que sempre significou, mesmo antes de o ser. Eu sou responsável pelo meu irmão e tenho que o apoiar naquilo que ele necessita. Para mim, o papel de tutora ou protutora não vem alterar nada, porque eu sempre assumi essa responsabilidade desde muito nova. Sempre que havia necessidade de dar apoio ao meu irmão, sempre o fiz. Por isso, não senti grandes diferenças» (Filipa).

«Significa ser responsável por ele [o irmão com deficiência]. Mas isso eu já era, por isso é que eu digo que é só um pró-forma. No fundo é isso, ser responsável por ele, por aquilo que lhe acontece, pela parte legal, digamos assim, da vida dele» (David).

Para outras pessoas, como o Válder, ser tutor traduz-se num acréscimo de responsabilidades e vincula-o a uma obrigação relativamente ao seu irmão.

«É uma responsabilidade. É um encargo, não em termos financeiros, pode até vir a ser, não sei. Mas, sobretudo, é um encargo, é uma preocupação. É uma responsabilidade e, ao mesmo tempo, uma obrigação».

A Diana parece demarcar-se desta ideia de continuidade entre o papel de irmã, cuidadora e tutora e, na sua perceção, ainda não chegou a desempenhar esta última função, já que a associa à gestão de património e ainda não teve que intervir especificamente neste domínio. Podemos interpretar a sua posição a partir do relativo distanciamento que caracteriza a relação que mantém com o irmão, uma vez que este se encontra institucionalizado desde o início da adolescência e quando sai da instituição para ver a família é apenas nas épocas festivas e por curtos espaços de tempo. Como tal, quando interrogada sobre a perceção que tem do cargo de tutora, admite que:

«É um papel que ainda não desenvolvi. Quer dizer, mais tarde posso... Mexer em bens e dividir».

Para compreendermos melhor a perceção dos/as nossos/as entrevistados/as acerca do exercício da tutela, questionámo-los/as sobre as responsabilidades que consideram estar associadas ao cargo que ocupam. A maior parte reconheceu ter o dever de assegurar a satisfação das necessidades básicas dos seus irmãos e irmãs e representá-los/as perante a lei e a sociedade. Apesar de ter sido mencionada por alguns, a defesa e a gestão do património não pareceu corresponder a uma das principais obrigações percebidas pelos/as tutores/as, que enfatizaram mais o seu compromisso em proporcionar carinho e bem-estar à pessoa com deficiência. Porém, o entendimento que os participantes podem ter do seu dever para gerir a vida da pessoa interdita pode ser suficientemente abrangente para incluir a dimensão patrimonial. Em todo o caso, consideramos que as responsabilidades elencadas aproximam-se do disposto no artigo 1935.º do CC, em que se estabelece que os/as tutores/as têm as mesmas obrigações dos progenitores, devendo, por isso, atuar “com a diligência de um bom pai de família”.

Em relação ao futuro, a perceção dos/as entrevistados/as revela que a continuidade do seu papel como tutores/as não está sujeita a planos nem previsões. Em muitos casos, as pessoas com deficiência já ultrapassaram a esperança de vida prevista pelos médicos, pelo que cada dia é visto como uma conquista. Em outras situações, com a degradação do estado de saúde dos seus irmãos e irmãs, e com outras situações familiares e pessoais que enfrentam, os nossos participantes declaram viver no presente, procurando dar resposta às situações que forem surgindo.

Em qualquer caso, consideram que a sua função, não só como tutores/as, mas como irmãos/ãs e cuidadores/as, prolongar-se-á indefinidamente até a vida seguir o seu curso natural, terminando apenas com o seu próprio falecimento ou dos seus irmãos/ãs.

O que é que mudou?

A maior parte dos/as entrevistados/as não considera que a adoção do papel da tutela tenha provocado qualquer impacto ou mudança nas suas vidas. Vista como uma formalidade, esta medida serve sobretudo para legitimar, perante a lei, a sua intervenção em alguns domínios da vida dos seus irmãos e irmãs com deficiência. Como tal, em termos práticos, a sua atuação continua a ser a mesma que antes da sentença. A este respeito, as palavras da Filipa retratam a posição daqueles/as para quem a decretação da interdição não se repercutiu em nenhuma alteração.

«Não foi um papel que alterou a minha vida, não alterou a forma como eu lido com o meu irmão, nem o que faço por ele».

Como é apontado pela Tânia, quando a ação de interdição gera algum tipo de impacto na vida do/a tutor/a, este é percebido como um aumento das preocupações/responsabilidades que tinha até então.

«Mudou o tempo que eu disponho. Mais preocupações. Embora, lá está, foram acrescidas, mas também não foi uma grande... uma grande diferença. Porque muitas delas, embora não sendo, já as tomava, já as tinha. Mas cresceu».

Em algumas situações, considera-se que as consequências da interdição afetam mais negativamente a família do que a própria pessoa visada, que é privada do exercício pessoal dos seus direitos. Durante a entrevista, a Manuela contestou veementemente as implicações que esta sentença tem para os restantes familiares, uma vez que se impõem restrições à gestão do património que também pertence à irmã interdita. Tal como é fixado pelos artigos 1938.^{o45} e 1889.^{o46} do CC, nem todos os atos podem ser livremente praticados pelo/a tutor/a, sendo

⁴⁵ Este artigo determina que os seguintes atos dependem de autorização do Tribunal:

a) Para praticar qualquer dos atos mencionados no n.º 1 do artigo 1889.º; b) Para adquirir bens, móveis ou imóveis, como aplicação de capitais da pessoa interdita; c) Para aceitar herança, doação ou legado, ou convencionar partilha extrajudicial; d) Para contrair ou solver obrigações, salvo quando respeitem a alimentos da pessoa interdita ou se mostrem necessárias à administração do seu património; e) Para intentar ações, salvas as destinadas à cobrança de prestações periódicas e aquelas cuja demora possa causar prejuízo; f) Para continuar a exploração do estabelecimento comercial ou industrial que a pessoa interdita haja recebido por sucessão ou doação.

⁴⁶ Este artigo estabelece que a validade dos seguintes atos depende de autorização do Tribunal:

a) Alienar ou onerar bens, salvo tratando-se de alienação onerosa de coisas suscetíveis de perda ou deterioração; b) Votar, nas assembleias gerais das sociedades, deliberações que importem a sua dissolução; c) Adquirir estabelecimento comercial ou industrial ou continuar a exploração do que o filho haja recebido por sucessão ou doação; d) Entrar em sociedade em nome coletivo ou em comandita simples ou por ações; e) Contrair obrigações cambiárias ou resultantes de qualquer título transmissível por endosso; f) Garantir ou assumir dívidas alheias; g) Contrair empréstimos; h) Contrair obrigações cujo cumprimento se deva verificar depois da maioridade; i) Ceder direitos de crédito; j) Repudiar herança ou legado; l) Aceitar herança, doação ou legado com encargos, ou convencionar partilha extrajudicial; m) Locar bens, por prazo superior a seis anos; n) Convencionar ou requerer em juízo a divisão de coisa comum ou a liquidação e partilha de patrimónios sociais.

necessária a autorização do Tribunal, depois de ouvido o Conselho de Família. Perante o estipulado por lei, além de burocrático, considera desnecessário que o Ministério Público intervenha em assuntos privados, que, de resto, considera serem benéficos para a irmã e para a restante família. Nesta limitação vê o principal impacto (desfavorável) da interdição.

«Se nós queremos fazer um contrato, não pode isto, não pode aquilo, tem que se pedir. Portanto, o conseguir fazer contratos para além de um determinado prazo de tempo, é impossível. Já viu a burocracia de pedir ao Ministério Público? Não estou a dizer que não deva ser, não é isso. Só que ninguém nos alerta para as consequências legais que isto tem para os outros familiares. E isto, às vezes, corta-nos a possibilidade de fazer negócios, não é? Mas, de resto, não mudou nada. A vida continuou como sempre foi. Não se alterou nada. Alterou-se foi para os outros. Mas para ela também porque, no fundo, aquele negócio melhor que se poderia fazer, também iria beneficiá-la a ela e deixou de a beneficiar porque não pode ser feito. Mas, também, quer dizer, o Ministério Público é verdade que está lá para a defender, mas – agora vou falar à portuguesa – não tem que meter o nariz naquilo que é meu e da minha mãe. Ou seja, há aqui uma parte de privacidade da família que nos custa pôr a descoberto. Achamos que as entidades só nos têm que chatear se nos portarmos mal. Mas não tem que ser parte ativa naquilo que é de três porque há uma que está interdita».

Em todo o caso, o momento que desencadeou profundas mudanças no quotidiano dos/as nossos/as entrevistados/as não é atribuído ao processo de interdição em si mesmo, mas sim à transição dos cuidados que eram assegurados pelos progenitores para passarem a ser prestados pelos respetivos irmãos que já eram ou que viriam a tornar-se tutores/as da pessoa com deficiência. Exemplificando esta perceção, a Piedade conta sobre a sua experiência, cujo impacto começou a sentir a partir do momento em que passou a cuidar do irmão, tendo a sentença sido decretada somente três anos depois.

«Tudo mudou, mas não só quando assinei [a sentença de interdição]. Foi quando ele [o irmão com deficiência] veio viver comigo que a minha vida mudou. Há coisas que eu já não consigo fazer como fazia. Fiquei um pedacinho limitada. Eu não ‘tava preparada, apesar de ele ser o meu irmão e de eu conviver com ele desde criança. No início não foi fácil, foi tudo repentino».

Considerações finais

A partir dos testemunhos de irmãos e irmãs que assumiam a tutela pela pessoa com deficiência, com esta pesquisa procurámos analisar o contexto em que este cargo é assumido, destacando as experiências vividas por cada um/a e os significados atribuídos a este papel.

Dispondo de pouca informação específica sobre o objeto de estudo que formulámos, ao longo deste trabalho sentimo-nos tal como um explorador que, ao desbravar terreno desconhecido, faz importantes e sucessivas descobertas. Contudo, não podemos deixar de apelar para a necessidade de os resultados que obtivemos serem considerados com as devidas ressalvas, dado o reduzido número de participantes e pela forma como os/as mesmos/as foram selecionados/as.

Sem querermos cair na repetição, importa tecer algumas considerações finais sobre as questões que nos propusemos investigar. Além de refletir sobre as principais conclusões desta pesquisa, sugeriremos algumas perguntas e “hipóteses explicativas” (Guerra, 2006), que emergiram deste trabalho e que poderão ser testadas ou aprofundadas em pesquisas posteriores.

Em primeiro lugar, ainda que não pretendamos (nem possamos) delimitar o perfil do/a irmão/ã tutor/a, dentro do nosso conjunto empírico, é possível identificar algumas das principais características associadas à pessoa que assume este cargo. Algumas das pistas apontadas por outras investigações indicam que há mais probabilidade de um elemento da fratria responsabilizar-se pela pessoa com deficiência quando é mulher, solteiro/a e não tem filhos (Bigby, 1998; Burke et al., 2012). De facto, os nossos resultados corroboram estas premissas, frisando a influência da socialização de género, que faz recair sobre as mulheres as expectativas pela prestação de cuidados, tornando-as, por conseguinte, nas candidatas preferenciais para a responsabilidade legal (Griffiths & Unger, 1994), e a importância da disponibilidade pessoal para cuidar de outrem. De igual modo, as características pessoais e a capacidade para zelar pelos interesses patrimoniais da pessoa interdita são aspetos altamente valorizados e cruciais, que aquele/a que assumirá o cargo deve possuir. Porém, a qualidade da relação fraterna parece ser o fator mais determinante para a escolha do/a tutor/a. A partir daqui podemos formular a nossa primeira hipótese: tudo indica que o vínculo fraterno assume um lugar central e que o cargo da tutela tende a recair sobre o irmão ou irmã que mantém uma relação de maior proximidade com a pessoa com deficiência.

Relativamente ao contexto em que é assumida a tutela, nesta pesquisa destaca-se o papel desempenhado pelas instituições a quem se deve, na maior parte dos casos, a instauração do processo de interdição. Em geral, as pessoas desconheciam este mecanismo legal até serem

informadas pelas entidades sobre a necessidade e “benefícios” deste processo. Como tal, nestas circunstâncias, a ação tende a ser instaurada não como resposta a uma necessidade presente, mas como medida de precaução perante a possibilidade de ocorrerem determinados acontecimentos no futuro. Assim, a decisão pela interdição não era de todo previsível para a maior parte das pessoas que entrevistámos. Apenas quando a tutela tinha sido inicialmente requerida e assumida pelos pais ou por outros familiares é que a adoção deste cargo era de alguma forma expectável para os nossos participantes, havendo, inclusivamente, planos de sucessão explícitos em que estes/as tinham sido designados/as.

Entre as pessoas que entrevistámos, o elenco daqueles/as que, em alternativa, poderiam assumir a tutela tende a ser bastante restrito (geralmente confinado aos parentes mais próximos), senão mesmo inexistente, confirmando a tese da contração da rede de suporte informal das pessoas adultas com deficiência (Dew et al., 2004; Guadalupe et al., 2016).

A maior parte dos processos de interdição deste estudo levou-se a cabo em vida dos pais da pessoa com deficiência e, inclusive, estes fazem parte do Conselho de Família. A este respeito, podemos supor que, provavelmente, a assunção da tutela por parte de algum dos/as irmãos/ãs pode representar a formalização dos planos de sucessão dos pais. Para estes, o envolvimento no processo pode revestir-se de extrema importância, já que, desta forma, participam e acautelam o futuro dos seus filhos e filhas com deficiência, assegurando que tomam as providências necessárias para quando já cá não estiverem. Seria interessante que pesquisas posteriores analisassem a perceção destes pais em relação ao regime de interdição e procurassem compreender em que medida este mecanismo legal se inclui nas suas estratégias para o planeamento do futuro dos seus filhos/as.

Também consideramos que seria relevante que outras pesquisas se debruçassem sobre o papel que as instituições no domínio da deficiência desempenham nos processos de interdição ou de inabilitação dos seus utentes. Embora a nossa pesquisa se focasse especificamente no papel dos irmãos e irmãs tutores/as, surgiram-nos algumas questões de âmbito mais geral, como por exemplo: o que leva a que algumas entidades assumam um papel claramente ativo e de incentivo para a “incapacitação jurídica”, enquanto outras mantêm uma posição mais neutral, em que este tema nem sequer é abordado com as famílias? Esta diferença poderá ser atribuída às características ou à orientação das próprias instituições ou dever-se-á mais à iniciativa dos/as profissionais? Perante o desconhecimento que várias pessoas revelaram sobre o mecanismo de “incapacitação jurídica” aplicado aos seus irmãos e irmãs, questionamo-nos se estas conhecem de facto o processo instaurado. Consideramos que o objeto e alcance destes instrumentos são

demasiado sérios para que as pessoas se deixem levar pelas “vantagens” apresentadas por terceiros ou procuradas pelos/as próprios/as requerentes, sem antes tentar perceber realmente em que consiste cada um deles e refletir sobre o mais adequado à necessidade e à situação colocadas.

Além disto, os resultados que aqui apresentamos correspondem essencialmente àqueles/as que seguiram as indicações apontadas pelas instituições ou que, pelo menos, foram para isso motivados/as. Mas também nos parece importante obter a perspectiva daqueles/as que rejeitam a “incapacitação jurídica” da pessoa com deficiência e compreender quais os argumentos apresentados por estas famílias.

No que se refere à tramitação do processo, as pessoas entrevistadas destacaram, sobretudo, a morosidade e a burocracia que estão subjacentes. Contudo, a partir dos resultados apurados podemos constatar que a percepção relativamente a estes aspetos pode ser mitigada quando as instituições prestam apoio na instauração e no acompanhamento da ação de interdição. Desta forma, podemos sugerir que a perspectiva sobre a demora da resolução deste processo está sujeita a alguma subjetividade, podendo ser influenciada pela necessidade/urgência atribuída por cada um/a, suscitando, nestes casos, maior descontentamento com os prazos demorados.

Em geral, os irmãos e irmãs tendem a perspetivar a tutela como uma formalidade que vem oficializar as responsabilidades que sempre tiveram e legitimar a sua intervenção em certos domínios em que carecem de poder legal. Entre os/as entrevistados/as prevalece o entendimento de que o cargo de tutor/a implica acompanhar, cuidar e ser responsável pelos respetivos irmãos e irmãs, revelando que a tutela está de certa forma diluída no papel de irmãos/ãs e de cuidadores/as.

Contudo, o exercício da tutela é percebido de formas diferentes entre os nossos participantes e podemos levantar a hipótese de que a percepção deste papel pode ser influenciada por diversos fatores. No caso de os progenitores estarem vivos e continuarem a ser capazes de cuidar da pessoa com deficiência, podemos sugerir que os/as irmãos/ãs tutores/as veem o seu papel como suplementar, porquanto ainda cabem aos pais as decisões e a gestão da vida do/a filho/a interdito/a. À luz dos nossos resultados, podemos ainda sugerir que o grau de escolaridade pode influir na percepção que os irmãos e irmãs tutores/as têm do papel que desempenham, sendo que as pessoas com níveis de escolaridade mais baixos consideram que a tutela apenas é exercida pontualmente como resposta a questões específicas (de património e decisão de tratamentos de saúde, exemplo). Pelo contrário, aqueles/as com escolaridade mais

alta parecem demonstrar uma visão mais abrangente deste cargo, considerando que o exercem permanentemente ao zelar pelos interesses e bem-estar da pessoa interdita. O mesmo se pode aplicar a irmãos/ãs tutores/as que mantenham uma relação mais distante com a pessoa com deficiência, que podem considerar que exercem efetivamente o seu papel apenas quando a sua intervenção é requerida para assuntos específicos.

Sendo uma disciplina ampla e complexa, consideramos que, para algumas pessoas, o Direito pode estar envolto por termos e ideias um tanto ou quanto incompreensíveis. No entanto, foi com perplexidade que constatamos que grande parte das pessoas que fizeram parte desta pesquisa não souberam identificar o regime de “incapacitação jurídica” aplicado à pessoa com deficiência e que era escasso o seu conhecimento sobre o conteúdo do mesmo. À partida, poderíamos estabelecer um nexo de causalidade entre este “desconhecimento” e o nível de escolaridade de cada pessoa e, apesar de isto ser válido para alguns dos nossos participantes, para os outros não foi. Portanto, terá de haver algo mais em causa: o quê? A “inacessibilidade” do Direito? A incompreensão das sentenças? O “alheamento” face às disposições legais por considerar-se que nada muda com o processo de “incapacitação”? Sem resposta para estas questões, limitamo-nos a salientar a necessidade de os/as profissionais que intervêm nestas matérias (quer das instituições de apoio à deficiência, como profissionais de saúde e dos serviços de justiça) fornecerem as informações necessárias para as pessoas em causa ficarem a conhecer melhor estes instrumentos. Do mesmo modo, as próprias pessoas que requerem estas medidas e as demais que estão nelas envolvidas, devem procurar compreender o processo do qual fazem parte ou solicitar os esclarecimentos de que necessitarem.

Outro aspeto que também importa problematizar diz respeito à “capacidade” da pessoa que exerce a tutela. Apesar de apenas termos incluído na nossa pesquisa dois casos em que eram as irmãs a desempenhar as funções de tutoras, embora não o sejam (devido à impossibilidade de quem, de facto, ocupava este lugar), questionamo-nos se isto não ocorrerá com mais regularidade. Além disto levantar questões sobre a “legitimidade” para intervirem em certos domínios, estamos em crer que a existência desse tipo de situações reforça a necessidade de se reverem alguns dos pressupostos nos quais assenta o regime português de interdição. Desde logo, não podemos deixar de sublinhar a importância de: 1) todos os elementos do Conselho de Família estarem devidamente informados dos deveres a que estão sujeitos por lei e das formas como devem proceder perante irregularidades no exercício de funções no processo de interdição; 2) as instituições, que têm conhecimento nesta matéria, proponham a substituição da pessoa titular da tutela aos membros deste Conselho, podendo, também, informar o

Tribunal/Ministério Público destes casos e 3) à semelhança de outros países, as medidas de interdição e de inabilitação serem decretadas por um período de tempo determinado, de forma a poderem ser periodicamente avaliadas. Os autores que apelam para a revisão periódica destes institutos em Portugal fazem-no para garantir que existe um mecanismo que permita apurar se, ao longo do tempo, se mantêm as causas que motivaram a decretação de uma determinada medida e para assegurar que esta continua a ser adequada tendo em conta a situação atual da pessoa visada (Neves, 2014). Mas, para além disto, entendemos que a reapreciação regular da interdição ou da inabilitação deveria incidir, também, sobre a atuação da pessoa que exerce a tutela ou a curatela e verificar o seu estado de saúde, garantindo que esta tem atuado em conformidade e que reúne as condições necessárias para continuar a desempenhar o seu papel sem pôr em causa os direitos ou o bem-estar da pessoa “juridicamente incapacitada”.

Vista essencialmente como um pró-forma, as pessoas deste estudo não consideram que a sentença de interdição provoque impactos na sua vida, nem altere o quotidiano da pessoa com deficiência. Mas, o certo é que com esta decisão judicial tudo muda para esta, que passa a ser privada do exercício pessoal e livre dos seus direitos. A visão de que “tudo continua na mesma”, seja por desconhecer ou por desvalorizar as consequências legais para a pessoa interdita, perpetua a ideia de que estes indivíduos são sujeitos passivos e que não têm capacidade para exercer os seus direitos, o que colide frontalmente com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, onde se reconhece que estas pessoas têm capacidade jurídica, em condições de igualdade com as outras, em todos os aspetos da vida (alínea 2 do artigo 12.º).

Isto está intimamente relacionado com o lugar que a pessoa com deficiência ocupa no processo de interdição, que foi outra dimensão que procurámos analisar. Sob o argumento de que estas pessoas não têm qualquer capacidade para entender a medida que se lhes aplica, estas são completamente alienadas do processo judicial logo desde o seu início. Uma das principais conclusões deste estudo é a de que as pessoas com deficiência não têm nenhum conhecimento ou consciência sobre o processo que contra si se interpõe, nem muito menos das implicações na sua capacidade civil.

A este respeito, da mesma forma que as instituições parecem ter um papel bastante ativo na informação às famílias sobre a necessidade e benefícios da interdição, perguntamo-nos se não poderiam também empreender esforços no sentido de trazer a pessoa com deficiência para o centro do “problema”. Consideramos que, ao disporem de recursos privilegiados (nomeadamente em termos de uma equipa profissional especializada), as instituições certamente poderiam apoiar as famílias em comunicar e explicar, de forma simples e adaptada,

o processo de interdição aos seus utentes. Afinal, se é certo que as pessoas com deficiência podem apresentar algumas limitações nas faculdades de entendimento, será que a privação total da sua capacidade jurídica não é um assunto suficientemente sério e grave como para estas mereçam ser informadas e conhecer o processo que contra elas se instaura? Parece-nos que sim.

Embora reconheçamos que o universo estudado é bastante restrito, interrogamo-nos se existem pessoas com deficiência intelectual que tenham um efetivo conhecimento do processo de interdição e do seu alcance. Pelas evidências expostas neste trabalho, fica claro que se parte do princípio de que estes indivíduos não têm capacidade de entendimento, ficando assim justificada a sua alienação no processo que contra si se interpõe. O obscurantismo que envolve este mecanismo legal não nos faz questionar apenas a atuação de todas aqueles/as que intervêm na ação de “incapacitação jurídica” ao excluir do processo a pessoa mais visada e ao omitir-lhe as consequências legais. Acima de tudo, isto coloca-nos perante a violação dos direitos humanos das pessoas com deficiência. Para além dos instrumentos que regem a capacidade civil no nosso país serem claramente desadequados à luz dos princípios e direitos atualmente reconhecidos a estes indivíduos, o facto de não serem ouvidos nem participarem ou sequer conhecerem o processo, mostra desrespeito pela sua dignidade e desconsideração pela sua capacidade de autodeterminação. Como tal, as nossas últimas palavras não pretendem apenas reforçar a relevância de pesquisas posteriores aprofundarem o estudo dos regimes de “incapacitação jurídica”, mas fazê-lo também a partir da perspectiva das próprias pessoas com deficiência intelectual.

Referências bibliográficas

- Albuquerque, M. (2010). *A criança com deficiência mental ligeira*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência
- Andersson, E. (1988). Siblings of mentally handicapped children and their social relations. *British Journal of Special Education*, 15, pp. 24-26
- Aranha, M. (2001). Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, 21, pp. 160-173
- Bagenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, pp. 291-307
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70
- Bigby, C. (1996). Transferring responsibility: the nature and effectiveness of parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 21(4), pp. 295-312
- Bigby, C. (1998). Parental substitutes. *Journal of gerontological Social Work*, 29(1), pp. 3-21
- Bischoff, L., & Tingstrom, D. (1991). Siblings of children with disabilities: Psychological and behavioural characteristics. *Counselling Psychology Quarterly*, 4, pp. 311-321
- Brito, M. & Rego, M. (2010). A tutela institucional de interditos. O caso da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. *O Direito*, 142(4), pp. 681-704
- Burke, M. et al. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(1), pp. 33-47
- Coppus, A. (2013). People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental disabilities research reviews*, 18, pp. 6-16
- Costa, A. (2011). *A acção de interdição e inabilitação*. Porto: Legis Editora
- Costa, M. (2010). A desejável flexibilidade da incapacidade das pessoas maiores de idade. *Lusíada. Direito*, 7, pp. 109-162

- Coyle, C., Kramer, J. & Mutchler, J. (2014). Aging together: sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 11(4), pp. 302-312
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (1993). Maternal reports of behavior of siblings of children with Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 97, pp. 521-529
- Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International Journal for the advancement of counselling*, 21, pp. 111-124
- Cuskelly, M. & Gunn, P. (2003) Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 108, pp. 234-244
- Davys, D., Mitchell, D. & Haigh, C. (2011). Adult sibling experience, roles, relationships and future concerns – a review of the literature in learning disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, 20, pp. 2837-2853
- Dew, A., Llewellyn, G. & Balandin, S. (2004). Post-parental care: a new generation of sibling-carers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(2), pp. 176-179
- Dinerstein, R. (2012). Implementing Legal Capacity Under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Difficult Road From Guardianship to Supported Decision-Making. *Human Rights*, 19(2), pp. 8-12
- Fernandes, L. (1983). *Teoria geral do direito civil*. Lisboa: Associação da Faculdade de Direito de Lisboa
- Fernandes, D. (2015). A interdição e inabilitação no ordenamento jurídico português: Notas de enquadramento de Direito material e breve reflexão face ao direito supranacional in Margarida Paz (org.), *Interdição e inabilitação*. Lisboa: Centro de Estudos Judiciários, pp. 253-297
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., & Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, pp. 1532-1541
- Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor

- Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social. *Revista crítica de Ciências Sociais*, 86, pp. 73-93
- Gath, A. (1972). The mental health of siblings of congenitally abnormal children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 13, pp. 211-218
- Greenberg, J. et al. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric services*, 50(9), pp. 1214-1219
- Griffiths, D. & Unger, D. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family relations*, 43(2), pp. 221-227
- Grossman, F. (1972). *Brothers and sisters of retarded children: an exploratory study*. Syracuse, Nova Iorque: Syracuse University Press
- Guadalupe, S., Costa, E. & Daniel, F. (2016). Sentimentos face ao futuro, necessidades percebidas e redes de suporte social de cuidadores informais de pessoas adultas com deficiência. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*, 2(1), pp. 53-66
- Guerra, I. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. Estoril: Principia
- Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: a review. *Journal of autism and developmental disorders*, 13(4), pp. 347-364
- McHale, S. & Gamble, W. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, pp. 421-429
- Meyer, D. & Vadasy, P. (2007). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes
- Ministério Público (s.d.). Interdição e inabilitação de pessoas. Consultado a 30/09/2016, disponível em <http://www.ministeriopublico.pt/perguntas-frequentes/interdicao-e-inabilitacao-de-pessoas>
- Neves, A. (2014). Críticas ao regime da capacidade de exercício da pessoa com deficiência mental ou intelectual – a nova conceção da pessoa com deficiência. *Revista do Ministério Público*, 140, pp. 79-120
- Organização Mundial da Saúde (2011). Relatório Mundial sobre a Deficiência. São Paulo: OMS

Paz, M. & Vieira, F. (2015). A Supressão do interrogatório no processo de interdição: novos e diferentes incapazes? A complexidade da simplificação *in* Margarida Paz (org.), *Interdição e inabilitação*. Lisboa: Centro de Estudos Judiciários, pp. 209-252

Pearl, A. (2013). Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Legal Capacity of Disabled People: The Way Forward? *Leeds Journal of Law & Criminology*, 1(1), pp. 1-30

Pinheiro, D. (2015). As pessoas com deficiência como sujeitos de direitos e deveres: incapacidades e suprimento: a visão do jurista *in* Margarida Paz (org.), *Interdição e inabilitação*. Lisboa: Centro de Estudos Judiciários, pp. 23-37

Pinto, P. (2011). Family, disability and social policy in Portugal: where are we at, and where do we want to go? *Sociologia on line*, 2, pp. 39-60

Pinto, P. (2012). *Dilemas da diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian

Pordata (2015). População residente com 15 e mais anos segundo os Censos: total e por nível de escolaridade completo mais elevado [online] Disponível em: <http://www.pordata.pt/Municipios/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+15+e+mais+anos+segundo+os+Censos+total+e+por+n%C3%ADvel+de+escolaridade+completo+mais+elevado-69> [Consultado a 17-04-2017]

Portugal, S. (2000). Retórica da acção governativa na área das políticas de família desde 1974. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 56, pp. 81-98

Prata, A. (2008). *Dicionário jurídico* 1º volume. Coimbra: Almedina

Procuradoria-Geral Distrital de Lisboa (2010). Incapacidades. Consultado a 05/02/2017, disponível em http://www.pgdlisboa.pt/home_cd_dir_df.php

Ribeiro, G. (2010). *A protecção do incapaz adulto no Direito português*. Coimbra: Coimbra Editora/ Wolters Kluwer

Rosa, M. & Arnoldi, M. (2008). *A entrevista na pesquisa qualitativa. Mecanismos para validação dos resultados*. Belo Horizonte: Autêntica

Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10 (1), pp. 65-84

- Sampieri, R., Collado, C. & Lucio, P. (2006). *Metodologia de pesquisa*. São Paulo: McGraw-Hill
- Santos, B. (1999). The welfare state in Portugal: between conflicting globalizations. Coimbra: *Oficina do CES*, 140, pp. 1-35
- Scelles, R. (2002). Siblings in relation to the welfare of an adult with a learning activity limitation: from contrasting viewpoints. *International journal of rehabilitation research*, 25(4), pp. 331-335
- Selltiz, C., Jahoda, M., Deutsch, S. & Cook, M. (1967). *Métodos de pesquisa nas relações sociais*. São Paulo: Editora Herder
- Seltzer, M., Greenberg, J., Orsmond, G. & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental retardation*, 43(5), pp. 354-359
- Silva, P. (2002). “O modelo de *welfare* da Europa do Sul: reflexões sobre a utilidade do conceito”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 38, pp. 25-59
- Skrtic, T., Summers, J., Brotherson, M. & Turnbull, A. (1984). “Severely handicapped children and their brothers and sisters” in Jan Blacher (ed.), *Severely handicapped young children and their families*. Academic Press: Orlando, Florida, pp. 215-246
- Stoneman, Z., Brody, G., Davis, C. & Crapps, J. (1988). Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 93, pp. 174-183
- Summers, C., White, K., & Summers, M. (1994). Siblings of children with a disability: A review and analysis of the empirical literature. *Journal of Social Behavior and Personality*, 9, pp. 169-184
- Vítor, P. (2009). Capacidade e incapacidades. Respostas do ordenamento jurídico português e o artigo 12º da Convenção dos direitos das pessoas com deficiência. *Sociedade e Trabalho*, 39, pp. 39-56

ANEXOS

Anexo 1

Sistemas de capacidade legal da pessoa com deficiência, Alemanha,
França e Itália

	Alemanha (Lei <i>Betreuungsgesetz</i>)	França (<i>Sauvegarde de justice</i>)	Itália (<i>Amministrazione di sostegno</i>)
Operacionalização	Nomeação de um/a <i>Betreuer</i> .	Privilegia-se a aplicação da <i>Sauvegarde de justice</i> e de curatela e só quando estes não forem suficientes se decretará a interdição de uma pessoa (Neves, 2014).	Nomeação de um/a administrador/a. Com a criação desta figura, o legislador italiano procurou reduzir o âmbito de aplicação dos instrumentos de tutela e curatela (Ribeiro, 2010).
Princípios	Princípio de autodeterminação: possibilidade da própria pessoa, desde que possua capacidade de agir, nomear um/a <i>Betreuer</i> , por ter previsto no passado a eventualidade das suas incapacidades. Princípio de necessidade, este apenas é nomeado pelo tribunal quando não seja de todo possível garantir os interesses pessoais ou patrimoniais do indivíduo que carece de representação legal (Fernandes, 2015; Neves, 2014; Ribeiro, 2010).	Valorização da autonomia e autodeterminação da pessoa representada. Esta pode decidir sozinha questões relativas à sua pessoa, na medida em que o seu estado de saúde lho permita. No regime de tutela é possível o/a Juíz/a determinar certos atos que a pessoa protegida pode praticar sozinha ou com a assistência do/a tutor/a. Admite-se a possibilidade do/a curador/a ou tutor/a ser designado/a pela própria pessoa (Neves, 2014).	Flexibilidade e subsidiariedade da medida: esta é definida em função das circunstâncias e necessidades específicas da pessoa em causa, procurando-se circunscrever a limitação da capacidade do indivíduo ao mínimo necessário. Princípio de autodeterminação: a própria pessoa pode requerer a nomeação do/a administrador/a (Ribeiro, 2010; Costa, 2010).
Limites do poder de exercício	O poder do <i>Betreuer</i> não se estende às declarações de vontade de carácter pessoalíssimo (contrair casamento; filiação; testamento; adoção, a não ser que este seja especificamente nomeado pelo tribunal para prestar consentimento nestas matérias); aborto e medidas limitativas da liberdade (Neves, 2014).	A pessoa designada para assistir ou representar não pode praticar atos que impliquem um consentimento estritamente pessoal. Sem autorização judicial ou ouvido o Conselho de família, o/a responsável legal não pode decidir sobre matérias que afetem a integridade corporal ou intimidade da pessoa representada (Neves, 2014).	O objeto do decreto judicial deve ser rigorosamente delimitado. Devem ser definidos os atos que o/a administrador/a pode realizar e os atos que a pessoa representada só pode realizar com a assistência do/a anterior. Tudo o que não constar do decreto será da competência da própria pessoa (Costa, 2010).
Revisão das medidas	Imposição da revisão da medida, de modo a avaliar continuamente a adequação da mesma. A revisão terá de ser feita, pelo menos, de 7 em 7 anos (Ribeiro, 2010).	Regime de curatela fixado com um prazo não superior a 5 anos, admitindo-se a sua renovação. Carácter temporário: é decretada pelo período máximo de 1 ano, podendo ser renovada apenas uma única vez por igual período (Neves, 2014; Ribeiro, 2010).	“Deve ser, em princípio, decretada por tempo determinado, podendo, contudo, o mandato ser prorrogado”. Também pode ser estabelecida por tempo indeterminado, de acordo com a situação específica da pessoa a quem se aplica a medida (Costa, 2010, p. 149).

Fonte: elaboração própria a partir da bibliografia consultada.

Anexo 2

Operacionalização dos conceitos

Figura 1 – Mapa conceptual dos conceitos em análise

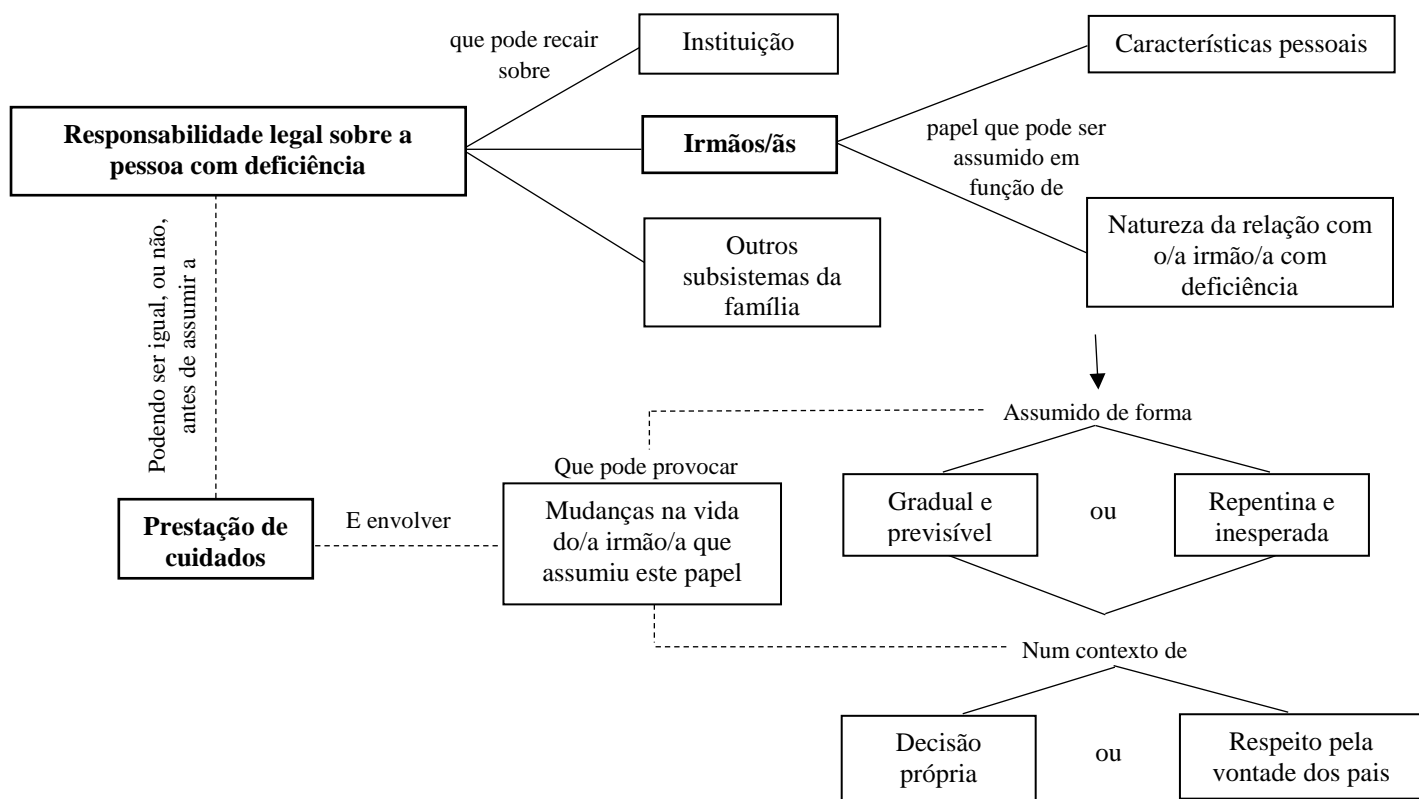


Tabela 3 – Operacionalização do conceito do/a irmão/ã que assume a responsabilidade legal

Dimensões	Componentes	Indicadores
Pessoal	Características físicas	Idade; sexo.
	Características socioeconómicas	Estado civil; n.º de filhos; situação perante o trabalho; escolaridade.
Relacional	Características da relação	Posição na fratria; qualidade da relação; descrição da infância.

Tabela 4 – Operacionalização do conceito dos cuidados prestados à pessoa com deficiência

Dimensões	Componentes	Indicadores
Cuidados prestados antes de assumir-se como responsável legal	Apoio informal	Apoio(s) requerido(s) pelo/a irmão/ã com deficiência; apoio(s) prestado(s); frequência; percepção do papel.
	Redes de apoio	Apoio de familiares/amigos; recurso a profissionais ou serviços de apoio à deficiência.
Cuidados prestados enquanto responsável legal	Apoio informal	Apoio(s) requerido(s) pelo/a irmão/ã com deficiência; apoio(s) prestado(s); frequência; percepção do papel.
	Redes de apoio	Apoio de familiares/amigos; recurso a profissionais ou serviços de apoio à deficiência.

Tabela 5 – Operacionalização do conceito da responsabilidade legal

Dimensões	Componentes	Indicadores
Momento anterior à assunção da responsabilidade legal	Previsibilidade	Lugar ocupado (no caso de anteriormente ter havido um processo de “incapacitação jurídica”); expectativas; planificação explícita ou implícita.
	Pessoa com deficiência	Grau de conhecimento acerca do processo; consulta sobre a pessoa que assumiria o papel.
Concretização do papel como responsável legal	Contexto da decisão	Fatores que motivaram a interdição ou a inabilitação; opções existentes para a assunção do papel; influências de terceiros para a assunção do papel.
	Processo de interdição ou de inabilitação	Descrição do processo (duração/obstáculos); percepção do papel assumido no presente e quanto ao futuro; duração do papel.
	Mudanças na vida do/a irmão/ã responsável	Impactos.
	Pessoa com deficiência	Grau de conhecimento acerca do processo.

Anexo 3

Guião de entrevista

Guião de entrevista

Parte I – O/a irmão/ã responsável legal pela pessoa com deficiência

1. Caracterização do/a entrevistado/a e do agregado familiar

	Parentesco	Sexo	Idade	Estado civil	Grau de instrução	Profissão/ocupação	Posição na fratria
1	Entrevistado/a						
2							
3							
4							
5							
6							

2. Caracterização do/a irmão/ã com deficiência: idade; sexo; tipo de deficiência; posição na fratria; lugar de residência; processo de “incapacitação jurídica”.

3. Relação com o/a irmão/ã com deficiência: infância; relação atual; relação dos restantes irmãos ou irmãs com a pessoa com deficiência

Parte II – Cuidados prestados ao/à irmão/ã com deficiência

4. Cuidados prestados antes do/a entrevistado/a assumir a tutela ou curatela: cuidados requeridos pelo/a irmão/a; pessoa que assegurava a maior parte dos cuidados; cuidados prestados; percepção do papel; redes de apoio.

5. Cuidados prestados depois do/a entrevistado/a assumir a tutela ou curatela: cuidados requeridos pelo/a irmão/a; pessoa que assegura a maior parte dos cuidados; cuidados prestados; percepção do papel; redes de apoio.

Parte III – Papel da tutela ou da curatela

6. Antes de assumir a tutela ou curatela: caso houvesse um processo de “incapacitação jurídica”, qual o lugar ocupado; expectativas; planificação para a assunção do papel; grau de conhecimento da pessoa com deficiência do processo que lhe limita a sua capacidade civil; factores que motivaram a interdição ou a inabilitação; opções existentes para a assunção do papel; influências de terceiros para a assunção do papel.

7. Concretização da tutela ou curatela: descrição do processo legal (duração/obstáculos); percepção do papel assumido; duração do papel.

Anexo 4

Termo de consentimento informado

Termo de consentimento informado

Eu, _____,
concordo em participar voluntariamente na pesquisa intitulada “Responsabilidade legal pela pessoa com deficiência: o papel dos/as irmãos/ãs”.

Depois de me ter sido dada a conhecer a investigação e devidamente explicados os seus objetivos, declaro que fui informado/a que:

- Tenho o direito de colocar, agora ou durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão acerca do mesmo;
- Será completamente salvaguardado o meu anonimato e nenhum dado identificativo será divulgado;
- A informação obtida através desta entrevista será incorporada nos resultados globais da pesquisa, que poderá ser publicada ou apresentada pela investigadora para os fins a que este estudo se destina;
- A entrevista será gravada e o seu conteúdo será apenas utilizado para fins académicos. No final da pesquisa o registo áudio será eliminado;
- Sou livre de desistir do estudo a qualquer momento; e
- Este documento será conservado de forma segura pela responsável pela investigação e será destruído no final do estudo.

Data: ___ / ___ / ____

Assinatura do/a participante

Assinatura da investigadora

WWW.ISCSP.ULISBOA.PT