INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Capacidade Jurídica do Maior Acompanhado: Uma Análise à Luz das Teorias da Justiça

Alexandra Filipa Pires Câmara

Mestrado em Estudos da Deficiência e Direitos Humanos

Orientador:
Doutor João Paulo Vicente Henriques, Professor Auxiliar Convidado
Iscte-Instituto Universitário de Lisboa

Co-Orientador:
Doutor José Miguel Nogueira, Professor Associado Convidado
Iscte-Instituto Universitário de Lisboa

Agosto, 2026

SOCIOLOGIA
E POLÍTICAS PÚBLICAS

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Capacidade Jurídica do Maior Acompanhado: Uma Análise à Luz das Teorias da Justiça

Alexandra Filipa Pires Câmara

Mestrado em Estudos da Deficiência e Direitos Humanos

Orientador:
Doutor João Paulo Vicente Henriques, Professor Auxiliar Convidado
Iscte-Instituto Universitário de Lisboa

Co-Orientador:
Doutor José Miguel Nogueira, Professor Associado Convidado
Iscte-Instituto Universitário de Lisboa

Agosto, 2026

Dedico esta dissertação à minha família, que tanto acreditou e nunca desistiu de mim. O amparo, a paciência e a luta diária pela concretização deste grande sonho, foi a inspiração do caminho percorrido até aqui.

Às pessoas com deficiências, e suas famílias que diariamente enfrentam obstáculos.

A todos os que acreditam que o direito deve ser não apenas um sistema de regras, mas um instrumento de justiça, liberdade e reconhecimento da dignidade humana.

À sociedade que tem empatia pelas pessoas vulneráveis.

Que este trabalho represente um pequeno contributo para uma reflexão sobre a concretização prática do RJMA, contribuindo para a construção de uma sociedade justa.

"Deus quer, o homem sonha, a obra nasce".

Fernando Pessoa

Agradecimento

Chegar a este momento representa uma conquista de anos de esforço, aprendizagem e dedicação. Não poderia deixar de expressar o meu grande obrigada por todo o investimento efetuado pelos meus pais: sei o quão difícil foi, mas conseguimos! O vosso incentivo e confiança nas minhas capacidades, motivou-me imenso, quando tudo parecia não correr bem.

Aos meus avós maternos e padrinhos que tanto demonstraram orgulho pela sua neta e ajudaram-me ao longo destes cinco anos. São eternos no meu coração.

À minha irmã pela amizade e conselhos efetuados ao longo de toda esta investigação.

Um agradecimento ainda mais especial ao meu namorado. Foste um grande suporte para mim. Obrigada por limpares todas as lágrimas, por lutares junto comigo, e por celebrares cada conquista minha, como se fosse tua.

Aos seus pais, pelo acolhimento, compreensão, e por serem uma rede de apoio tão preciosa.

À minha querida amiga Gisela, que nada disso teria o seu valor, sem a sua presença. Afinal, sempre foi eu e tu nesta jornada. Partilhar ideias, revisões e sonhos contigo tornou esta experiência não apenas mais leve, mas profundamente enriquecedora.

À minha amiga Ângela por ouvir-me quando tudo parecia escuro e sem rumo.

À minha colega Hélia, pela sua paciência e disponibilidade em contactar acompanhantes de maiores acompanhados, para que esta investigação pudesse ser concretizada.

Ao Doutor João Henriques, o meu sincero agradecimento, pelo acompanhamento rigoroso, orientação paciente e motivação académica.

Resumo

O Regime Jurídico do Maior Acompanhado (RJMA), introduzido pela Lei n.º 49/2018, aparece como cooperação na regulação dos atos correntes e essenciais na vida de qualquer pessoa com deficiência e idosa com problemas a nível cognitivo, em que a sua capacidade de compreender, decidir e fazer um juízo crítico perante as conjunturas da vida, é totalmente/relativamente baixa. Perante isso, não deixam de ser sujeitos jurídicos, com direitos e obrigações, e para que estes sejam garantidos é necessário um acompanhante que ajude na sua capacidade de exercício. Neste caso, só será investigado as pessoas com deficiência.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) foi aprovada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), em 13 de dezembro de 2006. Portugal em 2009 ratificou a mesma. Ou seja, os antigos institutos de interdição e inabilitação (uma legislação mais ríspida, rigorosa e menos atendível a cada caso concreto da pessoa restrita) já existidos em 1966, tinham mais de 4 décadas em funcionamento.

A adoção do RJMA foi surgida nove anos depois após a CDPD. O espaço temporal demonstra a importância deste marco histórico e de toda a reflexão por parte dos legisladores, sendo importante a monitorização e o reporte período da CDPD. Contudo, a aplicação prática do RJMA é condicionada por fatores exteriores e interiores ao RJMA, que poderiam ser salvaguardados. Fruto disso, é havida as desigualdades sociais e a não compatibilidade com as teorias de justiça.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência, Maior acompanhado, Capacidade de exercício, Capacidade de gozo, Capacidade jurídica, Teorias da justiça

Abstract

The Legal Regime for Accompanied Adults (RJMA), introduced by Law No. 49/2018, serves as a mechanism to assist in managing the routine and essential affairs of persons with disabilities or the elderly who face cognitive impairments, specifically those whose capacity to understand, make decisions, and exercise critical judgment regarding life situations is significantly or totally diminished. Despite this, they remain legal subjects with rights and obligations; ensuring these rights are upheld requires an "accompanying person" to assist in the exercise of their legal capacity. This study focuses exclusively on persons with disabilities.

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) was adopted by the United Nations (UN) General Assembly on December 13, 2006. Portugal ratified the Convention in 2009. In other words, the long-standing legal regimes of interdiction and inabilitacion, harsher, more rigid frameworks that were less responsive to the specific circumstances of the restricted individual, had already been in effect for over four decades, dating back to 1966.

The RJMA was adopted nine years after the CRPD. This time lapse highlights the significance of this historic milestone and the extensive deliberation undertaken by lawmakers, underscoring the importance of monitoring and periodic reporting under the CRPD. However, the practical implementation of the RJMA is constrained by both internal and external factors- issues that could potentially be addressed. Consequently, social inequalities persist, and the framework remains incompatible with theories of justice.

Keywords: Persons with disabilities, Accompanied adult, Capacity to exercise rights, Capacity to hold rights, Legal capacity, Theories of justice

Índice

Introdução 1

Capítulo 1 -Revisão da Literatura 3

1. Da incapacidade à participação: evolução do regime jurídico do maior acompanhado 3

1.1. Crítica ao instituto de interdição e inabilitação: da avaliação do défice à restrição de direitos 3

1.2. A transformação do processo de acompanhamento de maiores no código de processo civil .. 5

1.2.1. Mudança de paradigma: Da rígida tipificação à flexibilidade centrada na pessoa com deficiência 5

1.3. Da titularidade de direitos ao seu exercício: limites e potencialidades 7

1.3.1. A proteção da personalidade jurídica das pessoas com deficiência sob o RJMA 7

1.3.2. Conceções reducionistas da personalidade jurídica 8

1.4. A capacidade jurídica entre a dogmática civil e o direito internacional dos direitos humanos 8

1.5. Determinantes da capacidade jurídica e limites das abordagens tradicionais: perspetivas críticas e avaliação cognitiva 10

1.6. Estruturas, relações e direito: dimensões da vida do maior acompanhado 12

1.6.1. Desigualdades vitais e existenciais no regime jurídico do maior acompanhado: justiça Comunitária, reconhecimento e vontade presumível.....12

1.6.2. Do reconhecimento formal à efetividade: justiça e capacidades do maior acompanhado 13

Capítulo 2- Metodologia de Investigação.....17

2.1. Questões de investigação e hipóteses 17

2.2. Abordagem da pesquisa 18

2.3. Métodos e técnicas de pesquisa 18

2.4. Operacionalização de conceitos.....19

2.5. Amostra e procedimentos de amostragem 22

2.5.1. Aspetos éticos e limitações 24

Capítulo 3- Análise e discussão de resultados 25

3.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes e do processo de acompanhamento 25

3.1.1. Dimensões da capacidade jurídica: gozo e exercício 25

3.1.2. Arquitetura das capacidades centrais na experiência do maior acompanhado 28

3.1.3. Análise oriunda ao trâmite processual do RJMA 31

3.1.4. Perceções dos acompanhantes sobre justiça social, proteção futura e acesso a direitos do RJMA 34

3.1.5. Desigualdades vitais e existenciais: condições de vida, exclusão e reconhecimento 35

3.1.6. Análise das entrevistas à luz do perfil sociodemográfico dos acompanhantes 37

3.1.7. Apreciação das entrevistas em resposta às questões secundárias de investigação.....37

Conclusão.....41

Fontes.....45

Legislação.....45

Referências Jurisprudenciais 45

Referências Bibliográficas.....47

Anexos.....51

Anexo A- Matriz analítica para a avaliação do RJMA à luz das teorias de justiça.....53

Anexo B- Consentimento informado para participação em entrevista de investigação científica 54

Anexo C- Guião de entrevista a acompanhantes de maiores acompanhados.....56

Anexo D – Perfil sociodemográfico dos participantes 58

Anexo E- Distribuição dos acompanhados segundo o nível de autonomia- indicadores económicos e de saúde.....60

Anexo F- Distribuição dos acompanhados segundo o nível de autonomia, experiências de exclusão e perceções sobre o regime do Maior Acompanhado.....61

Índice de figuras

Figura 1.5-1- Comparação entre abordagens de avaliação cognitiva (McScherry, 2012) 12

Figura 3.1.1-1-Distribuição dos participantes segundo os níveis de autonomia da capacidade e autonomia na tomada de decisão 27

Figura 3.1.2-1- Hierarquia dos graus de preservação das capacidades centrais identificadas nas entrevistas 31

Figura A-1- Matriz analítica para a avaliação do RJMA à luz 53

Índice de quadros

Quadro 1.5-1- Abordagens tradicionais à determinação da capacidade jurídica (McScherry, 2012) ... 11
Quadro 2.4-1- Operacionalização de conceitos 20
Quadro D-1- Perfil sociodemográfico dos acompanhantes 64
Quadro E-1- Níveis de autonomia dos acompanhados e principais indicadores de autonomia económica e acesso à saúde 66
Quadro F-1- Distribuição dos casos identificados nas entrevistas segundo as dimensões analisadas e o nível de autonomia dos acompanhados 67

Lista de siglas e acrónimos

CASI- Centro de Atividades e Apoio para a Inclusão

CC- Código Civil

CDPD - Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CRP- Constituição da República Portuguesa

CPC- Código de Processo Civil

E1 a E11- Identificação das entrevistas / entrevistados

H1, H2, H3, H4- Hipóteses de investigação

IPSS- Instituições Particulares de Solidariedade Social

MP- Ministério Público

ODDH- Observatório da Deficiência e Direitos Humanos

Q1, Q2, Q3, Q4- Questões de investigação

RJMA - Regime Jurídico do Maior Acompanhado

SNS- Serviço Nacional de Saúde

Introdução

Os antigos institutos de interdição e inabilitação foram marcados por décadas de rigidez nos atos pessoais e jurídicos da população afetada. Primeiramente, a lei era generalista: era cingida também a quem teria problemas de álcool, estupefacientes, e entre outros. Não era apenas a quem tinha uma limitação fruto de doença ou envelhecimento, o que se justifica por si só a proteção excessiva do legislador. Os efeitos eram marcados pela substituição de vontade, e na consequente restrição total ou parcial (no caso de ser abrangido pelo instituto da inabilitação) da capacidade jurídica da pessoa. É por isso que, foram múltiplas as críticas acerca deste preceito legal. Alves (1995, p. 132) afirma que se encontram sem exagero, perante uma das mais gravosas intromissões (do Estado) na liberdade do indivíduo, na sua esfera privada.

Estas antigas legislações encontravam-se previstas no Código Civil (CC), aprovado pelo Decreto-Decreto-Lei n.º 47 344, de 25 de novembro de 1966, e na respetiva disciplina processual constante do Código de Processo Civil (CPC). Com a aprovação do novo RJMA (Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto), suprimiu-se a antiga legislatura, estando correlacionado às exigências decorrente do artigo 12.º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), aprovada em Portugal em 2009, ainda que seja uma resposta tardia. Uma reforma que é proporcional, adequada e individualizada a cada circunstância do sujeito alvo:

> As alterações incidiram nos procedimentos, ou seja, nas formalidades do processo, mas, primordialmente, o que se pretendeu foi uma mudança no processo «material», isto é, no modo como deve ser exercido o poder jurisdicional. Assim, o juiz deve pautar a sua atuação pelo inquisitório, pela gestão processual, assim como pela oportunidade e conveniência dos critérios de decisão. É importante a capacidade de julgar e conhecer caso a caso; e de construir a decisão mais adequada aos interesses do beneficiário, preservando, tanto quanto possível, a sua autonomia pessoal (Mesquita, 2024, p. 309).

Não obstante a profunda transformação introduzida pelo Regime Jurídico do Maior Acompanhado, permanece a dúvida sobre se o reconhecimento formal da capacidade jurídica se verte, efetivamente, no quotidiano das pessoas acompanhadas. Embora esta legislação, assente na promoção da autonomia, da vontade e das preferências da pessoa, a eventualidade de restringir determinados atos e direitos, bem como as práticas dos acompanhantes, suscitam a questão de saber em que medida o paradigma da substituição da vontade foi verdadeiramente ultrapassado. Por essa razão, a presente investigação pretende analisar, através de entrevistas semiestruturadas realizadas a acompanhantes, se a capacidade jurídica da pessoa acompanhada é efetivamente respeitada e promovida nas diversas esferas da vida quotidiana, procurando identificar em que medida as decisões continuam a ser tomadas pela própria pessoa ou, inversamente, são substituídas pelo acompanhante. A análise empírica será posteriormente interpretada à luz das principais teorias da justiça, em particular da teoria das capacidades de Amartya Sen e Martha Nussbaum e da teoria das desigualdades de Göran Therborn, de modo a avaliar se as

práticas observadas promovem a autonomia e a liberdade substantiva da pessoa acompanhada ou se, pelo contrário, perpetuam desigualdades vitais e existenciais incompatíveis com os princípios da CDPD. Com efeito, Gomes et al. (2020, p. 131) sustentam que a capacidade jurídica, é colocada em causa pela possibilidade de o tribunal restringir a prática de determinados atos ou categorias de atos da pessoa acompanhada, bem como limitar o exercício de direitos pessoais, nos termos dos artigos 145.º, n.º 2, e 147.º do CC.

A relevância da presente investigação reside no facto de a maioria dos estudos sobre o RJMA se centrar na análise dogmática da alteração legislativa, sendo mais escassos os trabalhos que procuram compreender a forma como o regime é concretizado na prática. Assim, ao confrontar o enquadramento normativo com a experiência dos acompanhantes, esta dissertação pretende contribuir para aferir se os objetivos prosseguidos pela reforma de 2018 encontram correspondência na realidade, identificando eventuais limitações à efetivação da capacidade jurídica e fornecendo elementos úteis para a reflexão jurídica e para o aperfeiçoamento do mesmo.

Neste âmbito, a análise desdobra-se em cinco linhas de investigação: i) analisar a evolução do RJMA, demonstrando de que forma a adoção desta lei procurou adequar o ordenamento jurídico português aos princípios consagrados na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), substituindo o anterior modelo de interdição e inabilitação; ii) analisar se a titularidade de direitos e de exercício da capacidade jurídica são respeitadas; iii) avaliar em que medida o RJMA promove, ou limita as capacidades fundamentais (à luz de Nussbaum) da pessoa acompanhada, havendo maior enfoque nas três seguintes: integridade corporal, afiliação e controlo sobre o ambiente material; iv) identificar se subsistem desigualdades vitais e existenciais suscetíveis de restringir o exercício pleno da personalidade jurídica. Mediante isso, a questão de partida que orienta o estudo centra-se em compreender de que modo o Regime Jurídico do Maior Acompanhado (RJMA) concretiza o reconhecimento e o exercício da capacidade jurídica das pessoas com deficiência em Portugal, à luz das teorias da justiça?

Quanto à estrutura da dissertação, o trabalho organiza-se em três capítulos principais. O primeiro capítulo desenvolve a revisão da literatura e o enquadramento teórico-normativo, incidindo sobre a evolução do RJMA, a discussão de autores sobre a personalidade jurídica nas pessoas com deficiência, a distinção entre a capacidade de gozo e a capacidade de exercício, bem como sobre os principais contributos das teorias da justiça mobilizadas e as desigualdades vitais e existenciais. O segundo capítulo expõe a metodologia de investigação, clarificando as questões de investigação, a abordagem adotada, os métodos de recolha e análise de dados e os procedimentos de amostragem. O terceiro capítulo é dedicado à análise e discussão dos resultados empíricos, articulando os dados recolhidos com o quadro teórico anteriormente construído, sistematizando as principais respostas às questões formuladas, validando as hipóteses de investigação. Por fim, são apresentadas as conclusões da investigação e discutindo os limites do RJMA na concretização de uma justiça substantiva para as pessoas acompanhadas.

Capítulo 1 -Revisão da Literatura

1. Da incapacidade à participação: evolução do regime jurídico do maior acompanhado

1.1. Crítica ao instituto de interdição e inabilitação: da avaliação do défice à restrição de direitos

A configuração normativa subjacente ao antigo instituto da interdição e da inabilitação, assente numa lógica de substituição da vontade e de restrição da capacidade jurídica, mostrava-se incompatível com os princípios consagrados na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD). Com efeito, permitia limitações amplas à capacidade jurídica com fundamento no diagnóstico ou na avaliação funcional da pessoa com deficiência, contrariando o artigo 12.º, n.º 2 da CDPD, que reconhece a todas as pessoas com deficiência, o direito ao exercício da capacidade jurídica em condições de igualdade com as demais, em todos os aspetos da vida.

Embora Portugal tenha ratificado a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em 2009, o ordenamento jurídico interno permaneceu, durante vários anos, assente em pressupostos normativos incompatíveis com as obrigações internacionais assumidas. A ausência de uma adaptação substancial do direito interno traduziu-se num incumprimento material dessas obrigações, em violação do artigo 8.º, n.º 2 da CRP e do artigo 4.º, n.º 1, alínea a) da CDPD. Este incumprimento resultava não apenas da manutenção de normas incompatíveis com a CDPD, mas também da afetação de direitos fundamentais constitucionalmente protegidos, designadamente o princípio da igualdade (artigo 13.º da CRP), a integridade pessoal (artigo 25.º da CRP), os direitos ao desenvolvimento da personalidade, à capacidade civil, à cidadania, à reserva da intimidade da vida privada e familiar e à proteção legal contra quaisquer formas de discriminação (art.º 26.º da CRP).

À luz da legislação anterior (decreto-lei n.º 47344/66, de 25 de novembro) a pessoa que, por anomalia psíquica, surdez-mudez ou cegueira, fosse considerada incapaz de reger a sua pessoa e bens podia ser interdita (artigos 138.º do CC), sendo equiparada a um menor (art.º 139.º do CC). Por essa razão, pode-se afirmar que a interdição implicava uma incapacidade total de exercício. Já a inabilitação, era aplicável a situações consideradas menos graves (art.º 152.º do CC): "os indivíduos cuja anomalia psíquica, surdez-mudez ou cegueira, embora de carácter permanente, não seja de tal modo grave que justifique a sua interdição, assim como aqueles que, pela sua habitual prodigalidade ou pelo abuso de bebidas alcoólicas ou de estupefacientes, se mostrem incapazes de reger convenientemente o seu património". No RJMA, já não é feita esta distinção, aplicando a lei de igual forma, a todos os sujeitos

jurídicos. Também não está previsto, os sujeitos com dependência a substâncias e comportamentos aditivos.

A sua arquitetura normativa encontrava-se ancorada num paradigma médico da deficiência, encarando as limitações funcionais da pessoa como fundamento legítimo para a restrição da sua capacidade jurídica. A deficiência era, assim, entendida como um desvio face a um padrão de normalidade socialmente definido, justificando a substituição ou limitação da vontade da pessoa em nome da sua proteção. Consequentemente, a pessoa com deficiência era frequentemente percecionada como incapaz de desempenhar plenamente os papéis socialmente esperados, o que legitimava a adoção de mecanismos jurídicos restritivos da sua autonomia (Veiga, 2006; Salvado, 2008). Por isso, durante o processo de elaboração da CDPD consolidou-se um consenso quanto à inadequação do modelo médico como fundamento normativo de um instrumento de direitos humanos, precisamente por assentar na patologização da diferença e na legitimação de restrições de direitos (Degener, 2016, p.3).

Importa notar que o próprio Código Civil (CC) na legislação referida anteriormente, empregava nos seus artigos 138.º, n.º 1, e 152.º a expressão "anomalia psíquica", a qual não correspondia a qualquer diagnóstico médico ou psiquiátrico específico. Tratava-se de um conceito jurídico indeterminado, destinado a aferir, se a pessoa possui a capacidade intelectual e cognitiva necessária para compreender e participar validamente nas relações jurídicas, como celebrar contratos ou administrar o seu património (Conde et al., 2016). No entanto, apesar da natureza formalmente jurídica do conceito, *o Acórdão do Tribunal da Relação do Porto, processo n.º 0535475, relatado por Oliveira Vasconcelos em 03/11/2005* interpretou a anomalia psíquica como uma realidade médico-patológica, aproximando-a de diagnósticos clínicos e de categorias psiquiátricas:

> "A 'anomalia psíquica' compreende qualquer perturbação das faculdades intelectuais (inteligência, perceção, memória) ou das faculdades volitivas (referentes à formação e manifestação da vontade), sendo este um conceito que o direito não fixa de forma estanque, pois a ciência médico-psiquiátrica está em permanente aperfeiçoamento".

É precisamente contra a redução da pessoa ao seu diagnóstico ou às suas limitações que se insurge a teoria das capacidades. Em vez de centrar a análise naquilo que a pessoa não consegue fazer, esta perspetiva valoriza as oportunidades, os apoios e as condições de que dispõe para exercer os seus direitos, tomar decisões e participar plenamente na vida em sociedade. Para Sen, a avaliação do bem-estar das pessoas não deve centrar-se na sua felicidade, mas nas capacidades efetivas de que dispõem para fazer escolhas e concretizar os seus projetos de vida. O que importa não é apenas o que a pessoa sente, mas aquilo que ela tem efetivamente a liberdade de fazer e de ser Sen (como citado em Santos et al., 2013, p.69).

O antigo artigo 156.º do CC **(**decreto-lei n.º 47344/66, de 25 de novembro) ilustrava de forma clara a tendência normativa de uniformizar as restrições impostas à capacidade jurídica, ao prever que "em tudo quanto se não ache especialmente regulado nesta subsecção é aplicável à inabilitação, com as necessárias adaptações, o regime das interdições". Esta abordagem implicava que, mesmo nos casos em

que a inabilitação poderia teoricamente permitir maior autonomia ou acomodar adaptações individualizadas, as regras e limitações concebidas para situações de interdição total eram automaticamente estendidas.

1.2. A transformação do processo de acompanhamento de maiores no código de processo civil

1.2.1. Mudança de paradigma: Da rígida tipificação à flexibilidade centrada na pessoa com deficiência

O termo "maior acompanhado" traduz uma opção concetual clara do legislador. Acompanhar uma pessoa é um ato digno, prestigiante para todos e socialmente adequado, que não remete para a negação da personalidade jurídica nem para a desvalorização da autonomia individual. A construção de um conceito civil sistematicamente correto e normativamente convidativo permite compreender o acompanhamento como uma relação de apoio à autonomia e não como um mecanismo de substituição da vontade (Menezes Cordeiro, 2018, p. 105-106).

Nesse sentido, o CPC atual (Lei n.º 56/2025, de 24/07) contém a transformação profunda no processo de acompanhamento de maiores. Atualmente, este processo é qualificado como urgente e configurado no âmbito da jurisdição voluntária (art. 891.º, n.º 1 do CPC), o que reforça dois princípios estruturantes do novo regime: a celeridade da intervenção judicial e a centralidade da proteção adequada da pessoa acompanhada.

No regime prévio, também previsto no artigo 891.º do CPC (Lei n.º 41/2013, de 26 de junho), a petição inicial limitava-se à indicação dos factos reveladores do grau de incapacidade do interdito ou inabilitado e à identificação dos membros do conselho de família e do futuro tutor. Esta estrutura assentava numa lógica abstrata, em que o papel do tribunal restringia-se à verificação da incapacidade e à consequente nomeação de um representante legal. Com a entrada em vigor do novo artigo 892.º, n.º 1 do CPC, a petição inicial passou a exigir uma fundamentação substancialmente mais rica e contextualizada. O requerente deve descrever os factos que justificam a necessidade de acompanhamento, propor medidas concretas, indicar a pessoa apta a exercer as funções de acompanhante, definir o grau de publicidade[1] da decisão e anexar documentação que comprove a

[1] A publicidade deve ser limitada ao estritamente necessário para defender os interesses do beneficiário ou de terceiros, sendo essa limitação uma expressão da ponderação entre a transparência judicial e a proteção da intimidade e da dignidade da pessoa acompanhada (art. º153.º do CC). A publicidade no RJMA assume uma natureza mitigada e funcional, conforme dito pelo *Tribunal Constitucional do acórdão n. º507/2022, processo n.º 1063-A/2020, conselheira Joana Fernandes Costa*. No acórdão mencionado é referido que "permitem ao tribunal ponderar, em função das circunstâncias do caso, o *tipo de publicidade* a dar ao processo, não é menos verdade que essa ponderação só pode ser levada a cabo através da *aplicação* do regime julgado inconstitucional, em face do qual caberá o Juiz *a quo* determinar a amplitude da margem de discricionariedade que o legislador

situação clínica alegada. A exigência de fundamentação probatória que indique a sua situação clínica, reforça a construção de decisões proporcionais, individualizadas e orientadas pela minimização das restrições aos direitos fundamentais.

Uma mudança de particular relevância prende-se com o regime da publicidade. O requerente ao indicar, desde logo, o grau de publicidade a atribuir à decisão final (artigo 892.º, n.º 1, alínea d), do CPC), é uma solução que rompe claramente com o antigo modelo de publicidade, que era praticamente automática. Com efeito, no antigo art.º 892.º do CPC, a instauração da ação de interdição ou inabilitação implicava, como regra, a afixação de editais e a publicação de anúncios em jornais, expondo publicamente a identidade do requerido e o objeto da ação, tendo um impacto significativo na sua esfera pessoal e social. No regime atualmente vigente, a publicidade deixa de ser automática e passa a ser objeto de ponderação judicial, cabendo ao juiz decidir, em face das circunstâncias do caso concreto, o tipo e a extensão da publicidade a atribuir ao início, ao decurso e à decisão final do processo (artigo 893.º, n.º 1 do CPC). A privacidade do beneficiário emerge, assim, como um valor jurídico central a considerar desde a fase inicial do processo, impondo uma reflexão expressa sobre o equilíbrio entre as exigências de transparência processual e a proteção da intimidade, da dignidade e do bom nome da pessoa acompanhada, em consonância com os artigos 25.º, n.º 1 e 26.º, n.º 1 e n.º 2 da CRP.

Nos termos do anterior artigo 894.º do CPC, sempre que o interdito/inabilitado não pudesse ser citado, por impossibilidade de receber a citação ou, tendo sido regularmente citado, não constituísse mandatário no prazo legal, o juiz procedia de imediato à nomeação de um tutor provisório. Este passava a representar o requerido no processo, contestando em seu nome, ainda antes de existir uma decisão judicial definitiva sobre a necessidade e o alcance da tutela. O processo passava, assim, a desenrolar-se, mesmo quando essa exclusão não resultava de uma avaliação concreta das suas capacidades, e sim pela ausência de constituição de mandatário ou de dificuldades na citação. Em contraste, o artigo 895.º do CPC, na redação introduzida pelo RJMA, consagra uma abordagem substancialmente distinta. Desde logo, a citação do acompanhado deixa de obedecer a um modelo rígido e passa a assentar num juízo casuístico do juiz, que deve escolher o meio "mais eficaz" em função das circunstâncias concretas da pessoa, visando assegurar a efetividade da comunicação, a compreensão da informação e a possibilidade de exercício do contraditório. O ponto de partida deixa de ser a substituição e passa a ser a participação. Só quando a citação não produza efeitos, nomeadamente por impossibilidade objetiva de o beneficiário a receber, é que se recorre ao mecanismo supletivo previsto no artigo 21.º do CPC, de acordo com o art. º 895.º, n.º 2 do CPC, atribuindo ao Ministério Público (MP) a defesa dos interesses da pessoa, de forma

lhe atribui em matéria de publicitação do processo de acompanhamento de maior e, em função da conclusão a que chegue nesse plano, exercer essa faculdade, definindo o âmbito da publicidade da ação de acordo com a avaliação das concretas incidências da situação *sub judice"*. Embora a publicidade do procedimento constitua uma restrição ao direito à autodeterminação informativa (art. 26.º, n.º 1, CRP), a mesma é constitucionalmente admissível por prosseguir um objetivo legítimo: a proteção dos interesses patrimoniais do beneficiário e de terceiros, e por respeitar o princípio da proporcionalidade.

transitória e funcional. Importa sublinhar que, mesmo neste caso, não há lugar à nomeação automática de um acompanhamento provisório, nem à antecipação dos efeitos da medida de acompanhamento. A intervenção do MP (ou de defensor oficioso) é subsidiária, reversível e instrumental, cessando logo que o beneficiário compareça ou constitua mandatário judicial.

A alteração ao artigo 897.º do CPC, substituído pelo atual artigo 898.º do CPC, representa talvez a mudança mais expressiva do novo modelo. O interrogatório técnico-pericial centrado na verificação do "grau de incapacidade" deu lugar a uma audição pessoal e direta, orientada para a compreensão global da sua situação de vida, das suas preferências, das suas necessidades e das medidas de acompanhamento estritamente necessárias. A possibilidade do juiz ouvir o beneficiário a sós (art. 898.º, n.º 3 do CPC) reforça a criação de um espaço seguro e livre de pressões, especialmente relevante em contextos de dependência familiar ou institucional.

1.3. Da titularidade de direitos ao seu exercício: limites e potencialidades

1.3.1. A proteção da personalidade jurídica das pessoas com deficiência sob o RJMA

O artigo 66.º, n.º 1 do CC consagra o princípio de que a personalidade jurídica adquire-se com o nascimento completo e com vida. Esta base legal garante que todos os seres humanos possam ser titulares de direitos a partir do momento em que nascem vivos, não havendo qualquer discriminação em função de capacidades físicas, cognitivas ou funcionais. Este reconhecimento é incondicional, afastando critérios de avaliação funcional ou clínica para o acesso à titularidade de direitos. Portanto, a personalidade jurídica configura-se como um estatuto jurídico originário e universal, radicado na dignidade ontológica do ser humano, não sendo criação do ordenamento jurídico (Campos & Barbas, 2002). Esta conceção é também aprofundada por Pinto (2005), ao sustentar que a personalidade jurídica constitui um pressuposto lógico e ontológico do próprio sistema normativo, sem o qual, não é possível conceber a atribuição de direitos e deveres. O reconhecimento da personalidade não pode, por isso, assumir um carácter meramente formal, devendo traduzir-se num reconhecimento substantivo da pessoa enquanto sujeito de direito. A exclusão de qualquer grupo, incluindo as pessoas com deficiência, comprometeria a coerência interna do CC português e a legitimidade axiológica do sistema jurídico.

Tal conceção teórica encontra respaldo direto no artigo 145.º do CC, que organiza o exercício dos direitos das pessoas acompanhadas de forma proporcional e supervisionada, prevenindo qualquer substituição ampla da pessoa titular: o tribunal define limites claros e modalidades específicas[2] para o

[2] O n.º 2 do artigo 145.º do CC dispõe que "em função de cada caso e independentemente do que haja sido pedido, o tribunal pode cometer ao acompanhante algum ou alguns dos regimes seguintes", conferindo ao órgão jurisdicional uma significativa margem de discricionariedade na definição das modalidades de acompanhamento. Esta disposição abrange, de forma graduada, desde a representação geral ou especial, ao exercício das responsabilidades parentais, à administração total ou parcial de bens, bem como a eventual intervenção em atos não expressamente previstos, desde que devidamente fundamentada. A precisão legislativa, expressa nos termos "total/parcial" ou na exigência de autorização prévia para "determinados atos ou categorias

exercício dos direitos, enquanto o acompanhante atua apenas dentro desses limites, sem alterar a titularidade ou deslocar a centralidade decisória do próprio titular. Assim, todos os atos não abrangidos pelas medidas judicialmente fixadas continuam a ser plenamente válidos e eficazes**.**

Tal demonstra que a incapacidade não afeta a personalidade jurídica nem a titularidade dos direitos, mas apenas o modo do seu exercício, confirmando que a pessoa permanece, desde o início, o verdadeiro sujeito de imputação normativa (Hart, como citado em Kurki, 2019, p.47). Neste ponto, a análise de Toomey (2021) reforça o argumento: em vez de associar a personalidade jurídica à capacidade de tomar decisões específicas, o critério da personalidade cognitiva deve ser reduzido ao seu limiar filosófico real, ou seja, ao mínimo necessário para ser considerado uma pessoa. Assim, de acordo com o autor, mesmo que os testes cognitivos possam indicar que alguém não consegue tomar uma decisão concreta, isso não deve servir para negar a titularidade da personalidade jurídica ou os direitos fundamentais, sendo apenas em casos de debilidade extrema que restrições profundas poderiam ser consideradas.

1.3.2. Conceções reducionistas da personalidade jurídica

Em contraste com conceções reducionistas da personalidade, McMahan (citado em Kittay, 2005, p. 102) entende a personalidade como um construto filosófico-normativo baseado em capacidades psicológicas superiores, como autoconsciência e racionalidade, que determinam o status moral de um indivíduo e o direito a reivindicações plenas de justiça. Para McMahan, nem todo ser humano é necessariamente considerado uma "pessoa" no sentido moral, uma vez que a personalidade seria um critério para a atribuição de direitos e responsabilidades morais. Tal abordagem, se aplicada no plano jurídico, poderia justificar a limitação da titularidade de direitos a indivíduos não considerados "capacitados" cognitivamente ou moralmente não aptos. Fernandes (2021) adota uma posição semelhante, ao sugerir que certas pessoas, como crianças muito pequenas ou indivíduos com doenças mentais graves, poderiam ser consideradas "não pessoas" em termos morais ou jurídicos, com base na ausência de contribuição social ou de determinadas características específicas. Portanto, estas teorias assumem extrema relevância, pois, como salienta Hollomotz (2013), rotular uma pessoa como "vulnerável" apenas em função da sua condição reduz o indivíduo a uma posição de fragilidade. O autor alerta que a dependência excessiva de terceiros cria uma relação potencialmente desequilibrada e suscetível a exploração.

1.4. A capacidade jurídica entre a dogmática civil e o direito internacional dos direitos humanos

de atos", reflete uma intenção deliberada de modular a extensão da intervenção do acompanhante, garantindo que esta seja estritamente necessária e proporcional às circunstâncias concretas.

A capacidade jurídica[3] constitui um conceito dinâmico, historicamente condicionado pelas transformações sociais, culturais e políticas que atravessam a evolução do direito. Na tradição jurídico-civilista europeia, em particular na doutrina alemã de influência determinante também no direito português, a capacidade jurídica não pressupõe a titularidade plena de todos os direitos e deveres possíveis (Gonçalves, 2015). Basta que à pessoa seja reconhecida a titularidade de um único direito ou obrigação concreta para que se afirme a sua personalidade jurídica (Gonçalves, 2015 p. 137). Assim, sempre que o ordenamento jurídico reconhece, ainda que de forma mínima, um centro de imputação de situações jurídicas, está-se perante um sujeito juridicamente personificado. Isto reflete-se no RJMA, o qual assenta na preservação integral da capacidade jurídica enquanto qualidade originária da pessoa, independentemente da existência de limitações funcionais ao exercício de determinados atos. Ainda que o tribunal determine medidas de acompanhamento que impliquem restrições específicas ao exercício da capacidade, designadamente através de mecanismos de representação para a prática de certos negócios jurídicos, tais medidas não afetam a titularidade dos direitos nem a condição da pessoa como sujeito de imputação jurídica. Com efeito, o maior acompanhado mantém-se plenamente titular dos seus direitos patrimoniais e pessoais, conservando, entre outros, a propriedade dos seus bens. Este direito é expressamente protegido pelo artigo 62.º da CRP, que garante a todos o direito à propriedade privada e à sua transmissão em vida ou por morte. Do mesmo modo, o maior acompanhado permanece sujeito de direitos sucessórios (art. 2033.º, n.º 1 do CC), uma vez que o acompanhamento não interfere com a capacidade sucessória passiva nem com a qualidade de herdeiro ou legatário, assegurando que a titularidade jurídica dos bens herdados se mantém intacta.

A doutrina civilística distingue, de forma estrutural, duas dimensões da capacidade jurídica: a da simples imputação de direitos e deveres e a da atuação jurídica necessária para que tais direitos adquiram efetividade. No primeiro plano, fala-se de capacidade de gozo; no segundo, de capacidade de exercício (Fernandes, 2012). Esta distinção é essencial para compreender que a personalidade jurídica assegura a titularidade abstrata de direitos, mas não garante, por si só, a aptidão concreta para os exercer.

No contexto da tradição germânica (*Handlungsfähigkeit*)[4], enfatiza-se que não basta ter direitos formalmente, é preciso ser capaz de agir de forma prática, mesmo que com apoio ou acompanhamento. No âmbito do direito internacional dos direitos humanos (CDPD), o termo *capacidade legal* não corresponde a uma categoria técnico-jurídica clássica do direito civil português. A sua utilização decorre, sobretudo, da tradução da expressão *legal capacity* constante da versão inglesa do artigo 12.º da CDPD. É precisamente a partir dessa opção terminológica que emerge a controvérsia interpretativa: saber se a *legal capacity* deve ser entendida como mera capacidade de gozo ou, pelo contrário, como capacidade

[4] Melhor se falaria de capacidade de agir, como aliás se exprimem os juristas de língua germânica (ellandlungsfônigkeim)" *in* Carlos Alberto da Mota Pinto, Teoria Geral do Direito Civil (4.ª ed., António Pinto Monteiro e Paulo Mota Pinto, Lisboa: Almedina, 2005), p. [195].

jurídica plena, abrangendo igualmente a capacidade de exercício (Menezes Cordeiro, 2018). Neste contexto, a interpretação defendida por Menezes Cordeiro (2018), segundo a qual a capacidade legal prevista no artigo 12.º da CDPD corresponde à capacidade jurídica plena, mostra-se mais coerente com a lógica, a finalidade e a estrutura normativa da CDPD, na medida em que reforça a necessidade de garantir a efetiva participação e autonomia das pessoas com deficiência, em vez de se limitar a um reconhecimento formal de direitos.

Importa distinguir a capacidade jurídica da legitimidade para a prática de determinados atos jurídicos. Enquanto a capacidade jurídica respeita à aptidão genérica da pessoa para ser titular e exercer direitos, a legitimidade refere-se à possibilidade de praticar um ato concreto em função da relação existente entre o sujeito e o interesse jurídico em causa. Como sublinha o *Tribunal da Relação de Lisboa, processo n.º 1562/19.4T8CSC.L1-6, relatado por Manuel Rodrigues em 07/10/2021*, no âmbito de um recurso de apelação em processo de maior acompanhado, o artigo 901.º do CPC ilustra de forma paradigmática a distinção entre a capacidade jurídica e a legitimidade funcional:

> Confere legitimidade ao acompanhante, para efeitos de recurso de decisão relativa a medida de acompanhamento, na qualidade de assistente[5], reconhecendo-lhe, assim, o direito de intervir no recurso como auxiliar de qualquer das partes principais (requerente ou acompanhado), se tiver interesse jurídico em que a decisão do pleito seja favorável a essa parte (artigos 326.º e 328.º do CPC).

Neste contexto, o artigo 903.º do CPC reforça a função instrumental da legitimidade do acompanhante: ao autorizar a anulação de atos praticados pelo maior acompanhado abrangidos pelas medidas de acompanhamento, assegura-se não a substituição da titularidade dos direitos, mas a validade e a eficácia jurídica desses atos, garantindo que se conformem com as medidas de proteção estabelecidas pelo tribunal.

1.5. Determinantes da capacidade jurídica e limites das abordagens tradicionais: perspetivas críticas e avaliação cognitiva

Rawls (1997, p. 178) formula uma conceção de justiça, acerca do bem como racionalidade. Ou seja, entende que os "membros de uma sociedade democrática têm, pelo menos de modo intuitivo, um plano de vida racional que orienta os seus mais importantes esforços e a distribuição de recursos". Esta ideia faz com que o ser humano tenha decisões mais coerentes com as suas vontades, e que sejam passíveis de jubilação. No entanto, como salientam Silvers e Francis (2007), como citado em Arstein-Kerslake

[5] "O assistente não é parte principal, mas apenas auxiliar de uma das partes, muito embora goze dos mesmos direitos e obrigações da parte assistida. Intervém nos autos, mas sempre dentro dos limites que compete à parte assistida. Apesar de não ser parte, pode requerer-se o depoimento do assistente, nos termos dos artigos 452.º e seguintes do CPC", in França Pitão, J. A., & França Pitão, G. (2016). *Código de Processo Civil anotado: Tomo I, artigos 1.º a 702.º*. Quid Juris – Sociedade Editora Lda., p.392.

(2016), este critério exclui automaticamente muitas pessoas com deficiência, especialmente quando a sua comunicação é atípica, uma vez que a sua vontade não é facilmente compreendida por terceiros. A autora chama a atenção para um paradoxo injusto: Como é possível, que alguém descubra ou expresse a sua conceção do bem se a lei não respeita as suas vontades e preferências? A lei deve adotar uma inversão radical do raciocínio tradicional: não cabe ao ordenamento jurídico questionar se alguém é capaz de conceber o seu próprio bem, mas sim presumir que todas as pessoas são capazes de o fazer (Arstein-Kerslake, 2016, p. 80). Isto conduz a um antagonismo da proteção do RJMA, pois a sua aplicação prática torna-se complexa quando não é possível identificar, mesmo com apoios adequados, qualquer manifestação de vontade ou preferência da pessoa com deficiência. As abordagens tradicionais à determinação da capacidade jurídica, sintetizadas no quadro 1.5-1, revelam como o paradoxo identificado pela Arstein-Kerslake (2016) projeta-se no plano normativo.

***Quadro 1.5-1**- Abordagens tradicionais à determinação da capacidade jurídica (McScherry, 2012)*

Critério	**Abordagem do Estatuto (status approach)**	**Abordagem Cognitiva (cognitive approach)**
Ideia central	A incapacidade resulta automaticamente da condição da deficiência.	A capacidade depende da avaliação das capacidades mentais de tomada de decisão.
Críticas centrais	Viola o princípio da igualdade e da não discriminação (artigos 3.º, al. a), b) e d), 5.º, 12.º, n.º 2, 13.º e 19.º da CDPD e artigos 1.º, 13.º e 20.º da CRP): não há fundamentação normativa que permita imputar incapacidade automática, contrariando os direitos humanos.	Foca excessivamente na capacidade mental[6], podendo confundir incapacidade de decisão com falta de capacidade jurídica.
Modelo subjacente	Discriminatório e paternalista: Exclusão estrutural baseada na deficiência.	Médico-funcional e avaliativo: Exclusão baseada em padrões normativos de racionalidade.
Consequência jurídica principal	Perda automática da capacidade jurídica.	Restrição ou eliminação da capacidade com base na avaliação mental.

Fonte: elaboração própria

[6] A capacidade mental reporta-se às aptidões cognitivas e volitivas envolvidas nos processos de tomada de decisão. Estas últimas não são homogéneas, variam de pessoa para pessoa e podem oscilar ao longo do tempo em função de fatores contextuais, sociais, ambientais ou de saúde (CRPD Committee, 2014).

A abordagem cognitiva é amplamente adotada no ordenamento jurídico português decorrente dos trâmites processuais dispostos no CPC.

Abordagem baseada no resultado (outcome-based assessment approach)	**Abordagem funcional** (functional assessment approach)
• **Critério:** a conformidade ou divergência da decisão atual face a decisões anteriores do indivíduo ou às normas sociais dominantes. • **Resultado da avaliação:** divergências significativas podem indicar incapacidade, independentemente do raciocínio utilizado.	• **Critério:** analisa a capacidade de decisão em relação a uma questão ou decisão concreta, não de forma genérica; Considera que a capacidade mental pode variar ao longo do tempo, dependendo do contexto ou do momento e é realizada no momento da decisão, centrada na situação e na decisão específica que se pretende tomar. • **Resultado da avaliação:** decisão específica e situacional.

Figura 1.5-1- *Comparação entre abordagens de avaliação cognitiva (McScherry, 2012)*

Fonte: elaboração própria

1.6. Estruturas, relações e direito: dimensões da vida do maior acompanhado

1.6.1. Desigualdades vitais e existenciais no regime jurídico do maior acompanhado: justiça Comunitária, reconhecimento e vontade presumível

No âmbito da presente investigação, a desigualdade não é entendida como uma mera diferença de capacidades ou condições individuais, mas como um fenómeno estrutural que afeta a posição da pessoa com deficiência no tecido jurídico e social, limitando, de forma injustificada, o exercício efetivo dos seus direitos fundamentais.

As desigualdades vitais, na perspetiva de Therborn (como citado em Carmo, 2021, p. 116) revelam que as diferenças na saúde, no bem-estar físico e mental e na esperança de vida não são meramente individuais, mas resultam de condições sociais desigualmente distribuídas, sendo historicamente produzidas e colocam determinados grupos em contextos estruturais de maior vulnerabilidade. No caso do maior acompanhado, isto significa que a proteção da sua integridade não pode ser analisada apenas à luz de uma limitação funcional concreta, mas deve considerar o ambiente social que molda as suas possibilidades de participação. A estas dimensões materiais acrescem as desigualdades existenciais, que se traduzem na negação simbólica do reconhecimento da pessoa como sujeito de direitos. Quando alguém é tratado como incapaz "por definição", quando é sistematicamente silenciado ou infantilizado, não está apenas perante uma limitação prática, mas perante uma desvalorização da sua condição de sujeito moral.

> As desigualdades existenciais, por sua vez, estão relacionadas ao reconhecimento de cada ser humano enquanto pessoa, violando o direito de cada um de escolher e seguir livremente os seus projetos de vida, de acesso a direitos e do respeito ao outro (Zeifert e Burton, 2021, p. 867).

Esta realidade é particularmente evidente no tratamento dado a pessoas com deficiência ou em situação de envelhecimento avançado, frequentemente excluídas dos processos decisórios que lhes dizem respeito. É precisamente neste ponto que a abordagem comunitária da justiça de Sandel (2015, p. 277) torna-se relevante, uma vez que assenta numa visão da justiça centrada no bem comum e no cultivo das virtudes cívicas. Para o autor, a justiça não pode ser separada dos laços comunitários, da solidariedade e da responsabilidade partilhada, defendendo a construção de comunidades justas e eticamente comprometidas [7]. Esta perspetiva complementa a conceção de justiça de Rawls (1997) ao salientar que a solidez das instituições justas não depende apenas de princípios públicos e de uma estrutura normativa adequada, mas também de práticas sociais e disposições cívicas que sustentem a cooperação e o reconhecimento mútuo. Neste sentido, o *Acórdão do Tribunal da Relação de Guimarães, processo n.º 129/21.1T8VPC.G1, relatado por Rosália Cunha em 17/11/2022*, constitui um exemplo paradigmático dessa orientação. O tribunal sublinha que, mesmo quando a situação atual do beneficiário já não lhe permita formular uma escolha consciente quanto à nomeação do acompanhante, deve atender-se à sua "vontade presumível[8]", reconstituindo a decisão que tomaria à luz do seu modo de ser, pensar e relacionar-se. A referência à vontade presumível traduz uma compreensão da capacidade jurídica que não se limita a um dado funcional momentâneo, mas reconhece a pessoa como sujeito a trajetórias, vínculos e preferências que merecem consideração jurídica.

1.6.2. Do reconhecimento formal à efetividade: justiça e capacidades do maior acompanhado

A abordagem das capacidades desenvolvida por Nussbaum (1997, p. 286) parte da ideia de que a justiça exige que todas as pessoas disponham de um conjunto mínimo de capacidades humanas centrais, entendidas como condições fundamentais para a realização de uma vida digna, por isso, estas capacidades devem orientar o planeamento institucional, assegurando as condições efetivas que permitam a cada indivíduo desenvolver e exercer as suas potencialidades humanas. Neste quadro teórico, Nussbaum (1997, pp. 287-288) identifica diversas dimensões[9] essenciais da vida humana, entre

[8] A legitimidade da vontade presumível é institucional (do tribunal), mas a sua formação é relacional e probatória, assente num conjunto de contributos que visam aproximar-se, tanto quanto possível, daquilo que a própria pessoa decidiria.

[9] A norma reconhece explicitamente um conjunto de direitos que permanecem na esfera direta da pessoa acompanhada, como o direito de casar ou constituir união, de procriar, de perfilhar ou adotar, de cuidar e educar os filhos, de escolher profissão, de se deslocar, de fixar domicílio e residência, de estabelecer relações pessoais e de realizar testamentos. À luz da abordagem das capacidades, esta disposição revela uma opção legislativa que procura preservar as dimensões fundamentais da autonomia pessoal, mesmo em situações em que se

as quais se destacam a vida, a saúde corporal, a integridade corporal, os sentidos, imaginação e pensamento, as emoções, a razão prática e a participação social. Estas capacidades não constituem meros instrumentos para alcançar outros objetivos; representam antes valores intrínsecos, indispensáveis para a realização de uma vida humana e para o exercício da autonomia individual. Entre elas, assumem especial relevância a razão prática, entendida como a capacidade de formar uma conceção do bem e de orientar a própria vida de acordo com escolhas refletidas, e a afiliação[10], que se traduz na possibilidade de viver com os outros, estabelecer relações significativas e participar na comunidade política em condições de igualdade.

Nesse sentido, a intervenção jurídica apenas justifica-se quando visa criar condições para o exercício efetivo dos direitos e liberdades da pessoa. Tal lógica aproxima-se da conceção de justiça defendida por John Rawls:

> A prioridade da liberdade significa que o primeiro princípio de justiça que designa as liberdades básicas possui um status especial. Esse tratamento especial acontece porque o conjunto das liberdades básicas protege interesses fundamentais e relevantes à premissa moral da igualdade humana. A prioridade do primeiro princípio implica, na prática, que uma liberdade básica só pode ser limitada ou negada em razão de uma ou mais liberdades básicas, e nunca por questões de bem-estar geral ou de valores perfeccionistas (Rawls, 2000, p. 349, como citado em Elias, 2010).

Esta orientação encontra expressão no artigo 147.º do CC, que estabelece que o exercício de direitos pessoais pelo acompanhado e a celebração de negócios da vida corrente permanecem livres, salvo disposição legal ou decisão judicial em contrário.

A proteção das capacidades exige, contudo, que as instituições jurídicas organizem-se de forma compatível com os princípios de justiça que garantam a liberdade e a igualdade dos cidadãos. Neste contexto, a conceção política da justiça desenvolvida por Rawls (1997) assume particular relevância. Segundo o autor, a justiça deve ser entendida como um conjunto de princípios[11] políticos destinados a regular a estrutura básica da sociedade, isto é, o sistema de instituições que organiza a distribuição de direitos, liberdades e oportunidades, garantindo condições equitativas de participação e proteção. Estes fundamentos devem basear-se em ideias fundamentais presentes na cultura política de uma sociedade

---

reconhece a necessidade de medidas de acompanhamento. Muitos dos direitos previstos no artigo 147.º do CC correspondem diretamente a capacidades centrais identificadas por Nussbaum (1997). A liberdade de escolher profissão, de decidir sobre a própria vida familiar ou de estabelecer relações interpessoais liga-se diretamente às capacidades de razão prática e afiliação, enquanto a possibilidade de se deslocar, fixar residência ou decidir sobre a própria vida reprodutiva relaciona-se com as capacidades de integridade corporal e controlo sobre o próprio ambiente de vida.

[10] A "afiliação" vem da lista de capacidades centrais de Martha Nussbaum, desenvolvida no âmbito da abordagem das capacidades, in Nussbaum, M. C. (1997). Capabilities and human rights. *Fordham L. Rev.*, *66*, 273.

[11] Princípios políticos concebidos como um verdadeiro "módulo normativo", capaz de ser aceite e sustentado por diferentes doutrinas razoáveis que coexistem numa sociedade pluralista (Rawls, 1997, p.40). Este entendimento, impede que restrições à autonomia sejam justificadas por conceções substantivas do bem, do modelo médico ou juízos morais paternalistas, exigindo antes uma justificação pública, racional e acessível a todos os cidadãos.

democrática e ser independentes de doutrinas morais, religiosas ou filosóficas abrangentes (Rawls, 1997, p. 41). No contexto do RJMA, isto traduz-se na necessidade de que as instituições legais e sociais, bem como os seus acompanhantes, não apenas forneçam suporte formal, mas assegurem que a pessoa acompanhada possa exercer efetivamente a sua autonomia, protegendo-a de abusos e negligência.

Os estudos de Wilkinson e Pickett (2009) demonstram que o stress, especialmente quando associado a experiências adversas e a falta de apoio social, pode afetar negativamente a saúde ao interferir na relação entre mente, sistema nervoso e sistema imunológico. Em situações de stress agudo, o corpo ativa a resposta de "luta ou fuga", preparando-se para reagir a ameaças de forma rápida e eficaz. No entanto, quando o stress torna-se crónico, essa ativação constante deixa de ser protetora e passa a ser prejudicial. Como consequência, ocorre um desequilíbrio do organismo (homeostase), aumentando o risco de doenças físicas e envelhecimento acelerado (p. 85). Neste contexto, o acompanhante pode funcionar como mecanismo de mediação: quando atuante de forma protetiva, reduz os impactos negativos das desigualdades e promove o bem-estar da pessoa; quando falha ou atua inadequadamente, pode intensificar a subordinação e comprometer a integridade física e psicológica do maior acompanhado, bem como a eficácia do próprio regime. O mesmo quanto ao cansaço psicológico e físico inerente às funções de acompanhante.

Esta preocupação com a igualdade de participação é aprofundada pela perspetiva de Fraser (2008), que sustenta que o igual valor moral das pessoas apenas concretiza-se quando os arranjos institucionais asseguram paridade de participação. Segundo a autora, a justiça exige que ninguém seja colocado, por via de normas ou estruturas sociais, numa posição de subordinação que comprometa o seu reconhecimento e a sua capacidade de agir. Assim, não basta a consagração formal de direitos; é necessário eliminar barreiras institucionais e sociais que impeçam o seu exercício efetivo (Fraser, 2008, p. 16). Segundo Sen (1993a), a liberdade de escolher entre diferentes funcionamentos determina a liberdade de bem-estar de um indivíduo (p. 24), e essa escolha, por si só, é uma dimensão valiosa da vida humana. Como afirma noutra obra (Sen, 1993b), "a escolha é, em si mesma, uma característica valiosa da vida de uma pessoa" (p.16). Logo, a igualdade substantiva exige ajustes distributivos e estruturais que permitam a todas as pessoas ter oportunidades reais de alcançar bem-estar e autodeterminação, não bastando assegurar direitos formais.

A circunstância de uma pessoa acompanhada ser titular de um património significativo ou de diversos bens não significa, necessariamente, que disponha das mesmas oportunidades de autodeterminação e participação social que outros cidadãos. Assim, uma pessoa pode ser formalmente proprietária de bens valiosos e, ainda assim, encontrar-se numa posição de desvantagem, incapaz de gerir o seu património, tomar decisões informadas ou participar plenamente na vida social. A vantagem individual deve, assim, ser avaliada em função das possibilidades efetivas de ação e escolha disponíveis, sendo injusta qualquer situação em que uma pessoa disponha de menos capacidades ou oportunidades reais para realizar aquilo que valoriza (Sen, 2010, p. 284).

Um exemplo relevante encontra-se na possibilidade de revisão das medidas de acompanhamento prevista no RJMA. Nos termos do artigo 155.º do CC, o tribunal deve proceder à revisão das medidas de acompanhamento de acordo com a periodicidade fixada na sentença e, em qualquer caso, no mínimo de cinco em cinco anos. Esta previsão normativa permite adaptar a decisão judicial sempre que se verifiquem alterações na situação da pessoa acompanhada. Tal solução revela uma conceção dinâmica da capacidade jurídica, reconhecendo que a autonomia das pessoas não constitui uma realidade estática, podendo evoluir em função de mudanças nas condições pessoais, sociais ou de saúde (art.º 904.º, n. º2 do CPC). A exigência de revisão periódica impede que as restrições à capacidade cristalizem-se de forma permanente e desproporcionada.

Esta lógica é igualmente reforçada no plano processual. O artigo 897.º, n.º 2, do CPC estabelece que, em qualquer caso, o juiz deve proceder à audição pessoal e direta do beneficiário, deslocando-se, se necessário, ao local onde este se encontre[12]. Esta exigência processual traduz, na prática, a preocupação de assegurar a participação efetiva da pessoa acompanhada no processo que determinará as medidas aplicáveis à sua vida. Do ponto de vista relacional e ético, a possibilidade de deslocação do juiz permite compreender melhor o contexto concreto em que a pessoa vive, as suas rotinas, relações sociais e limitações específicas, enriquecendo a avaliação da sua capacidade e da sua vontade. Esta aproximação favorece uma leitura mais precisa da vontade presumível quando a pessoa não consegue manifestá-la plenamente e contribui para evitar decisões genéricas ou padronizadas que possam redundar numa forma de substituição sistemática da vontade.

Pode-se concluir que a justiça, tanto no plano jurídico como no social, exige uma abordagem integrada: a redistribuição equitativa, o reconhecimento das diferenças e o compromisso ético com o bem comum. A aplicação deste modelo à deficiência e ao RJMA evidencia que promover a igualdade e a dignidade humana não é apenas uma questão de normas legais, mas de transformação profunda das práticas sociais e institucionais que marginalizam determinados grupos.

[12] Em termos de acessibilidade física, muitas pessoas acompanhadas podem encontrar-se em lares, unidades de saúde, instituições de apoio ou mesmo no seu domicílio por razões de mobilidade reduzida, doença ou outras condições que dificultem o deslocamento a um tribunal. Obrigar o beneficiário a deslocar-se poderia comprometer a sua autonomia, gerar desconforto ou até excluir do processo pessoas que, apesar das limitações, possuem capacidade de expressar a sua vontade. Ao deslocar-se, o juiz assegura que o direito à audição pessoal seja efetivamente exercido, respeitando o princípio da igualdade material e não apenas formal.

Capítulo 2- Metodologia de Investigação

2.1. Questões de investigação e hipóteses

Após a revisão de literatura, importa salientar que a questão de partida inicialmente formulada se mantém válida e pertinente. Neste caso, a mesma revelou-se invariável, desenvolvendo-se outras complementares. As mesmas recaem-se nas seguintes:

Q1- O RJMA assegura uma distinção efetiva entre titularidade e exercício de direitos, conforme exigido pelo artigo 12.º da CDPD?

Q2- O RJMA promove efetivamente as capacidades centrais da pessoa acompanhada, nos termos da abordagem de Amartya Sen e Martha Nussbaum?

Q3- Em que medida o regime contribui para reduzir ou, pelo contrário, reproduzir desigualdades vitais e existenciais?

Q4- A vontade presumível do maior acompanhado, é efetivamente considerada ou tende a ser substituída por critérios objetivos ou paternalistas?

Perante isso, importa mencionar as hipóteses de investigação formuladas, resultantes da revisão de literatura do capítulo 2. É neste seguimento, que os autores Quivy e Campenhoudt (2005) entendem que estas assumem uma função imprescindível na condução da leitura do investigador, pois permite-o orientar e formular novas posições.

H1- O RJMA afirma expressamente a distinção entre titularidade e exercício de direitos, preservando a capacidade jurídica das pessoas acompanhadas; porém, a operacionalização das medidas de acompanhamento tende, em determinados casos, a limitar de forma indireta o exercício autónomo desses direitos.

H2- O RJMA apresenta-se como um instrumento potencial de promoção das capacidades fundamentais da pessoa acompanhada; todavia, a sua aplicação prática revela uma prevalência de uma lógica protetiva e assistencial, em detrimento de uma efetiva promoção da autonomia, participação e inclusão social.

H3- Apesar da sua finalidade protetiva, o RJMA pode contribuir para a reprodução de desigualdades vitais e existenciais, sobretudo quando as medidas de acompanhamento são aplicadas de forma padronizada, desconsiderando o contexto social, relacional e individual da pessoa acompanhada.

H4- Embora o RJMA valorize a vontade e preferências da pessoa acompanhada, incluindo a vontade presumível, a sua concretização prática tende, em diversos casos, a ser substituída por critérios paternalistas, limitando a centralidade da autodeterminação.

2.2. Abordagem da pesquisa

O plano de investigação que orienta o presente projeto inscreve-se no paradigma interpretativista[13], em virtude da natureza do objeto de estudo, dos objetivos subsequentes e de toda a dimensão normativa, pois a interpretação das normas jurídicas e toda a sua análise, mediante os relatos das entrevistas dos acompanhantes, faz-se afastar de abordagens orientadas para a identificação de regularidades empíricas mensuráveis ou de relações causais generalizáveis.

A investigação parte de uma questão aberta: De que modo o Regime Jurídico do Maior Acompanhado concretiza, na prática jurídica, o reconhecimento e o exercício da capacidade jurídica das pessoas com deficiência, à luz das teorias contemporâneas da justiça? A revisão de literatura realizada não permite obter uma afirmação concreta sobre o impacto da capacidade jurídica na vida do maior acompanhado, pois a sua envolvência na vida dos acompanhados é relativa e depende de vários fatores (como os dispostos no quadro 2.4-1 operacionalização de conceitos) e das divergências doutrinárias.

2.3. Métodos e técnicas de pesquisa

Dado tratar-se de uma investigação fundada no paradigma interpretativista, a presente investigação adota uma estratégia metodológica de natureza qualitativa, pois segundo Paiva e colegas implica "a realização das pesquisas nos ambientes naturais em que os fenómenos ocorrem, assim como a obrigatoriedade de rigor na descrição da informação recolhida e na que é prestada aos participantes" (Paiva, et al., 2011, p.2). As questões abertas dão espaço aos entrevistados para relatar experiências concretas e expressar perceções (Quivy e Campenhoudt, 2005), promovendo uma maior compreensão da realidade social do maior acompanhado. Isso é especialmente importante em contextos de pesquisa com populações vulneráveis, onde os métodos qualitativos podem ajudar a revelar injustiças e desigualdades que de outra forma permaneceriam ocultas: "os métodos qualitativos revelam nuances e complexidades que podem ser essenciais para a compreensão completa de um fenómeno, até porque, dificilmente haverá alguém melhor para se falar do local, que aquele que está inserido nele, percebendo e vivendo as suas circunstâncias" (Silva e Faustino, 2024, p.5).

A recolha de dados é efetuada através de entrevistas semiestruturadas. Este instrumento é aplicado devido à necessidade de retirar o máximo de informação por parte dos acompanhantes dos maiores acompanhados, reformulando sempre que necessário as perguntas do guião de entrevista. Para isso, é imprescindível "colocar o entrevistado em condições de se exprimir, seguindo o curso do seu pensamento" (Albarello et al., 1997, p. 87). A partir daí, a análise deve ser abrangida através da

[13] A principal justificação desta opção reside na própria natureza do direito, enquanto fenómeno normativo, que incorpora valores, conceções e juízos práticos dos acompanhantes, exigindo uma elevada interpretação crítica: "os investigadores interpretativos procuram fornecer um conhecimento profundo, do contexto em que são vivenciadas as problemáticas estudadas e das perspetivas de quem as vive" (Paiva, et al., 2011, p.3).

compreensão do que os sujeitos fazem, dizem e dos significados que atribuem às suas práticas (Silverman, 2014).

Após essa fase, é que se consegue extrair conclusões quanto às insuficiências do RJMA face às teorias da justiça e ao paradigma dos direitos humanos da deficiência, à promoção das capacidades fundamentais, e das desigualdades vitais e existenciais e ao papel efetivo da vontade do acompanhado no processo decisório.

2.4. Operacionalização de conceitos

A operacionalização apresentada resulta do modelo de análise representado no quadro 2.4-1, o qual articula as principais dimensões teóricas mobilizadas ao longo do trabalho, desde logo, os conceitos centrais: capacidades, intervenientes principais e desigualdades sociais.

Importa referir que, mediante o esquema apresentado no Anexo A, a operacionalização dos conceitos articula os instrumentos centrais do Regime Jurídico do Maior Acompanhado com as teorias da justiça mobilizadas ao longo da investigação. O intuito foi, precisamente, utilizar esse esquema como matriz de leitura para avaliar as medidas de acompanhamento, a revisão periódica e a audição pessoal, de forma a orientar a análise dos dados obtidos mediante as entrevistas. Com a análise intensiva, permitir-se-á compreender, se o RJMA se limita apenas a assegurar a proteção formal, e se pelo contrário, cria condições para uma concretização mais efetiva da capacidade jurídica das pessoas acompanhadas. Portanto, importa referir os conceitos que são fulcrais neste estudo:

As *capacidades* integram as dimensões diretamente associadas à posição jurídica do acompanhado, cingindo no seu reconhecimento como titular de direitos na esfera jurídica e social (a capacidade de gozo) e à experiência do acompanhante no apoio à tomada de decisão (a capacidade de exercício). As capacidades centrais (Nussbaum, 1997) será também um eixo de análise importante: a integridade corporal, a afiliação e o controlo sobre o ambiente material. Estas dimensões permitem captar, de forma situada, o grau de autonomia efetiva da pessoa acompanhada.

O conceito de *intervenientes principais* reporta-se aos acompanhantes, acompanhados, o tribunal e todos os sujeitos envolvidos em ambiente institucional. O tribunal é a identidade com mais proeminência, sendo responsável pela definição, revisão, controlo das medidas de acompanhamento, bem como pela salvaguarda de direitos fundamentais, como o direito de ser ouvido e a adequação da comunicação, nos casos em que não é possível realizar uma audição direta. Por sua vez, o acompanhante intervém no plano quotidiano da vida do acompanhado, influenciando diretamente os processos de tomada de decisão. A sua atuação pode oscilar entre uma lógica de apoio, promovendo a autonomia, e uma lógica de substituição, limitando o exercício efetivo da capacidade jurídica.

Por sua vez, as *desigualdades sociais* são consideradas em duas vertentes distintas, mas complementares: as desigualdades vitais, relacionadas com as condições de saúde e de bem-estar[14], e as desigualdades existenciais que desvalorizam a pessoa enquanto sujeito jurídico.

Quadro 2.4-1- *Operacionalização de conceitos*

Conceitos	Dimensões	Indicadores
Capacidades	**Exercício**	Existência de medidas específicas e individualizadas; grau de participação do acompanhado nas decisões; consideração das vontades e preferências do acompanhado; situações de decisão autónoma.
	Gozo	Reconhecimento formal da capacidade jurídica, com maior ênfase aos direitos de personalidade do acompanhado; possibilidade de manifestação de vontade própria; e respeito pela vontade expressa do acompanhado.
	Capacidades centrais (inspirado em Martha Nussbaum)	Afiliação (relações sociais e familiares); saúde e integridade corporal (acesso a cuidados, proteção contra abusos físicos e psicológicos); controlo sobre o ambiente material (gestão de recursos, bens, vida quotidiana).
Intervenientes principais	**Tribunal**	Avaliação da intervenção judicial ao longo de todo o processo; identificação de lacunas ou aspetos da lei a alterar; revisão periódica das medidas de acompanhamento; efetivação do direito de audição; adequação das medidas aplicadas- delimitação dos poderes do acompanhante.
	Acompanhante	Entendimento dos acompanhantes sobre a presença de justiça social e instigações de melhorias da lei.
Desigualdades sociais	**Vitais**	Barreiras nos cuidados de saúde; situações de vulnerabilidade emocional; condições de bem-estar; acesso a recursos económicos e impacto das limitações financeiras.
	Existenciais	Situações de exclusão social ou institucional; experiências de estigmatização, infantilização e desvalorização social; barreiras à participação social e limitação da autodeterminação.

Fonte: elaboração própria

[14] No presente estudo, o conceito de bem-estar é entendido numa perspetiva ampla, que não se limita à ausência de doença, mas abrange as condições efetivas que permitem ao maior acompanhado viver com estabilidade, segurança e dignidade.

Esta tabela aplica-se simultaneamente a uma abordagem micrometodológica e a uma abordagem macrometodológica. O nível micro refere-se às características dos indivíduos, como as suas preferências, a informação de que dispõem e o seu comportamento (Maigari, 2021, p. 101), permitindo analisar a vivência que cada acompanhante possui para com a gestão diária do acompanhado. Para além do simples acesso à informação, considera-se também a forma como cada indivíduo a interpreta, uma vez que pessoas diferentes podem compreender a mesma informação de maneiras distintas e, consequentemente, agir de forma diferente. Neste sentido, a abordagem micrometodológica toma como unidade de análise o indivíduo. Neste plano, reflete-se as condições concretas de exercício dos direitos dos acompanhados, e as desigualdades sociais que operam como fatores que os limitam ou condicionam. A análise incide, assim, sobre a forma como o acompanhante vivencia o apoio à capacidade jurídica do maior acompanhado em função das suas condições de vida e do seu posicionamento social.

Por outro lado, o nível macro refere-se a fenómenos coletivos descritos por conceitos relativos às propriedades dos sistemas sociais, não se limitando a estruturas de grande escala, mas abrangendo também sistemas sociais de menor dimensão, como interações institucionalizadas ou pequenos grupos (Maigari, 2021, p. 101). Neste sentido, a abordagem macrometodológica incide sobre o plano institucional, considerando o uso das normas jurídicas, a atuação dos tribunais e a intervenção do acompanhante no âmbito do RJMA. Assim, ainda que a lei se concretize em situações individuais, a mesma constitui um sistema social estruturado, no qual se estabelecem relações intercedidas, pois o acompanhado devido à necessidade de apoio, está constantemente em contacto com vários profissionais e familiares. O modelo permite, deste modo, analisar criticamente o funcionamento do RJMA enquanto estrutura que possivelmente, condiciona a ação dos indivíduos acompanhados.

Cada guião de entrevista foi estruturado em blocos temáticos, organizados de forma a responder aos objetivos gerais e específicos da investigação, permitindo explorar as dimensões com maior fundura:

O bloco A –percurso e enquadramento do RJMA: tem como intuito compreender toda a trajetória do RJMA, desde a entrada do processo no MP até à atualidade do acompanhamento. Recolhe-se dados sobre o perfil e a relação afetiva e familiar entre o acompanhante e o acompanhado, bem como a sua dinâmica familiar. Também, é explorado a perceção dos entrevistados, quanto a eventuais limitações do quadro legislativo e se a mesma, é promissora de justiça social, liberdade e proteção do maior acompanhado.

O *bloco B1 – exercício da capacidade Jurídica* tem como objetivo analisar de que forma a pessoa acompanhada participa na sociedade, mediante as suas decisões. A partir da perspetiva do acompanhante, pretende-se retirar conclusões sobre o grau de autonomia do acompanhado, e perceber se há situações de maior restrição, em que a sua liberdade é totalmente ou parcialmente condicionada. Se sim, compreender os limites concretos impostos, e se são justificáveis.

O *bloco B2 – gozo da capacidade jurídica:* procura-se compreender se o acompanhado é detentor de direitos fundamentais, ou se estes são restringidos, mediante as decisões do seu acompanhante. Importa saber se há ponderações e reflexões de tomadas de decisões importantes, por parte do

acompanhado, e se o acompanhante dá algum espaço de abertura para o diálogo, procurando chegar a um consenso.

O *bloco B3 – capacidades centrais (Nussbaum)*, é um reflexo da capacidade jurídica, mas apenas focada nas relações sociais, na autonomia financeira, e no seu respetivo controlo, e nas decisões a tratamentos médicos: se são adequadas ou negligentes e desproporcionais.

O *bloco C- intervenientes no processo:* procura avaliar a atuação do tribunal e as dificuldades emocionais, jurídicas, sociais e económicas da relação entre o acompanhante e a pessoa acompanhada. Relativamente à intervenção judicial, analisa-se a qualidade da atuação do tribunal, a existência de uma revisão periódica das medidas aplicadas e o respeito pelo direito à audição da pessoa acompanhada, ou se não possível por conta da comunicação do acompanhado, a tentativa da mesma.

Por fim, o *bloco D- condições de vida e desigualdades*: foca-se essencialmente na inclusão social do acompanhado. Primeiramente, avalia-se o seu acesso a direitos fundamentais, como cuidados de saúde e atividades culturais, educativas ou recreativas para o seu desenvolvimento. Em segundo lugar, aborda a vertente das desigualdades e preconceito, analisando se a pessoa é vítima de infantilização, desvalorização, exclusão social ou institucional, e se enfrenta estigmatização por parte da família ou do tribunal. Por fim, procura perceber o impacto real da legislação (RJMA), questionando se esta trouxe melhorias práticas para o seu dia a dia ou se é indiferente no quotidiano do acompanhado.

Importa salientar que este estudo de exploração recai na apreensão da relação entre o quadro normativo e a realidade quotidiana das pessoas acompanhadas.

2.5. Amostra e procedimentos de amostragem

A presente investigação adota uma estratégia de amostragem não probabilística do tipo intencional: amostragem por critérios. Segundo Staller (2021), este tipo de amostragem contribui para maior profundidade e riqueza analítica, uma vez que os casos selecionados podem confirmar padrões emergentes da análise de dados ou, alternativamente, permitir a exploração de entendimentos antagonistas, não se pretendendo alcançar a representatividade estatística da população.

A presente dissertação concentra-se nas entrevistas a acompanhantes de maiores acompanhados, residentes no centro e norte de Portugal, e que todos eles frequentam a mesma instituição particular de solidariedade social (IPSS). O acesso aos acompanhantes foi realizado através de uma colega que exerce funções nessa fundação, na qual facilitou o contacto com potenciais participantes. Importa referir que, a análise de dados reincide somente nos indivíduos que lá vão.

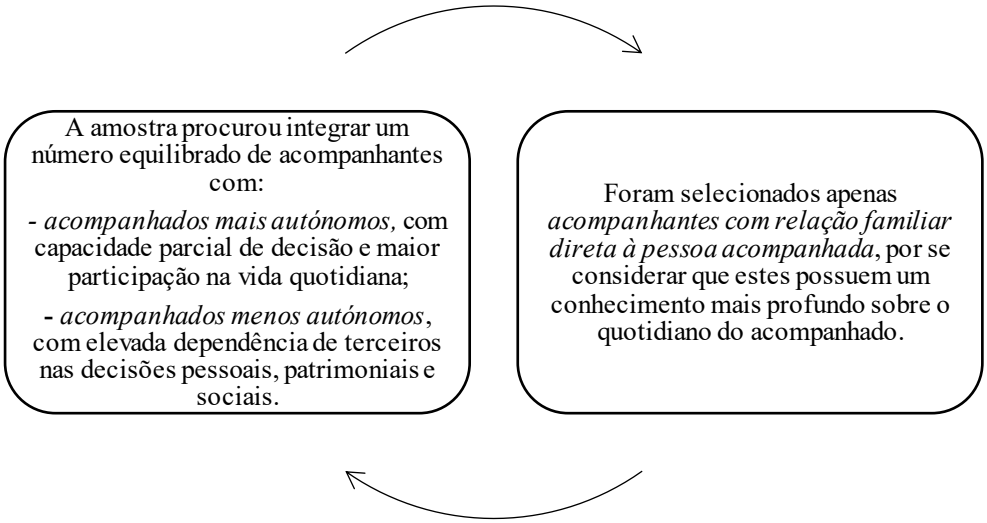


Figura 2.5-1*- Critérios definidos na seleção dos participantes a serem entrevistados*

Fonte: elaboração própria

A diversidade de pessoas acompanhadas com diferentes níveis de autonomia, assegura a variedade de experiências relativas à aplicabilidade do RJMA, permitindo comparar:

- situações em que predomina o apoio à decisão;
- situações em que existe substituição decisória mais intensa;
- diferentes graus de participação da pessoa acompanhada na vida quotidiana.

O número de participantes previsto para o estudo situava-se entre 8 a 12 entrevistas. Este número foi imposto, por se considerar adequado à compreensão das perceções e práticas associadas ao RJMA, sem comprometer a profundidade da análise qualitativa, bem como um número adequado para uma boa comparação entre diferentes deficiências e famílias. No decurso da recolha de dados, foram realizadas 11 entrevistas.

A amostra obtida revelou-se suficientemente rica em conteúdo para assegurar consistência analítica e saturação temática relativamente às principais dimensões em estudo. A saturação foi identificada pela repetição recorrente de padrões interpretativos nas entrevistas, sem emergência de novas categorias analíticas. Em particular, observou-se convergência nos discursos relativamente aos tratamentos médicos dos acompanhados: na adoção ao uso de anestesia geral para tratamentos de higiene oral, na falta de empatia dos profissionais de saúde perante a agitação dos acompanhados, na recolha de sangue, e entre outros; à perceção crítica de algumas medidas e práticas adotadas pelos tribunais, desde logo por não compreenderam a adoção da revisão periódica das medidas, dado que, nos casos em que a deficiência é definitiva, não se tornará irreversível a situação.

As entrevistas foram realizadas em formato online. Esta opção visa garantir maior flexibilidade na recolha de dados, bem como facilitar a participação de acompanhantes com diferentes contextos pessoais e profissionais. A duração das entrevistas não foi rigidamente pré-definida, variando em função do

discurso e da disponibilidade de cada participante, estimando-se a durabilidade entre 20 a 45 minutos. Em resultado, a duração média das entrevistas foi de 27 minutos e 31 segundos.

2.5.1. Aspetos éticos e limitações

Mediante o consentimento livre, prévio e informado dos participantes, nos termos constantes do anexo B, as entrevistas foram gravadas em suporte áudio, com o propósito de assegurar a fidelidade da recolha da informação. Posteriormente, as entrevistas são integralmente transcritas, garantindo rigor na análise qualitativa dos dados, bem como a preservação do anonimato e da confidencialidade dos participantes.

Uma das limitações do estudo, foi o espaço temporal decorrido do acompanhamento. Uma duração mais elevada, conseguir-se-ia compreender, se de facto, a revisão periódica das medidas de acompanhamento, de cinco em cinco anos, é respeitada e se existem alterações muito substanciais (art. º155.º do CC). Porém, a dificuldade de encontrar famílias que satisfazessem esse ponto, é justificável, pois desde a entrada da lei até ao momento, só se passaram 8 anos.

Capítulo 3- Análise e discussão de resultados

3.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes e do processo de acompanhamento

Os participantes foram 11 acompanhantes: 10 do sexo feminino- 9 mães e 1 irmã; e 1 do sexo masculino. Revela-se uma forte feminização do cuidado e encargos jurídicos perante o sexo feminino. A quantidade predominante do número de pais, justifica-se pelo facto de conhecerem melhor os seus filhos, desde a nascença até ao começo da idade adulta. No caso da irmã, deveu-se à morte do pai que era tutor, substituindo-se pela irmã (a familiar com mais confluência ao irmão).

As pessoas acompanhadas apresentam perfis diversos, com maior destaque para o espetro do autismo, paralisia cerebral e défice cognitivo. As idades dos acompanhados variam entre os 18 e 52 anos, com uma média aproximada de 23 anos e 4 meses, concentrando-se maioritariamente na juventude e no início da idade adulta.

Os acompanhantes têm entre 47 a 60 anos, com uma média de 54 anos. Quanto à escolaridade, há percursos diversos, do 9.º ano ao ensino superior (4 entrevistadas). A maioria comporta-se à escolaridade do 12.º ano (5 entrevistados), e as únicas desempregadas correspondem ao 9.º ano de escolaridade (2 entrevistadas).

O tempo de acompanhamento até ao momento da entrevista, compreende-se desde os dois meses até aos sete anos, com uma média aproximada de um ano e dez meses.

3.1.1. Dimensões da capacidade jurídica: gozo e exercício

Após a concretização das entrevistas, pode-se concluir que os acompanhados têm diferentes níveis de autonomia. Portanto, os familiares tendem a ter uma maior decisão quando a pessoa é portadora de uma deficiência mais grave e cognitiva. É o contrário quando a deficiência não interfere no discernimento das decisões.

Os níveis de autonomia apresentados no gráfico (figura 3.1.1-1) correspondem a uma classificação elaborada para o presente estudo, construída a partir da análise das entrevistas e das características funcionais dos participantes. Esta classificação não corresponde a uma escala de avaliação padronizada, tendo sido desenvolvida para descrever os diferentes graus de autonomia observados na amostra.

Desde logo, seis acompanhados encontram-se com uma *dependência total* (E1, E2, E3, E4, E7 e E8). Por essa razão, estes casos podem ser situados nos *níveis mais baixos da escala gradual de autonomia* identificada no presente estudo. Os acompanhantes pronunciaram que os acompanhados não têm noção do que são direitos, deveres e responsabilidades económicas. Não conseguem falar e

exprimem as suas vontades ou desagrados, mediante gestos, como ilustra o relato de que *"quando ele não quer empurra-nos"* (E4). Quem consegue perceber o que a pessoa está a tentar comunicar, só mesmo os próprios pais, a partir da convivência diária e do conhecimento acumulado sobre as suas necessidades básicas. Ainda assim, na E3, foi afirmado o seguinte: "*consigo perceber o bem-estar, se tem fome, se tem frio, agora o resto infelizmente não"* (E3). Consequentemente, a capacidade jurídica não está salvaguardada, mas os motivos são justificados pela plenitude da doença. Esta realidade é evidente na afirmação da E7: *"a liberdade dela está condicionada à minha decisão"*.

O testemunho da E2 evidencia a diferença entre a felicidade subjetiva e autonomia efetiva: *"o facto dele não ter conhecimento de nada e a não perceção da realidade, talvez o permite ser um jovem feliz, porque nós conhecemos outros pais e outros jovens que se apercebem da sua condição e se tornam frustrados e infelizes por conseguirem fazer as suas coisas autonomamente e não terem meios para isso"* (E2).

Um exemplo de como perante as limitações cognitivas, a capacidade de gozo e a personalidade jurídica é reverenciada, é disposto no seguinte relato: *"na sentença que veio do juiz, esclarece que ele não pode votar, no entanto, vai para as contas de abstenção, porque o nome dele está nos cadernos eleitorais"* (E3).

Seguidamente, encontra-se a E5, que se situa numa *posição acima da anterior*. A acompanhada tem as mesmas características narradas que as anteriores. Contudo, este caso distingue-se dos restantes, porque a sua comunicação e até mesmo emoções, são interpretadas mediante um *programa informático: o sistema GRID 3* descrito como *"um programa de leitura pelo olhar"* (E5). É uma ótima ferramenta, pois impede decisões mal decifradas através dos gestos corporais dos acompanhados.

É de importância destaque, referir que *"o programa foi recomendado pela IPSS que frequenta. Depois fez uma avaliação com uma terapeuta da fala e com o Grid3 para ver se seria interessante para ela"* (E5). *"É mais usado para lazer e algumas situações em que ela consegue expressar a sua vontade e com a terapeuta da fala da IPSS onde faz terapia, mas que para já é só uma vez por mês, embora ela consiga uma boa resposta da acompanhada. Gostava de conseguir ter mais disponibilidade para trabalhar com ela, mas não tem sido fácil. É um instrumento importante, mas que exige total disponibilidade da nossa parte para fazer o devido acompanhamento"* (E5). *Todo o equipamento (computador portátil, mais o programa e o leitor ocular) são gratuitos, desde que haja uma avaliação positiva nesse sentido"* (E5). Por essa razão, mantém-se a capacidade de gozo, impedindo apenas parcialmente a capacidade de exercício. Assim, a posição atribuída nesta classificação na figura 3.1.1-1 decorre da utilização deste recurso tecnológico, que possibilita a participação da acompanhada na tomada de decisões do quotidiano. A mãe relatou que o sistema facilita significativamente a tomada de decisões simples do dia a dia.

Através da escuta da E10 e da E6, pode-se referir que contêm uma *autodeterminação parcial e modelo próximo do apoio à decisão*: *"ele acaba por dizer algumas palavras do que pretende realizar no momento" (E10)*; "*essas coisas* (tarefas domésticas e higiene) *ele faz já com alguma autonomia,*

porque no fundo também foi sendo trabalhado ao longo destes anos para que ele possa ter, dentro das limitações e das dificuldades dele, a maior autonomia possível" (E10); ele, por exemplo, não anda de transporte sozinho, portanto, não fica em casa também sozinho" (E10); "*ela entende muita coisa e percebe-nos, não digo que esteja a 100%, não estará, mas expressa-se muito bem. Mesmo para quem não a conhece, ela consegue mostrar o agrado ou o desagrado perante alguma situação"* (E6).

A diferença entre estes acompanhados para os próximos dois, é precisamente a necessidade da presença do acompanhante para a realização de todos os seus atos. Também, a nível de linguagem. Embora expressem algumas palavras, não são muitas, perante os seguintes.

Por fim, na E9 e E11 constata-se um outro grupo de acompanhados que participam ativamente nas tomadas de decisões, contendo uma *autonomia funcional parcial, mas com supervisão em decisões complexas* (fazem-no muitas das vezes sozinhos e com ponderação). Alguns exemplos que demonstram a sua participação ativa: *"tudo o que ele faz eu ponho sempre à consideração dele (E9)"; "pergunto-lhe sempre se ele está de acordo"* (E9); *"respeito sempre a decisão dele"* (E9)*; o meu filho consegue ter noção das consequências das decisões, porque eu lhe explico muito bem tudo. Ele pergunta-me e questiona imenso, e eu vou respondendo sempre às questões, mas acredito que haja muitas situações em que os miúdos tomam decisões à revelia da consciência, porque nada lhes é explicado e se não os explicarmos, eles não percebem"* (E9); *"diz que quer ir aos xutos e pontapés, e também como tem uma visão muito baixa, através da rádio, tem consciência do mundo e sabe o que se está a passar"* (E9); "*ele arruma o próprio quarto, tem as tarefas dele aqui em casa" (*E11); *"consegue ficar em casa sozinho, mas tenho câmaras e consigo ter acesso aqui em casa aos sítios onde ele está"* (E11). O acompanhado é descrito como uma pessoa que possui *"autonomia QB"* (E11): expressão que traduz a existência de capacidades funcionais relevantes, ainda que não suficientes para assegurar uma vida totalmente independente.

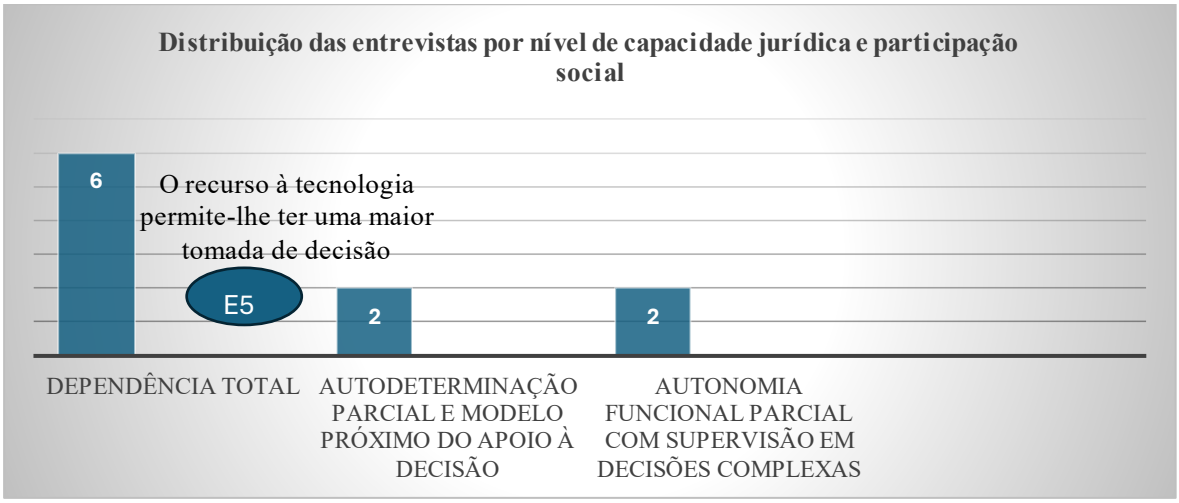


Figura 3.1.1-1*- Distribuição dos participantes segundo os níveis de autonomia da capacidade e autonomia na tomada de decisão*

3.1.2. Arquitetura das capacidades centrais na experiência do maior acompanhado

O *bem-estar afetivo* e a *proteção relacional* são das *capacidades mais preservadas* entre os casos analisados. Independentemente do grau de autonomia identificado, as entrevistas revelam um forte investimento familiar e institucional, pois todos os entrevistados têm mais que duas atividades terapêuticas/ de lazer e no cuidado quotidiano, traduzindo-se em disponibilidade económica e dedicação constante: *"ele tem atividade física, atividades de desporto, mas são feitas por nós. Portanto, no fundo, somos nós que pagamos e vamos com ele por intermédio da associação para além das que tem lá no centro onde está"* (E3).

Para além disso, seguem-se mais exemplos de como a prioridade dos acompanhados e do seu bem-estar são priorizados: é o caso desta mãe, que se expressou de forma comovida e carinhosa com a filha, relatando esta afirmação: *nós as duas acho que somos uma só"* (E6). Mesmo os pais que trabalham, têm o cuidado, de quando chegam a casa, de tratar primeiramente, os seus filhos *"chego, e trato logo dela primeiro"* (E7), evidenciando a prioridade que os cuidados assumem na organização do seu quotidiano; *"assim que chego a casa do trabalho, sou eu que o dou banho"* (E1); *"eu, o meu marido e a família estamos disponíveis para aquilo que ele quer"* (E9).

Esta evidência também é confirmada pelo facto de uma mãe decidir optar por trabalhar em casa, pela filha não ter vaga numa IPSS (E5) e outras até mesmo por não trabalharem (E2, E6, E8), de forma a conseguirem dar atenção constante aos seus filhos, pensando sempre no bem-estar dos mesmos: *"eu trabalho a partir de casa, porque senão ia ser muito complicado, mas mesmo assim há situações em que eu tenho que me deslocar por questões de trabalho e ela tem de ir comigo"* (E5).

Os pais estão convencidos de que gerem bem o quotidiano do seu acompanhado e relata que são muito pacíficos, mesmo quando há crises de agressividade: *"ela tem uma sorte nos pais e na família que tem"* (E8). A mesma mencionou que sempre que há esses episódios, deslocam-se todas as vezes de carro, para acalmá-la, porque é algo que gosta. Fazem isso umas duas vezes por dia e não se importam de o fazer: *"não há dúvida que mesmo estando a chover, nós vamos sempre dar uma volta de carro com ela, e às vezes está a chover imenso no inverno e nós mesmo assim vamos"*.

Por outro lado, a *saúde e a integridade corporal*, que não são respeitadas em algumas situações. Embora as famílias assumam um papel ativo na procura de tratamentos, terapias e cuidados especializados, surgem simultaneamente relatos que evidenciam limitações na resposta dos serviços de saúde e experiências hospitalares que comprometem o bem-estar dos acompanhados, principalmente nos casos do espetro do autismo, que têm mais inquietação a certas circunstâncias, e ainda assim, não abdicam da prioridade que os mesmos têm direito. Na E2, a mãe defende que o filho *"deveria ter essa prioridade"*, acrescentando que *"está imenso tempo à espera"*.

Dois entrevistados (E2, E10) referiram que por conta das limitações decorrentes da deficiência, são dificultados os tratamentos de higiene oral. Ainda com esse entrave, os pais não desistam, e prosseguem nos tratamentos. Embora, por conta dos valores elevados, alguns têm de recorrer ao SNS *"ele está imenso tempo à espera no hospital público para ser intervencionado porque tem de levar uma anestesia geral, porque ele não deixa fazer tratamentos dentários acordado"* (E2).

A entrevistada n. º 6 demonstrou-se indignada e revoltada com duas situações que a marcou muito. Em primeiro lugar, a sua filha teve de ser internada e as enfermeiras *"não queriam deixar ficar com ela, mesmo com o estatuto do RJMA"* (E6), uma vez que a pessoa já era maior de idade, e estava num quarto compartilhado com outras mulheres. A mãe mesmo apresentando a certidão da sentença que indica que é acompanhante e que tem de estar presente neste ato específico (decidido pelo juiz), ignoraram e insistiram que não podia, tendo de reclamar diversas vezes, até deixarem. A segunda situação foi traumática e deixou marcas emocionais em virtude de múltiplas tentativas de punção venosa- *"picaram em tudo o que era sítio"* (E6). Isto não era o principal problema, porque é normal por vezes não se encontrar a veia nos braços, o que foi grave foi o facto da acompanhada demonstrar desagrados, e da mãe ter pedido para esperarem uns minutos até voltarem a tentar novamente. Assim não aconteceu. Desde então, a acompanhada *"começa logo a puxar os braços para trás"* (E6) sempre que se encontra perante procedimentos clínicos, revelando sinais de medo e antecipação do sofrimento.

Estes relatos demonstram, pelo menos em certos casos, falta de sensibilização pelos profissionais de saúde. Por tal, poderá ser importante a realização de sessões de formação sobre o contacto com pessoas com deficiência, e os respetivos direitos dos acompanhantes: como por exemplo, devem ser asseguradas o acómodo hospital dos acompanhantes. Revela-se uma ineficiência do hospital e demasiada burocratização.

A situação torna-se mais preocupante no domínio da *afiliação e das relações sociais*. Existem relatos de *isolamento social*. Duas mães relataram que antes de entrarem na idade adulta, não havia problemas deste género. Sentem que com o avançar da idade, as situações foram-se agravando. Na Entrevista 2, a mãe refere que o filho, *"a partir da adolescência, nunca mais (foi convidado)"*: festas de aniversários e de família. De igual forma, na E10 foi dito que *"não era convidado para as festas"* (E10). Revela-se situações de exclusão de momentos de convívio social que constituem espaços relevantes de pertença e inclusão comunitária.

Em alguns casos, existe *debilidade perante as relações familiares*, devido à deficiência: "*avó, de resto, não tem ninguém"* (E1). Portanto, a rede de apoio é minorada. Mais desumano ainda é o relato em que uma acompanhante refere que *"ele não é desejado na casa da minha cunhada"* (E11).

Apenas nas instituições que os acompanhados estão integrados: nos centros de dia, não foram identificadas nenhum tipo de problema relativamente à amizade entre colegas e tratamento para com os mesmos. Em todas as entrevistas, falaram muito bem das hospedagens destas instituições sociais: *"ele para tomar medicação ou para tomar o pequeno-almoço, a maior parte das vezes é no elevador, e as*

funcionárias fazem sempre a vontade: ele fica todo contente e vai comendo- ele adora andar de elevador (E4).

Por fim, o *controlo sobre o ambiente material* surge como *a capacidade menos preservada*. Importa referir que de 11 acompanhados, apenas 5 têm conta bancária própria (E2, E4, E6, E8, E11).

Aqui a substituição decisória se exterioriza de forma mais veemente, independentemente do grau de autonomia identificado nos acompanhados. Os acompanhados não exercem qualquer tipo de controlo sobre as suas contas bancárias, despesas ou decisões económicas mais relevantes: *"ela não tem conta bancária, pois não tem noção dessas coisas"* (E1), bem como na referência de *que "nós, como família numerosa: temos 3 filhos, mais 2 (pais) e todos os gastos, como eu não trabalho são controlados e supervisionados, por isso sabemos uma estimativa mensal dos gastos que ele tem em concreto"* (E2). Igualmente, numa ida a um supermercado de poucos km de casa e comprar um bem que lhes apeteça de valor não significativo.

Foi ditado que os rendimentos provenientes das prestações sociais únicas não são suficientes para satisfazer todas as despesas básicas que é havidas: *"os apoios são muito pequenos face às despesas"* (E10), e isso é apresentado como justificação para que alguns acompanhados não tenham conta bancária aberta em seu nome, pois de acordo com o acompanhante seria inviável estar com uma conta aberta com valor monetário por apenas dois dias: *"o apoio que ele recebe paga a mensalidade do CASI"* (E3) ;*"esse dinheiro vai todo para a instituição pagar a parte dele"* (E4); *"pago o CASI (...) farmácias (...) terapias"* (E6). Com base nisso, três entrevistados (E3, E4 e E8) demonstram preocupações financeiras para com o futuro dos mesmos. Interrogam diversas vezes: quem irá sustentá-lo com essas condições, quando eu não estiver cá?

Deste modo, verifica-se que o controlo sobre o ambiente material constitui a dimensão mais limitada da autonomia dos acompanhados. Tal realidade não resulta apenas das limitações individuais dos acompanhados, mas também da estrutura dos apoios económicos existentes: *"a dificuldade é que a instituição que ela está só tem vagas particulares e como é óbvio, o que ela recebe da PSI, não dá para pagar o valor da vaga que ela está ocupada, nem longe nem de perto"* (E7); *"fui ao banco há uns meses, para ver se podia tirar algum dinheiro da poupança, porque surgiu-nos uma situação em que o meu marido esteve de baixa, e fiquei um pouco aflita com as despesas dela- com o estatuto de acompanhante, consegui retirar o valor, sem qualquer problema, mas apenas eu consigo fazer isso"* (E8).

A figura 3.1.2-1 foi estruturada de acordo com a ordem da capacidade considerada mais preservada para a menos preservada. Neste contexto, *preservação* refere-se ao grau em que uma determinada capacidade permanece funcional, mantendo o seu desempenho apesar das alterações ou limitações existentes. Assim, quanto mais preservada estiver uma capacidade, menor é o seu comprometimento e maior é a autonomia do indivíduo para a desempenhar.

Por outro lado, *proteção* diz respeito às intervenções destinadas a manter essa capacidade ao longo do tempo, evitando o seu declínio, por parte do acompanhante. Deste modo, as capacidades que apresentam maior nível de preservação devem ser acompanhadas por medidas de proteção, com o

objetivo de conservar o seu funcionamento, enquanto as capacidades menos preservadas pode ser um fator para adoção de políticas públicas estratégicas para uma maior preservação.

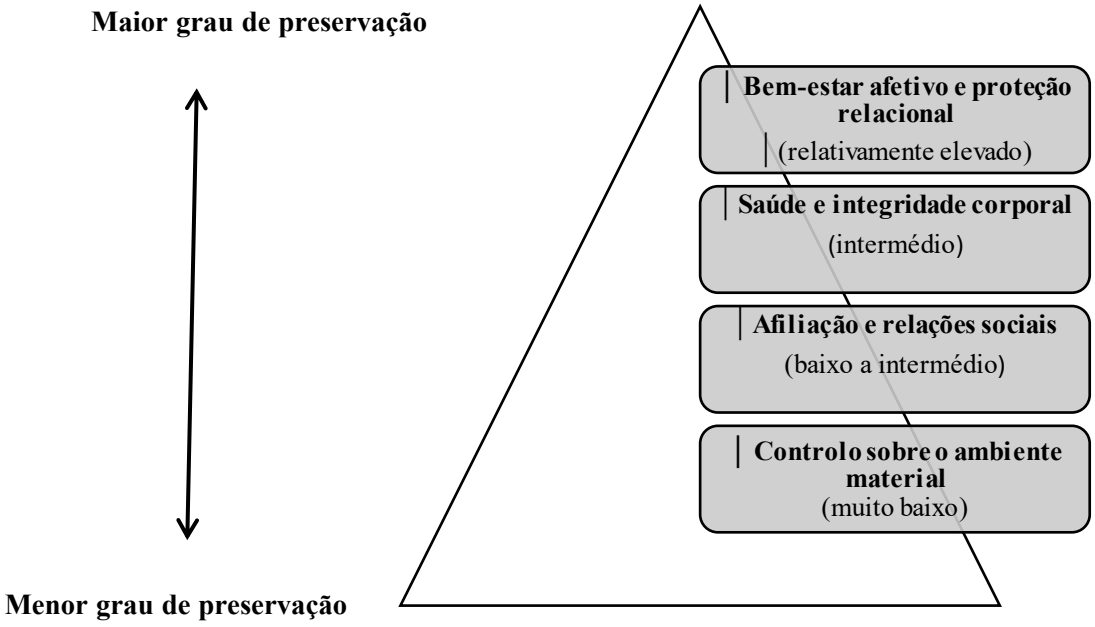


***Figura 3.1.2-1**- Hierarquia dos graus de preservação das capacidades centrais identificadas nas entrevistas*

Fonte: elaboração própria

3.1.3. Análise oriunda ao trâmite processual do RJMA

Nesta investigação, existiu apenas uma entrevista (E11), cuja relação acompanhado-acompanhante tinha sido regulada pelos antigos institutos, e aquando do falecimento do tutor (o pai) e a necessidade de modificação do sujeito responsável por gerir todos os aspetos importantes da vida do acompanhado, deu-se a abrangência do RJMA na análise do decorrer do processo.

Em todas as entrevistas foram mencionados vários profissionais que contribuíram para a apreciação da incapacidade do maior acompanhado. Isso permite compreender, que o estatuto não é aplicado de forma fácil e por qualquer doença; terá de haver fundamentação por parte de vários profissionais. Seguem-se os seguintes exemplos: *"vieram cá a casa, uma pessoa da segurança social, comunicou com ele e avaliou toda a situação"* (E9); *"um oficial de justiça foi ao CACI ver se ele estava lá, e falar com ele, fazendo algumas perguntas (E10)";"o meu filho foi notificado para ser presente ao Instituto de Medicina Legal em Lisboa para uma avaliação, uma perícia forense, qual me pediram para levar relatórios do diagnóstico dele e dos acompanhamentos médicos que ele tinha"(E10)*; *"passado uns tempos, após a junta médica, foi emitido um relatório que enviaram para casa, para ver se eu concordava ou se queria fazer alguma alteração para então depois ser junto ao tribunal" (E10)*; *"só depois disso é que foi decretada uma audiência de maior acompanhado" (E10)*.

Em várias entrevistas foram apontadas a demora processual como um obstáculo na vida económica dos acompanhantes. Demonstraram insatisfação e ditaram pelo menos, uma condicionante. Uma delas, deve-se ao facto de a conta bancária estar suspensa; ao passar de menor para maior de idade. O banco entende que os sujeitos já têm capacidade de autogerir sozinhos, limitando o acesso aos pais. No caso das pessoas com este estatuto, a imposição, torna-se diferente. Os pais podem ter o acesso, mediante a apresentação de diversos documentos, desde logo, a autorização do tribunal. Segue-se exemplos dos impactos económicos relativamente a esta condicionante: *"a conta bancária esteve fechada há um ano (...) e não podia usufruir de um cêntimo",* acrescentando ainda que "*a reserva de dinheiro que tinha em casa para qualquer coisa que eu precise, também acabou, o que me valeu foi os meus filhos que me emprestaram dinheiro. Senão, teria passado fome, porque ninguém quer saber disso"* (E6); *"durante dois anos* (tempo que levou o RJMA a ser decretado) *eu não pude fazer levantamentos, depósitos, nada. A lei impediu-me, mesmo sendo mãe, porque ele era maior"* (E2); *"nos três primeiros meses ficamos com o dinheiro dela retido, tínhamos a instituição para pagar e tivemos de explicar a situação aos responsáveis para conseguir fazer face a esta dificuldade"* (E7). Todas estas circunstâncias, foram interpretadas de maneiras diferentes em cada familiar. No caso desta mãe, visualizou-a como uma desconfiança do Estado perante ela. A mãe afirma: *"para mim era como se me estivessem a dizer que eu roubava a minha filha.",* a respeito da conta bancária da acompanhada, ter sido bloqueada (E6).

Relativamente à revisão periódica das medidas, previstas de 5 em 5 anos (art. º155.º do CC), a acompanhante descreve-a como inútil: *"este processo de maior acompanhado não funciona na perfeição para já, porque é revisto de 5 em 5 anos… quando o meu filho tem um atestado de incapacidade de 92%"* (E2). Em situações permanentes de deficiência, esta inspeção é desnecessária. Por outro lado, uma acompanhante considera este facto de extrema importância: *"eu acho que por acaso nós precisávamos de uma atualização, porque as medidas de acompanhamento vêm na sentença. Eu tenho ali o documento escrito, mas de facto é tanta informação para quem não é da área, que às vezes é difícil ter presente todas as obrigações e deveres que uma pessoa tem"* (E3) - a recordação de todos os fazeres jurídicos e a sua respetiva formalização, torna-se fundamental, para que o quotidiano do acompanhado seja presente de boas práticas dos acompanhantes, e eventuais represálias jurídicas.

Mesmo antes de todo o processo dar entrada no MP, já as famílias defrontaram com dificuldades, em que exigiam a comparência do maior acompanhado, para resolver um assunto de cariz patrimonial: *"Ele tem que o autorizar, mas se ele não sabe falar, como é que ele pode me autorizar?"* (E4). Não estando a sentença decretada, vão sendo atrasadas as situações a serem assentes.

Uma medida que poderia ultrapassar todo este congestionamento, seria uma declaração provisória de como aquela pessoa será acompanhante, bem como o esclarecimento da anulabilidade dos atos praticados (art. º287.º do CC). Com a sentença decretada, seria sanado o vício material (art. º288.º n. º1 e art.º 289.º do CC) e nenhuma das partes sairia lesada.

Na E3, foi apontada uma situação que fez com que o processo demorasse ainda mais, podendo ter sido facilmente ultrapassada: *"embora estivesse previsto que seria eu a acompanhante legal, a*

correspondência oficial foi enviada ao meu marido. Por essa razão, a Segurança Social não reconhecia que eu era a pessoa responsável" (E3). A mãe sentiu a situação injusta e até influenciada por uma lógica machista, porque a documentação deveria ter sido dirigida a ela e não ao marido, e isso acabaria por ser uma "prova adicional" para contornar a suspensão de pagamentos.

Outra crítica realçada é a alegação do processo como muito técnico e burocrático, por parte de três entrevistados: *"tanta informação para quem não é da área"* (E3); "não foi acessível" (E8); "*eu sou uma pessoa que me considero com alguma informação, alguma facilidade até de perceber e de entender o que é que é necessário, não é, para requerer este tipo de coisas, e senti dificuldade aqui"* (E10).

Como aspeto positivo, a maioria dos entrevistados valoram e louvam a atitude humanizada e complacente das magistradas. Perante o temor de um jovem ao elevador, e não tendo mobilidade para subir as escadas, a juíza deslocou-se ao átrio. A audição considerada obrigatória, foi efetuada e não foi as resistências que não deixaram de a materializar. Revelou-se uma sensibilidade e empatia perante as pessoas com deficiência e de uma tentativa de adequar a audição ao caso concreto.

Esta postura não só garantiu que a diligência se materializasse sem constrangimentos ou traumas, como também deu pleno cumprimento ao que se encontra vertido na lei. Com efeito, esta prática confirma e concretiza de forma exemplar o estipulado no artigo 897.º, n.º 2 do CPC, o qual prevê que "em qualquer caso, o juiz deve proceder, sempre, à audição pessoal e direta do beneficiário, deslocando-se, se necessário, ao local onde o mesmo se encontre". Demonstra-se, assim, que o sucesso e a flexibilidade do RJMA dependem não apenas da letra da lei, mas da sensibilidade e da vontade dos operadores do direito em remover barreiras atitudinais e arquitetónicas para garantir a efetiva autodeterminação do cidadão.

No entanto, existem dúvidas perante a eficácia do direito de audição, sobretudo quando estão em causa pessoas com deficiência profunda, acompanhada por limitações comunicacionais.

Uma situação pontual foi relatada perante o direito à audição: uma audiência através de meios digitais "*fizeram uma reunião muito sumária via WhatsApp" (E9)*. A mãe não concordou com este formato, referindo que não sabe "*até que ponto perceberam fosse o que fosse"*, por parte de todos os constituintes: o juiz, o ministério público, peritos/técnicos. Ainda, afirmou que "*aquilo podia ter sido perfeitamente manipulado por mim"*, ou seja, conseguiria dissimular que o acompanhado, detém de um grau de incapacidade elevado e que carece de apoio à tomada de decisão, o que poderia ser facilmente uma farsa, saindo com proveito, em situações económicas, por exemplo.

No formato presencial, a juíza *"tentou interagir com ele"* (E10), procurando perceber se a pessoa conseguia comunicar, estabelecer diálogo e responder à interação. Neste caso, a presença física permitiu uma observação mais próxima.

Deste modo, enquanto a audição presencial parece favorecer uma compreensão mais ampla da pessoa, permitindo captar aspetos relacionais e comunicacionais que ultrapassam a linguagem verbal, a audição remota pode tornar-se insuficiente quando aplicada sem adaptações às necessidades individuais.

3.1.4. Perceções dos acompanhantes sobre justiça social, proteção futura e acesso a direitos do RJMA

Todos os entrevistados apreendem que o sistema atual não promove plenamente justiça social para as pessoas com deficiência profunda e para as suas famílias, seguem-se alguns exemplos: *"nós somos a franja social mais esquecida"* (E9), *"só quando nós vivemos isto é que temos noção das lacunas que existem na lei, na prática diariamente e da falta de informação"* (E6).

As entrevistas evidenciam preocupações significativas relativamente à continuidade da proteção e à sucessão do acompanhante principal. São várias as incertezas e inseguranças projetadas no futuro: as implicâncias do reinício de um processo judicial semelhante ao inicial (demorado), com novas avaliações, audições, decisões, criando obstáculos à continuidade da gestão da vida quotidiana e dos assuntos jurídicos da pessoa.

Na E3, a mãe identifica uma lacuna estrutural do RJMA ao afirmar que *"não há nenhum esquema que permita haver alguém da família que assuma esse papel"*, no caso do acompanhante também deixar de ter capacidade para exercer as suas funções em virtude de doença e/ou falecimento. A E9 pediu previamente ao Ministério Público possíveis acompanhantes suplentes (indicou dois primos do acompanhante) *"no caso da nossa falha"* - quando refere a nossa, está a referir-se a si e ao seu marido (pais do acompanhante). O mesmo pensamento, tiveram a E6 e a E8, em que ambas sugeriram a irmã do acompanhado. As famílias procuram precaver-se, para que o acompanhado não fique novamente sujeito a um período de dependência administrativa, ausência de representação e com falhas monetárias para os seus tratamentos.

A E6 intensifica a desinformação institucional e dificuldades no acesso aos direitos sociais. Refere que os pais são frequentemente obrigados a procurar autonomamente informação sobre apoios, subsídios e direitos, devido à insuficiente orientação prestada pelos serviços públicos: *"somos nós que temos que andar sempre atrás da informação."* A mãe destaca ainda que, apesar da maior circulação de informação existida atualmente, inclusive através de redes sociais e grupos de apoio entre famílias, continua a existir *"muita desinformação",* mesmo nas entidades públicas. Refere que muitos pais são *"mal aconselhados"* por serviços da Segurança Social, relativamente aos direitos das pessoas com deficiência.

Por fim, algumas propostas de alteração surgem também na nomenclatura utilizada pelo regime jurídico: *"o que eu mudava era a nomenclatura de acompanhante"* (E10) ; "*não acho um termo bonito " (E10)*, e associa a palavra a uma conotação social negativa ou depreciativa *("parece que estamos a falar de uma senhora da vida"- E10).*Este discurso demonstra impacto simbólico na linguagem jurídica e à forma como determinadas expressões podem influenciar a representação social da deficiência e das relações de cuidado.

3.1.5. Desigualdades vitais e existenciais: condições de vida, exclusão e reconhecimento

Perante indivíduos com vulnerabilidade, a eventualidade de estarem submetidos a fatores impeditivos do seu bem-estar, é muito alta. Os mesmos podem interferir com a sua saúde, e naturalmente, com a sua esperança de vida. Acresce ainda, o facto de as prestações sociais serem diminuídas, não sendo ajustadas às suas necessidades fisiológicas. Para além disso, importa ter um bom acompanhante, que esteja perduravelmente pronto a auxiliar com os cuidados primários (comida, higiene e acesso à saúde) e psicológicos.

O cansaço mental e físico são fatores que prejudicam a saúde dos acompanhantes. Na E4, a mãe comenta que em diversas situações sente-se com medo, exausta e com constantes apreensões, pelo seguinte motivo: *"a gente sabe que ele começa a gritar que é maneira de ele se manifestar"*; *"as coisas são piores na rua, aí é que eu às vezes tenho um bocado de medo. Pronto que às vezes ele pode-me largar da mão e ferir"*. A privação do sono também foi referida pela E7: "*é a falta de sono que às vezes prejudica-nos, porque precisamos de estar frescos para trabalhar. É difícil para nós porque para eu conseguir ter tempo para mim, o pai tem que ficar sobrecarregado e vice-versa".* De outra forma, uma mãe (E8) que tem de esforçar-se fisicamente todos os dias, pois a acompanhante tem limitações motoras. Fá-lo porque quer progredir a independência da filha: "*temos um desgaste muito físico,"; "e a gente pega nela em casa, anda com ela, não é muito, mas andamos enquanto ela quiser, para ela não perder aquilo que ela foi adquirindo estes anos."* (E8).

A linguagem não verbal ou a incapacidade de a compreender, também conduz a falta de interpretações por parte dos pais, delimitando a capacidade de exercício da filha, e consequentemente, concebendo irritabilidade e mudanças de humor: *"psicologicamente é muito frustrante e já houve alturas em que eu não a percebi, durante muitos anos e depois dava comigo a chorar porque berrava com ela e estava-se a tornar um ciclo. Depois comecei a cuidar de mim para poder cuidar bem dela"* (E8).

O SNS foi também alvo de crítica, evidenciando disparidades a respostas especializadas: *"no público até se consegue fazer sob anestesia, para fazer o tratamento de cáries ou outros procedimentos, mas chega-se a estar 2 ou 3 anos numa lista de espera. Ora, se for uma situação de uma cárie e que tenha de ser trancada com urgência, não se consegue"* (E10). Por conta disso, teve de socorrer-se ao hospital privado, pelo facto das listas de espera serem menos prolongadas: "*eu paguei 3000€ no privado" (E10)*. O valor é mais alto pelo facto do filho não realizar o tratamento sem anestesia geral.

No mesmo âmbito da saúde, revelaram-se desigualdades entre pessoas com e sem deficiência. Quem não tem vulnerabilidades, pode usufruir dos cheques-dentistas, oferecidos pelo governo, enquanto, ao contrário, *"o cheque dentista não prevê essas situações"* (higiene oral com anestesia geral) - E10. Outra situação, foi a transição do atendimento pediátrico para o dos adultos: *"eles resguardavam*

logo ela por estar ostomizada e resguardavam logo num lugar mais afastado para não apanhar outras doenças, e tinham esse cuidado, nos adultos não há esse cuidado" (E6).

Outro acontecimento que merece ser ressaltado é o seguinte: *"ele já esteve hospitalizado e os médicos chegavam junto dele, a perguntar como estava, ele vai dizer que está sempre tudo muito bem… a pergunta tem que ser feita a nós acompanhantes"* (E11). A deficiência deste acompanhado não é das mais graves, e não é muito aparente na sua comunicação. Isso por si só, não é razão para que o acompanhante não dê o seu parecer relativamente ao bem-estar do acompanhado, perante um profissional de saúde. Para além disso, *"eu inclusive entro sempre nas consultas médicas, e têm me dito algumas vezes para aguardar lá fora; mostro a declaração de como sou acompanhante, e entro, embora os médicos ficam por vezes inconformados"* (E11).

As desigualdades de natureza existencial assumem igualmente particular relevância. São inúmeras as situações em que a pessoa com deficiência é despromovida ao seu reconhecimento como pessoa jurídica na sociedade. São desvalorizadas socialmente, e tratadas com desprezo e diferença, principalmente em situações de crises de ansiedade ou derivadas à sua própria condição *"olhada de lado por outros pais"* (E1); *"as pessoas olham e não compreendem"* (E2).

É o caso da falta de empatia por parte deste profissional de saúde "*ia dar uma incapacidade de 66% porque ele era muito bonito"* (E10). A frase pode ter dita sem maldade, mas foi uma afirmação mal encarada pela acompanhante, interpretando de forma negativa.

A violação à integridade física de um acompanhado foi algo custoso para uma acompanhante. Numa ida à sessão de fisioterapia, uma paciente, conversou-lhe de forma infantil, como se fosse um bebé, e tocou-lhe em zonas corporais, que devem ser salvaguardadas: *"veio-lhe apalpar as maminhas"* (E6). A acompanhante colocou limites perante este ato isolado, e conversou com a profissional de saúde, apelando ao bom senso. Os discursos ingénuos são muito comuns: *"falarem para ele como se fosse bebé"* (E10); "*infantilizam muito"* (E9), havendo muitas situações de paternalismo.

A exclusão social por conta da deficiência é um entrave à sociabilidade e integração dos sujeitos com deficiência na sociedade. Desde a família às instituições, estão presentes as seguintes situações: *"eu não o levo a festas de família, porque ficam incomodados com as atitudes dele*" (E4); "*a certa altura eu confrontei o meu irmão por não lhe convidar em festas, e ele disse: há muito barulho e ele depois não ia aguentar. A mãe do acompanhado respondeu: quem tem de decidir isso, se ele aguenta, se não aguenta ou quanto tempo aguenta, sou eu"* (E10); *"não estou a dizer que lhe trate mal, mas ele não é desejado na casa da minha cunhada e não sente desejado na casa da minha cunhada. O meu irmão depois acaba por vi-lo buscar um fim de semana por mês"* (E11); "*eles são excluídos em todos os grupos de amigos na escola"* (E9) - indica a falta de conscientização dos pais perante os filhos. Igualmente, as barreiras institucionais: *"os outros meninos iam todos no autocarro, os meus iam comigo na carrinha",* porque não tinham lugares adaptados a cadeiras de rodas (E9).

3.1.6. Análise das entrevistas à luz do perfil sociodemográfico dos acompanhantes

Mediante a análise das entrevistas e tendo em conta o perfil sociodemográfico dos entrevistados (anexo D), nomeadamente no que diz respeito, ao nível de escolaridade e profissão atual, há discrepâncias perante os mesmos.

O acompanhamento exige muita disponibilidade, especialmente quando as deficiências são graves. Por essa razão, alguns familiares têm de renunciar das suas profissões, e cuidar a tempo inteiro do acompanhado. Efetivamente, isto traz consequências futuras e injustiça material: não existem salários mínimos/equivalentes às suas áreas de estudo, como é o caso da E2, em que a mãe se licenciou em Direito, e atualmente é cuidadora informal – o que recebe do Estado, por conta do seu estatuto, não é harmónico à sua área de estudo. Ainda assim, possui um lado positivo: a acompanhante, sabendo de todas as formalidades da legislação, teve maior facilidade no decorrer do processo civil, não tendo qualquer obstáculo sobre o entendimento da sua função, sobretudo, acerca dos atos correntes do maior acompanhado. A linguagem jurídica também lhe é particular e tem noção da validade dos negócios jurídicos. Em contrapartida, a E10, em que a acompanhante é Assistente Social, afirma que mesmo estando relacionada à área de intervenção social, sentiu imensas dificuldades em compreender todos os trâmites necessários, tendo de recorrer a um advogado para lhe tratar de todos os documentos necessários para o RJMA, bem como a entrada do requerimento: *"o processo em si não é um processo muito fácil"* (E10). Por isso, nem todos os profissionais qualificados, têm maior facilidade em questões mais complexas.

Nesta investigação, houve duas pessoas desempregadas, e são as que exibam menor nível de escolaridade perante os diversos: a E4 e a E11. Todavia, não sentiram complexidades no procedimento do estatuto do maior acompanhado, juntamente com a E2 e E5. Enquanto, os restantes, com níveis académicos superiores sim, sendo que também foram os mais críticos e mostraram uma maior aptidão de argumentação, não se determinando a concederem contestações breves sem fundações.

O único pai acompanhante nesta entrevista, revelou ter os mesmos cuidados que uma figura materna tem: *"eu é que trato dela todos os dias visto-a, dispo-a, dou banho, a maior parte das vezes eu não dou mais, porque ela chega e eu estou a trabalhar e aí tem que ser a mulher; quando estou eu em casa sou eu que a vou deitar*" (E1).

3.1.7. Apreciação das entrevistas em resposta às questões secundárias de investigação

Relativamente à Q1 – se o RJMA assegura uma distinção efetiva entre titularidade e exercício de direitos, conforme exigido pelo artigo 12.º da CDPD, a investigação demonstrou que a capacidade de gozo é sim respeitada, à letra da lei (art. º147.º do CC- "o exercício pelo acompanhado de direitos

pessoais e a celebração de negócios da vida corrente são livres, salvo disposição da lei ou decisão judicial em contrário"). Esta base legal serve precisamente, para regular situações jurídicas atuais ou futuras.

Desde o momento em que nasce, o acompanhado adquire a personalidade jurídica, independentemente de ser portador de uma deficiência – pois, ao nascer já é detentor de efeitos sucessórios, mediante por exemplo uma *mortis causa* dos pais. Os seus direitos, deveres e obrigações em todas as esferas jurídicas ganham relevância e apoio à sua capacidade de exercício. Um exemplo prático nas entrevistas, é o facto de cinco acompanhados possuírem conta bancária em seu nome- o Estado reconhece que sejam possuidores de património mobiliário. Para além disso, os pagamentos suspensos aos acompanhados, é uma garantia à concretização dos seus direitos, pois previne abusos económicos.

Mediante as narrações dos entrevistados, pôde-se perceber que perante os seus familiares, a titularidade de direitos é condicionada. Alguns não desejam a sua presença nos encontros de família, nas festas de aniversário, por efeito das crises inerentes à sua própria doença. Os demais presentes ficam incomodados e criticam o seu comportamento. Contudo, não é fator de exclusão da sua capacidade de gozo.

Para além disso, a violação dos seus direitos é algo muito frequente. As pessoas associam a deficiência à infantilização. É o caso da E6, em que houve uma violação à sua integridade corporal de forma decorrente. Tocar no corpo e ter uma dicção de como o interlocutor fosse uma criança, é uma atitude desprezível.

A capacidade de exercício é condicionada por todos os acompanhados, uma vez que o apoio à decisão é efetuado pelos acompanhantes. Consoante o tipo de deficiência, há limitações parciais e outras que são totais. As restrições não são sem fundamento.

No que respeita à Q2 – se o RJMA promove efetivamente as capacidades fundamentais da pessoa acompanhada, nos termos da abordagem de Amartya Sen e Martha Nussbaum, a recolha de dados permitiu evidenciar a presença de afeto e proteção por parte dos acompanhantes. Os mesmos sempre forem defensores na execução dos direitos dos acompanhados, não existindo nenhum caso de autoritarismo. O mesmo não se constata no controlo sobre o ambiente material, afiliação e integridade corporal.

A dependência económica deve-se a prestações sociais e rendimentos dos pais. A maioria dos acompanhados não detém contas bancárias/poupanças futuras que garantem a sua subsistência em caso de falha do suporte familiar. Contudo, apenas a nível de terapias, é que todos os casos relataram ter mais que duas. Sen (1993; 2008) afere que a justiça não pode ser aferida apenas pela posse formal de recursos ou direitos, mas pelas oportunidades reais de os converter em funcionamentos valorizados. Por isso, a justiça está parcialmente presente na vida dos acompanhados. Só na E5, por conta de um sistema informático que lê o que o acompanhado sente e deseja, é que se pode verificar uma justiça na totalidade. É um exemplo de como as pessoas com deficiência cognitivas, podem sim ser inseridas na participação social. Com recursos e oportunidades económicas, isto é uma ótima medida.

Quanto à Q3 – em que medida o regime contribui para reduzir ou, pelo contrário, reproduzir desigualdades vitais e existenciais, a legislação deveria de ser acompanhada por políticas públicas complementares para uma melhor efetividade dos seus efeitos jurídicos. A falta de sensibilização perante a sociedade e cuidados médicos revelou ser excessiva.

Num maior molde, destaca-se o âmbito da saúde, em que existe escassez de conhecimento sobre os direitos do maior acompanhado, no decorrer de uma consulta médica, internamento e entre outros. A empatia perante as inquietações dos pacientes, ao reagir a uma agulha, a tratamentos médicos, é também alvo de apreensão por parte dos acompanhantes. Importa referir que, as falhas são todas relatadas por ocorrência em hospitais públicos. As listas de espera a tratamentos de higiene oral com anestesia geral, em virtude das limitações das pessoas com deficiência cognitiva, revelam ser ineficientes perante a listas de espera prioritárias mais céleres. Nesta medida, confirma-se a perspetiva de Therborn, citada por Carmo (2021), segundo a qual as desigualdades vitais não decorrem de atributos individuais isolados, mas de condições sociais desigualmente distribuídas que afetam o bem-estar, a saúde e a segurança. Ou seja, por vezes, esses três fatores referidos anteriormente, não dependem da genética do acompanhado ou das escolhas dos acompanhantes, mas sim da posição que o mesmo ocupa na sociedade.

Por fim, no que toca à Q4 – saber se a vontade presumível do maior acompanhado é efetivamente considerada ou tende a ser substituída por critérios objetivos ou paternalistas, pode-se confirmar que a mesma é tida em conta. Os anos de convivência, a interpretação de posturas corporais e sinais, fá-los compreender, mediante as suas emoções, o que pretendem.

A primeira hipótese (H1) estabelecia que o RJMA afirma expressamente a distinção entre titularidade e exercício de direitos, preservando a capacidade jurídica das pessoas acompanhadas; porém, a operacionalização das medidas de acompanhamento tende, em determinados casos, a limitar de forma indireta o exercício autónomo desses direitos. Os resultados obtidos confirmam esta hipótese. O Juiz ao limitar o acompanhamento apenas ao necessário (art.145.º, n. º1 do CC), estabelece situações objetivas que possam ser acompanhadas (art. º147.º do CC), salvaguardando a sua capacidade de exercício a atos não determinados na sentença. Perante isso, a capacidade de gozo permanece preservada. Todavia, na prática, observa-se que a operacionalização das medidas de acompanhamento conduz frequentemente a uma redução significativa da autonomia decisória, mas justifica-se pelas limitações cognitivas e comunicacionais dos acompanhados.

Para além disso, são diversos os constrangimentos institucionais: os bloqueios de contas bancárias, dificuldades na gestão de prestações sociais e a demora processual. Isto conduz a uma restrição ao exercício efetivo dos direitos do acompanhado, ainda que tal limitação não decorra diretamente do regime jurídico, mas da forma como este é concretizado pelas instituições.

Assim, conclui-se que o RJMA preserva normativamente a capacidade jurídica, mas a sua implementação prática continua, em muitos casos, por limitar o exercício autónomo dos direitos.

A segunda hipótese (H2), segundo a qual o RJMA apresenta-se como um instrumento potencial de promoção das capacidades fundamentais da pessoa acompanhada; todavia, a sua aplicação prática revela

uma prevalência de uma lógica protetiva e assistencial, em detrimento de uma efetiva promoção da autonomia, participação e inclusão social, considera-se parcialmente confirmada, pois esta hipótese encontra afirmação apenas no autodomínio do acompanhante nas posses materiais do acompanhado (art.º145.º, n.º2, al.c) do CC), podendo ainda exigir autorização judicial para determinados atos patrimoniais, designadamente a disposição de bens imóveis (art.º145.º, n.º3 do CC). Quanto às afiliações, apenas se verifica na possibilidade do acompanhado escolher o acompanhante (art. º143.º, n. º1 do CC). Em situações exteriores ao domínio jurídico, como é o caso de eventuais abusos psicológicos, agressões físicas e discriminações dos acompanhantes perante os acompanhados, não são reguladas sanções jurídicas ou revisões casuais, de forma a detetá-las ou excluí-las.

Relativamente à terceira hipótese (H3): apesar da sua finalidade protetiva, o RJMA pode contribuir para a reprodução de desigualdades vitais e existenciais, sobretudo quando as medidas de acompanhamento são aplicadas de forma padronizada, desconsiderando o contexto social, relacional e individual da pessoa acompanhada. Esta hipótese encontra-se igualmente confirmada.

As entrevistas evidenciam que muitas das desigualdades vivenciadas pelos acompanhados não resultam diretamente da deficiência, mas da interação entre esta e as respostas institucionais existentes. Foram identificadas desigualdades no acesso aos cuidados de saúde, longos tempos de espera, dificuldades na realização de tratamentos especializados, ausência de adaptações hospitalares, exclusão de benefícios públicos e insuficiência das prestações sociais para assegurar uma vida digna. No plano existencial, os discursos revelam situações recorrentes de infantilização, falta de reconhecimento da pessoa com deficiência como sujeito de direitos, isolamento social, exclusão familiar e preconceito por parte de alguns profissionais e da comunidade.

Por fim, a quarta hipótese (H4) afirmava que, embora o RJMA valorize a vontade e preferências da pessoa acompanhada, incluindo a vontade presumível, a sua concretização prática tende, em diversos casos, a ser substituída por critérios paternalistas, limitando a centralidade da autodeterminação. Os resultados obtidos não permitem confirmar esta hipótese.

Nos casos de deficiência profunda, a substituição decisória surge como consequência inevitável das limitações cognitivas e comunicacionais, sendo frequentemente legitimada pelo superior interesse da pessoa acompanhada. Nestas situações, os acompanhantes procuram interpretar a vontade presumível através do conhecimento acumulado da pessoa e da convivência diária. Verificam-se igualmente situações em que a vontade da pessoa acompanhada é efetivamente valorizada. As entrevistas E9, E6 E10 e E11 demonstram práticas compatíveis com o modelo de apoio à decisão, nas quais os acompanhantes procuram explicar as consequências das escolhas, ouvir a opinião do acompanhado e respeitar as suas preferências sempre que possível. Também o caso da E5, evidencia que a utilização de tecnologias de apoio, como o sistema GRID 3, permite aumentar significativamente a participação da pessoa acompanhada na tomada de decisão, demonstrando que a limitação da autodeterminação nem sempre decorre da incapacidade da pessoa, mas da ausência de recursos técnicos, que permitem a participação da pessoa acompanhada.

Conclusão

Existem duas fases nas quais se pode dividir as principais conclusões deste estudo: ao nível teórico (legislação) – cumprimento dos direitos fundamentais do maior acompanhado; e a nível prático- atuação do acompanhante perante fatores externos à legislação e o impacto do acompanhado perante o pensamento e a atuação da sociedade.

A personalidade jurídica do maior acompanhado é presente, aquando do seu nascimento (art. º66.º do CC) e a sua deficiência não é fator eliminatório à sua titularidade de direitos, mas sim ao modo como a sua capacidade de exercício é exercida (a maior parte da doutrina tem essa conceção). Contudo, existem outros pensamentos: o não reconhecimento de uma pessoa com deficiência, em virtude das suas capacidades mentais, e essas teorias restringem a capacidade jurídica da pessoa com deficiência.

No que concerne à questão de partida que orienta este estudo: em que medida o Regime Jurídico do Maior Acompanhado (RJMA) concretiza o reconhecimento e o exercício da capacidade jurídica das pessoas com deficiência em Portugal, à luz das teorias da justiça? pode afirmar-se que, no plano normativo-teórico e na formalidade da lei, a resposta é tendencialmente positiva. Isso deve-se pelo facto da comparência da capacidade de gozo e de exercício, nem sempre ser cumulativa: a capacidade de exercício é dirigida aos seus acompanhantes; permanecendo nos casos de dependência total, apenas a capacidade de gozo. Também, a conceção rawlsiana (1997) do "bem como racionalidade" que assume indivíduos com planos de vida articulados a escolhas racionais, revela-se insuficiente para enquadrar a realidade da deficiência cognitiva profunda.

Porém, o enquadramento legal vigente assenta no princípio da proporcionalidade, consagrando a redação de medidas adaptadas à circunstância concreta de cada beneficiário e restringindo os seus direitos apenas na estrita medida em que tal se demonstre cabalmente justificável (artigos 145.º e 147.º do CC). Para além disso, os resultados desta investigação permitem concluir que o RJMA representa um avanço significativo no reconhecimento jurídico das pessoas com deficiência em Portugal, ao abandonar a lógica dos anteriores institutos de interdição e inabilitação, sobretudo na flexibilização da citação, na limitação da publicidade e a possibilidade do juiz se deslocar ao local onde a pessoa encontra-se (art. º 897.º, n. º2 e 898.º do CPC atual). De enorme importância, é a substituição do antigo interrogatório técnico-pericial por uma audição pessoal e direta, permitindo considerar com maior facilidade as suas preferências e as suas limitações cognitivas e funcionais. Com isso, o RJMA representa uma aproximação substancial ao modelo da CDPD, mas a sua conformidade depende da interpretação e aplicação concreta das medidas de acompanhamento. Só dessa forma, é que o art. º12.º da CDPD demonstra-se concretizado perante o ordenamento jurídico português. Nesta mesma norma, não é explicita a ambiguidade da "legal capacity" disposta na versão em inglês da CDPD. Menezes Cordeiro (2018) entende que abrange as duas capacidades. Este entendimento é o mais sensato, pois a CDPD defende os direitos das pessoas com deficiência e restringindo apenas a uma das duas, haveria muitas

limitações no seu plano jurídico, e os objetivos da CDPD deixaria de ser projetado no quotidiano dos acompanhados. Seria importante haver um esclarecimento a esta lacuna legal.

No plano prático, a resposta à questão de partida será desenvolvida nos parágrafos que se seguem, a partir da articulação entre os resultados empíricos obtidos e as dimensões teóricas que orientaram a presente investigação.

Importa notar que todos os entrevistados consideraram que o sistema ainda não promove justiça social para as pessoas com deficiência e respetivas famílias, apontando insuficiência de apoios, excesso de burocracia, dificuldades no acesso à informação e a falta de preparação de alguns serviços públicos.

Na E2 foi referido que o facto de o jovem não ter consciência das suas limitações e da realidade em que vive pode contribuir para que seja mais feliz. Isto porque, ao contrário de outros jovens que têm consciência da sua condição e das dificuldades que enfrentam, ele não se apercebe das limitações que tem. Este entendimento é importante na abordagem das capacidades de Sen (como citado em Santos et al., 2013, p.69), segundo a qual a avaliação do bem-estar não deve assentar exclusivamente na felicidade ou satisfação individual, mas também nas oportunidades reais de que a pessoa dispõe para fazer e ser aquilo que valoriza.

A investigação demonstra que a concretização prática deste reconhecimento jurídico é desigual. Nos casos de deficiência profunda, caracterizados por graves limitações cognitivas e comunicacionais, verificou-se uma substituição decisória muito expressiva, ainda que motivada pela proteção dos interesses da pessoa acompanhada. Nestas situações, os acompanhantes assumem praticamente todas as decisões relevantes da vida quotidiana, económica e patrimonial, procurando interpretar a vontade presumível da pessoa através do conhecimento adquirido ao longo da convivência familiar. Em contrapartida, nos casos em que subsistem capacidades de comunicação, compreensão e autodeterminação, observam-se práticas mais próximas do modelo de apoio à decisão, em que os acompanhantes procuram explicar as consequências das escolhas, ouvir a opinião da pessoa acompanhada e respeitar as suas preferências.

Sen (2010, p.284) entende que a justiça e a vantagem individual dependem das oportunidades reais e das possibilidades efetivas que uma pessoa dispõe para realizar aquilo que valoriza. No universo dos sujeitos estudados, a entrevistada (E5) destaca-se como o único caso em que o recurso ao sistema GRID 3 (com leitor ocular) - é utilizado como mediador direto da expressão da vontade da acompanhada. Sem o sistema GRID 3, a jovem estaria vedada a uma situação de extrema dependência e ao risco de algumas interpretações erróneas das suas vontades através da mera linguagem corporal. A introdução da tecnologia (disponibilizada gratuitamente após avaliação especializada) restabelece a sua funcionalidade comunicativa, conseguindo a acompanhante compreender sem margem para dúvidas aquilo que a filha está a sentir/desejar. Comprova-se, contudo, que a garantia destas oportunidades não depende unicamente da disponibilização do dispositivo informático; exige também a disponibilidade de tempo, a intervenção familiar contínua e o acompanhamento terapêutico especializado (cuja frequência mensal ainda se revela insuficiente).

À luz da abordagem das capacidades de Nussbaum (1997), conclui-se que o RJMA assegura sobretudo o reconhecimento formal da pessoa como sujeito de direitos, mas revela menor eficácia na criação das condições necessárias para transformar esses direitos em liberdades efetivamente exercidas. As capacidades relacionadas com o bem-estar afetivo e a proteção familiar apresentam níveis elevados de preservação, sustentadas pelo forte investimento dos acompanhantes nos cuidados quotidianos. Em contrapartida, capacidades fundamentais como a afiliação, a integridade corporal e, sobretudo, o controlo sobre o ambiente material revelam limitações significativas. Persistem dificuldades no acesso aos cuidados de saúde, insuficiência das prestações sociais, reduzido o controlo sobre os recursos económicos próprios, exclusão social e obstáculos institucionais que restringem as oportunidades reais de participação na vida em sociedade.

O pensamento de Rawls, 2000 (como citado em Elias, 2010) sobre a prioridade das liberdades fundamentais, torna-se importante, pois a possibilidade da liberdade individual ser temporariamente condicionada ou compensada em prol do acesso a proteções materiais e da salvaguarda do próprio bem-estar do indivíduo, é presente neste estudo: os acompanhados veem a sua capacidade de exercício e a sua liberdade de gestão material/jurídica restringidas, mas é essa mesma restrição que lhes garante a proteção jurídica necessária contra o abuso, a vulnerabilidade e o desamparo. Contudo, o grande desafio futuro para as políticas públicas consiste em assegurar que a proteção não se traduza numa anulação total da autodeterminação. Em virtude disso, os sistemas tecnológicos como o gridd 3 permitam converter a proteção jurídica em verdadeira capacitação individual.

Acrescenta-se a isso, situações de infantilização, reprovação social pela deficiência, discriminação, isolamento social, exclusão de contextos familiares e comunitários e dificuldades no reconhecimento da pessoa com deficiência como sujeito pleno de direitos, sendo reconhecidas como um objeto de tutela ou estigma. Estas desigualdades existenciais não decorrem diretamente do RJMA, mas limitam significativamente a efetividade dos direitos que o RJMA procura garantir, violando a paridade de participação defendida por Fraser (2008).

Assim, respondendo à questão de partida, formulada anteriormente, no plano prático, o RJMA não concretiza de forma consistente a capacidade jurídica à luz das teorias de justiça. Se bem que, a capacidade de gozo permaneça juridicamente reconhecida, a sua concretização social revela-se, em determinados contextos, fragilizada. No que respeita à capacidade de exercício, os resultados revelam uma realidade mais complexa. Embora o RJMA tenha como finalidade preservar a capacidade jurídica da pessoa acompanhada e limitar o acompanhamento ao necessário, as entrevistas demonstram que o exercício autónomo dos direitos é, em todos os casos, condicionado totalmente/parcialmente, em virtude da própria deficiência do acompanhado. A capacidade jurídica não se concretiza apenas através da existência de uma sentença judicial que reconheça direitos. A ausência ou insuficiência de mecanismos de comunicação acessível, o desconhecimento dos direitos por parte das instituições, o esgotamento físico e psicológico dos acompanhantes, a burocratização dos procedimentos, os bloqueios de contas bancárias, que penalizaram desproporcionalmente as famílias de menores rendimentos e determinadas

práticas institucionais acabam por criar obstáculos ao exercício efetivo dos direitos, sendo por isso comparecidas as desigualdades vitais.

Os resultados obtidos permitem formular um conjunto de recomendações orientadas não apenas para o aperfeiçoamento normativo do RJMA, mas também para o aprofundamento científico da análise da capacidade jurídica e da participação das pessoas com deficiência. A investigação demonstra que a consagração formal da capacidade jurídica constitui uma condição essencial, mas não suficiente, para assegurar uma efetiva autodeterminação, sendo necessário continuar a analisar os mecanismos através dos quais o acompanhamento é concretizado na prática.

Do ponto de vista científico, uma primeira recomendação prende-se com a necessidade de aprofundar a investigação empírica sobre a aplicação do RJMA. Embora o regime represente uma alteração paradigmática significativa, continuam a existir poucos estudos qualitativos centrados na experiência das próprias pessoas acompanhadas, dos acompanhantes, dos tribunais e das instituições envolvidas. Esta orientação é particularmente relevante à luz do artigo 12.º da CDPD, uma vez que a avaliação da efetividade da capacidade jurídica exige compreender não apenas quem decide, mas também como a pessoa é envolvida e reconhecida no processo decisório.

De seguida, recomenda-se o desenvolvimento de estudos longitudinais que permitam acompanhar a evolução das medidas de acompanhamento ao longo do tempo, pois cinco anos- data prevista na legislação, é um período ainda longo, e as mutações pode ser havidas. Embora a revisão periódica constitua uma garantia importante contra restrições indefinidas de direitos, os resultados revelam que a aplicação uniforme deste mecanismo pode revelar-se desadequada em situações de deficiência permanente ou condições clínicas irreversíveis. Assim, poderia ser equacionada uma diferenciação entre situações em que existe possibilidade de alteração das capacidades e situações em que a revisão periódica assume sobretudo uma função burocrática. Outra dimensão que merece reflexão prende-se com a continuidade do acompanhamento em situações de ausência ou incapacidade do acompanhante principal. Os dados mostram que as famílias vivem numa preocupação relativamente ao futuro da pessoa acompanhada após a morte ou impossibilidade do acompanhante. Embora esta questão ultrapasse o âmbito estritamente jurídico do RJMA, revela uma lacuna na articulação entre o acompanhamento jurídico, respostas sociais e planeamento de futuro. Seria recomendável desenvolver mecanismos jurídicos e institucionais que permitissem uma transição mais previsível e menos dependente da iniciativa individual das famílias.

Não obstante os contributos do presente trabalho para a reflexão teórica e empírica sobre o RJMA, cumpre reconhecer as limitações metodológicas que delimitaram a investigação. Em primeiro lugar, a definição da população-alvo e a delimitação da amostra focaram-se essencialmente na perspetiva dos acompanhantes e na IPSS mencionada. Esta opção metodológica acabou por induzir uma invisibilização local das próprias pessoas com deficiência, e cujas experiências e perceções sobre o processo de acompanhamento foram, em larga medida, apreendidas através do filtro e do relato dos seus acompanhantes familiares.

Fontes

Legislação

- Lei n.º 41/2013, de 26 de junho, que aprovou o Código de Processo Civil, na redação vigente antes da entrada em vigor da Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto. Este regime processual contemplava os processos especiais de interdição e de inabilitação, designadamente nos artigos 891.º e seguintes do Código de Processo Civil.

- Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto, que criou o Regime Jurídico do Maior Acompanhado, eliminando os institutos da interdição e da inabilitação e introduzindo as respetivas alterações no Código de Processo Civil, aprovado pela Lei n.º 41/2013, na redação atualizada pela Lei n.º 56/2025, de 24 de julho.

- Ministério da Justiça. (1966). *Decreto-Lei n.º 47 344, de 25 de novembro: Aprova o Código Civil e regula a sua aplicação*. *Diário do Governo*, 1.ª série, n.º 274. https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/47344-1966-477358.

Nações Unidas. (2006). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Organização das Nações Unidas.

Referências Jurisprudenciais

- Tribunal Constitucional. (2022, 14 de julho). *Acórdão n.º 507/2022* (Processo n.º 1063-A/2020). Disponível em https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/20220507.html

- Tribunal da Relação de Guimarães. (2022, 17 de novembro). *Acórdão do Tribunal da Relação de Guimarães* (Processo n.º 129/21.1T8VPC.G1). *DGSI.* Disponível em https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/acordao/129-2022-209655375

- Tribunal da Relação de Lisboa. (2021, 7 de outubro). *Acórdão do Tribunal da Relação de Lisboa* (Processo n.º 1562/19.4T8CSC.L1-6). DGSI. Disponível em https://www.dgsi.pt/jtrl.nsf/33182fc732316039802565fa00497eec/d43547df9953ff928025877a003e02f4?OpenDocument

- Tribunal da Relação do Porto. (2005, 3 de novembro). *Acórdão do Tribunal da Relação do Porto* (Processo n.º 0535475). DGSI. Disponível em https://www.dgsi.pt/jtrp.nsf/56a6e7121657f91e80257cda00381fdf/67d096fab14ced4c802570b20053968e?OpenDocument&Highlight=0,0535475

Referências Bibliográficas

Albarello, L., Digneffe, F., Hiernaux, J.-P., Maroy, C., Ruquoy, D., & de Saint-Georges, P. (1997). Práticas e métodos de investigação em ciências sociais. Lisboa: Gradiva.

Alves, R. G. (1995). Alguns aspectos do instituto da interdição. *Direito e justiça*, *9*(2), 131-168.

Arstein-Kerslake, A. (2016). *An empowering dependency: Exploring support for the exercise of legal capacity*. Scandinavian Journal of Disability Research, 18(1), 77–92. https://doi.org/10.1080/15017419.2014.941926

Barbosa, M. M. (2018). Maiores acompanhados: da incapacidade à capacidade. *Revista de Direito Civil*, *3*(3).

Broderick, A., &Ferri, D. (2019). International and European disability law and policy. Cambridge University Press.

Campenhoudt, L. V., & Quivy, R. (2005). Manual de Investigação em Ciências Sociais (4ª ed.). Gradiva.

Campos, D. L. D., & Barbas, S. (2002). O início da pessoa humana e da pessoa jurídica. *Revista Doutrinária*.

Carmo, R. M. (2021). Social inequalities: theories, concepts and problematics. *SN Social Sciences, 1*(5), Article 116.

Conde, E., Trancas, B., & Vieira, F. (2016). Revisitar processos, redefinir direitos: Processos de levantamento de interdição-inabilitação (2010–2015). *Psilogos, 14*(2), 8–22.

Cordeiro, A. M. (2018). *Da situação jurídica do maior acompanhado: Estudo de política legislativa relativo a um novo regime das denominadas incapacidades dos maiores*. Lisboa.

Degener, T. (2016). Disability in a human rights context. *Laws, 5 (3),Article 35.* Publicado em 25 de agosto de 2016. https://doi.org/10.3390/laws5030035

Elias, M. L. G. G. R. (2010). A liberdade como não dominação de Philip Pettit e o liberalismo igualitário de John Rawls. *Tempo da Ciência, 17*(33), 141–160.

Faustino, S., & Silva, L. (2024). *Método qualitativo: origem, conceitos e relevância nas Ciências Humanas*. **SciELO Preprints**.

Fernandes, A. E. D. C. (2021). O início da personalidade jurídica. *Revista Jurídica Luso-Brasileira, Lisboa*, *7*(3), 181-200.

Fernandes, L. A. C. (2012). *Teoria geral do direito civil: Introdução, pressupostos da relação jurídica* (6.ª ed.). Universidade Católica Editora.

Fraser, N. (2008). *Scales of justice: Reimagining political space in a globalizing world*. Polity Press.

Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (86), 73-93.

Gomes, J. C., Neto, L., & Vítor, P. T. (Coords.). (2020). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: Comentário*. Imprensa Nacional-Casa da Moeda.

Gonçalves, D. C. (2015). Personalidade vs. Capacidade jurídica: Um regresso ao monismo conceptual. *Revista da Ordem dos Advogados*, *75*(1), 121-150.

González, J. A. (2015). *Código Civil anotado* (Vol. 6: Direito das sucessões, artigos 2024.º a 2334.º). Quid Juris.

Hollomotz, A. (2013). Disability, oppression and violence: Towards a sociological explanation. Sociology, 47(3), 477-493.

Karen M. Staller (2021). *Big enough? Sampling in qualitative inquiry*. *Qualitative Social Work, 20*(4), 897–904. https://doi.org/10.1177/14733250211024516

Kittay, E. F. (2005). Às margens da personalidade moral. *Ética*, *116* (1), 100-131.

Kurki, V. (2019). A Theory of Legal Personhood. Oxford University Press. https://ssrn.com/abstract=3446600

Maigari, M. A. (2021). Problema micro-macro em sociologia: em direção a uma solução. *Global Journal of Sociology: Current Issues* , *11* (2), 98–104. https://doi.org/10.18844/gjs.v11i2.5681

Marques, S., & Vieira, F. (2018). Proteção da autonomia na incapacidade-novas exigências ao regime jurídico português. *Revista Julgar*, 62-72.

McSherry, B. M. (2012). Capacidade jurídica sob a convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. *Journal of Law and Medicine, 20*, 22–27.

Menezes, J. B. D., Pimentel, A. B. L., & Lins, A. P. D. C. (2021). A capacidade jurídica da pessoa com deficiência após a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: análise das soluções propostas no Brasil, em Portugal e no Peru. *Revista Direito e Práxis*, *12*, 296-322.

Mesquita, L. (2024). O estatuto do maior acompanhado no sistema português: Algumas questões processuais. *Revista Eletrônica de Direito Processual, 25*(1) https://doi.org/10.12957/redp.2024.81908

Método qualitativo: *Origem, conceitos e relevância nas Ciências Humanas*. (2024). *SciELO Preprints*. https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.9093

Nussbaum, M. C. (1997). Capabilities and human rights. *Fordham L. Rev.*, *66*, 273-300.

Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (ODDH) & Centro Interdisciplinar de Estudos de Género (CIEG). (2024). *Research Brief : EQUAL: Igualdade perante a lei e o direito à autodeterminação das pessoas com deficiência intelectual e psicossocial* [Relatório de investigação]. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa. https://equal.iscsp.ulisboa.pt/media/attachments/2024/03/01/oddh-research_brief_final.pdf

Organização das Nações Unidas. (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights

Paiva, A., Paes, E., Francisco, M., & Cabral, P. (2011). Os métodos interpretativos e a entrevista online na investigação qualitativa. *SEM@ RESEARCH*, 1-13.

Pinto, C. A. da M. (2005). *Teoria geral do direito civil* (4.ª ed.). Coimbra Editora.

Rawls, J. (1997). *O liberalismo político*. Editorial Presença.

Salvado, A. (2008). Proteção Social na Deficiência Em Portugal (1962 – 2007): Evolução do Quadro Normativo, Significados E Percursos – Tese de Mestrado, ISEG, Lisboa

Sandel, M. J. (2015). A justiça e o bem comum. In M. J. Sandel, *O que é fazer a coisa certa* (H. Matias & M. A. Máximo, Trads., pp. 262-285). Civilização Brasileira.

Santos, C. A. P. dos, Casagrande, D. L., Hoeckel, P. H. de O., & Marin, S. R. (2013). Bem-estar e pobreza: A abordagem de Sen em comparação à utilitarista e a dos bens primários. *Revista Economia & Tecnologia, 9*(4), 61–76.

Sen, A. (1993a). Capability and Well-Being. In M. Nussbaum & A. Sen (Eds.), *The quality of life*. Oxford: Clarendon Press.

Sen, A (1993b). O desenvolvimento como expansão de capacidades. *Lua Nova: revista de cultura e política*, 313-334.

Sen, A. (2010). *L'idée de justice* (E. Laurent & P. Chemla, Trad.). Flammarion.

Silverman, D. (2014). *Interpreting qualitative data* (5th ed.). SAGE Publications.

Staller, KM (2021). Grande o suficiente? Amostragem na investigação qualitativa. *Qualitative Social Work* , *20* (4), 897-904.

Toomey, J. (2021, setembro 8). *Cuidados avançados e envelhecimento: A capacidade de tomada de decisões envolve mais do que apenas função cognitiva*. Bill of Health – Harvard Law School. https://blogs.harvard.edu/billofhealth/2021/09/08/advanced-care-and-aging-decision-making-capacity/

United Nations, Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2014). *General comment No. 1 (Article 12: Equal recognition before the law)* (CRPD/C/GC/1). Office of the High Commissioner for Human Rights. https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-1-article-12-equal-recognition-1

Veiga, C. (2006). *As Regras e as Práticas: factores organizacionais e transformações na política de reabilitação profissional das pessoas com deficiência*. SNRIPD

Wilkinson, R., & Pickett, K. (2009). Physical health and life expectancy. In *The spirit level: Why equality is better for everyone* (pp. 73–87). Allen Lane.

Zeifert, A. P. B., & Berton, D. C. (2021). As desigualdades histórico-estruturais nas sociedades latino americanas e as políticas sociais de promoção da igualdade. *Quaestio Iuris, 14*(2), 857-881.

Anexos

Anexo A- Matriz analítica para a avaliação do RJMA à luz das teorias de justiça

Anexo B- Consentimento Informado para Participação em Entrevista de Investigação Científica

Anexo C- Guião de entrevista a acompanhantes de maiores acompanhados

Anexo D- Perfil sociodemográfico dos participantes

Anexo E- Distribuição dos acompanhados segundo o nível de autonomia- indicadores económicos e de saúde

Anexo F- Distribuição dos acompanhados segundo o nível de autonomia, experiências de exclusão e perceções sobre o regime do Maior Acompanhado

Anexo A- Matriz analítica para a avaliação do RJMA à luz das teorias de justiça

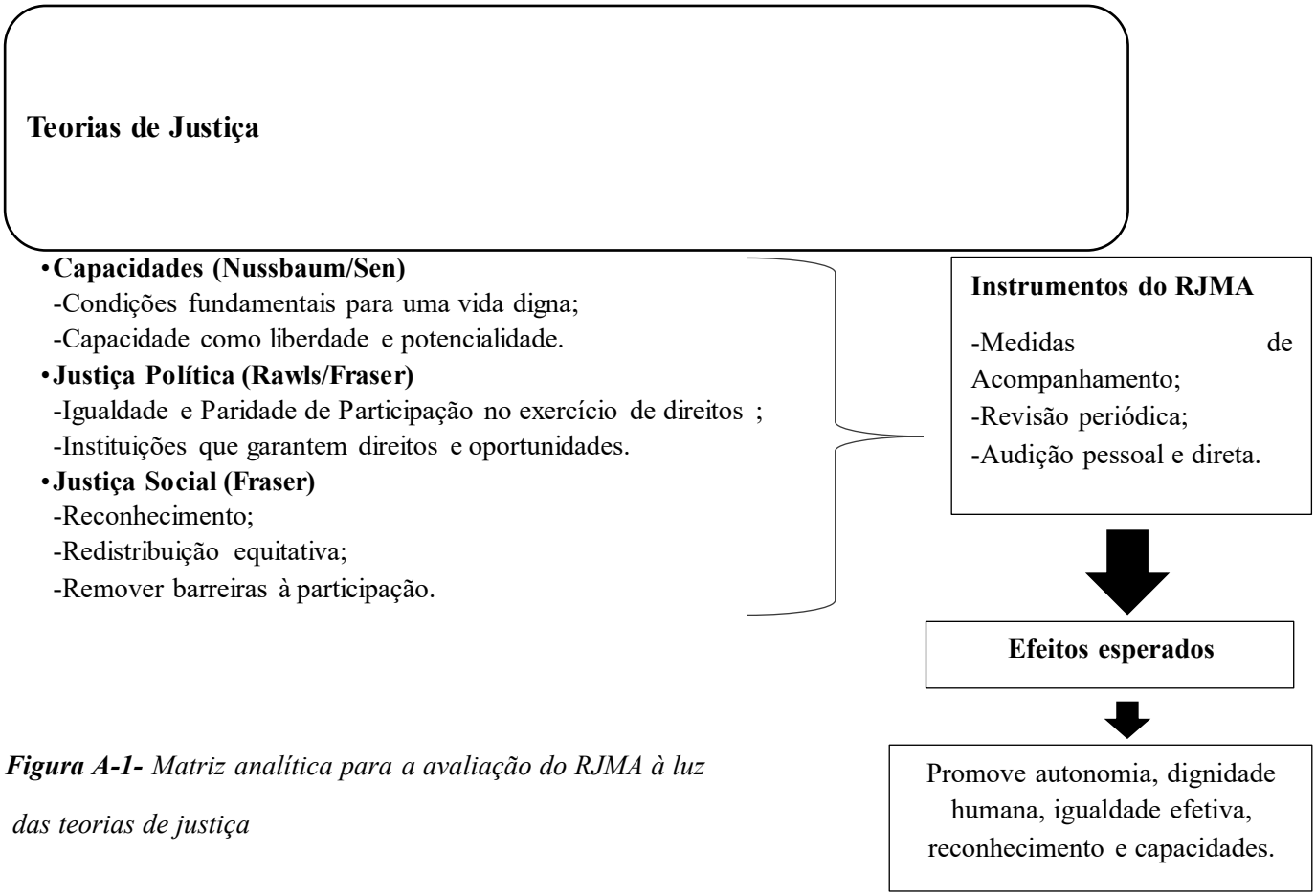


Figura A-1- *Matriz analítica para a avaliação do RJMA à luz das teorias de justiça*

Anexo B- Consentimento informado para participação em entrevista de investigação científica

A presente investigação insere-se no âmbito da elaboração de uma dissertação de mestrado subordinada ao tema **"Capacidade Jurídica do Maior Acompanhado: Uma Análise à Luz das Teorias da Justiça"**, tendo como objetivo compreender de que forma o Regime Jurídico do Maior Acompanhado (RJMA) concretiza-se na prática e de que modo este respeita os princípios da autonomia, dignidade, igualdade e justiça na proteção da pessoa acompanhada.

A entrevista destina-se à recolha de informação junto de acompanhantes/tutores, procurando compreender experiências, perceções e dificuldades sentidas na aplicação do regime.

A sua participação consistirá numa entrevista semiestruturada, com duração aproximada de 20 a 45 minutos, podendo ser realizada presencialmente ou por meio digital.

1) **Confidencialidade e proteção de dados**

Toda a informação prestada será tratada com carácter estritamente confidencial e utilizada exclusivamente para fins académicos e científicos.

Os dados recolhidos serão anonimizados, não sendo divulgada qualquer informação que permita a identificação direta ou indireta dos participantes, salvo autorização expressa em contrário.

A gravação da entrevista destina-se apenas a facilitar a transcrição e análise dos dados, sendo posteriormente eliminada após a conclusão do trabalho.

2) Participação voluntária

A participação neste estudo é inteiramente voluntária.

O participante poderá recusar responder a qualquer questão ou desistir da entrevista a qualquer momento, sem necessidade de justificação e sem qualquer consequência.

---

3) Declaração de consentimento

Eu, _____, declaro que:

- fui devidamente informado(a) sobre os objetivos e natureza da investigação;
- compreendi o propósito da entrevista e a forma como os dados serão utilizados;
- tive oportunidade de colocar questões e obter os esclarecimentos necessários;
- autorizo, de forma livre e esclarecida, a minha participação nesta entrevista;

- autorizo / não autorizo (riscar o que não interessa) a gravação áudio da entrevista.

Assim, presto o meu consentimento livre, informado e esclarecido para participar neste estudo.

Local: _____

Data: ____ / ____ / _____

Assinatura do(a) Participante

Anexo C- Guião de entrevista a acompanhantes de maiores acompanhados

Bloco A – Percurso e enquadramento

1. Qual é a sua relação com a pessoa acompanhada?

2. Qual é a idade da pessoa acompanhada?

3. Há quanto tempo acompanha a pessoa no âmbito do RJMA?

4. Pode descrever o seu envolvimento no processo de acompanhamento?

5. Considera que existe um equilíbrio justo entre proteção e liberdade do maior acompanhado?

6. Na sua perspetiva, existem aspetos da lei atual que deveriam ser alterados?

7. Considera que o sistema atual promove justiça social para estas pessoas?

Bloco B1- Exercício da capacidade jurídica

1. Como são consideradas as vontades e preferências da pessoa acompanhada?

2. Pode dar exemplos de decisões que a pessoa acompanhada toma autonomamente?

3. Na sua perspetiva, a pessoa compreende as consequências das decisões que toma?

Bloco B2- Gozo da capacidade jurídica

1. Na sua perspetiva, a pessoa acompanhada compreende os seus direitos e deveres?

2. Existem decisões em que deixa de ser consultada? Quais?

3. A pessoa acompanhada manifesta vontade própria de forma clara?

3.1. Essa vontade é normalmente respeitada?

4. Como gere conflitos de decisão?

Bloco B3- Capacidades centrais (Nussbaum)

1. A pessoa acompanhada mantém contacto regular com amigos ou pessoas significativas?

2. Existem rotinas impostas ou negociadas, entre si e a pessoa acompanhada, no dia a dia?

3. A pessoa acompanhada tem liberdade para fazer compras sem autorização prévia?

4. A pessoa acompanhada pode realizar pequenas despesas por iniciativa própria?

5. Existem limitações no acesso da pessoa acompanhada ao seu próprio dinheiro?

5.1. Considera que essas limitações são proporcionais às suas necessidades?

Se o maior acompanhado tiver conta bancária:

6. Existem mecanismos de controlo sobre os gastos realizados através da conta bancária da pessoa acompanhada? Como funcionam?

6.1. Já houve situações em que quis gastar o dinheiro do seu acompanhado e não lhe foi permitido?

7. O seu acompanhante consegue expressar a sua vontade relativamente a tratamentos médicos?

7.1. Se sim, é considerada nas decisões relacionadas com consultas, medicação ou internamentos?

Bloco C- Intervenientes no processo

Tribunal:

1. Como avalia a intervenção do tribunal?

2. Existe revisão periódica das medidas aplicadas?

3. O direito de a pessoa acompanhada ser ouvida é respeitado?

Acompanhante e acompanhado:

1. Como caracteriza a relação entre ambos?

2. Enquanto acompanhante, existem dificuldades jurídicas ou emocionais no exercício dessa função?

Bloco D- Condições de vida e desigualdades

1. A pessoa acompanhada tem acesso adequado a cuidados de saúde?

2. A pessoa acompanhada tem acesso a atividades culturais, educativas ou recreativas que estimulem o seu desenvolvimento pessoal?

3. Existem situações em que é desvalorizada ou infantilizada por causa da sua condição?

4. Sente que a pessoa é excluída socialmente ou institucionalmente?

5. Existe estigmatização por parte da família e do tribunal?

6. Considera que o RJMA melhorou a vida prática do mesmo ou esta lei é indiferente?

Anexo D – Perfil sociodemográfico dos participantes

Quadro D-1- *Perfil sociodemográfico dos acompanhantes*

	Acompanhado			Acompanhante				
Entrevista	**Tipologia do nível de autonomia**	**Idade**	**Sexo**	**Familiar**	**Idade**	**Escolaridade**	**Profissão**	**Duração do acomp.**
E1	Dependência total	21	F	Pai	47	12.º ano	----------	2 meses
E2	Dependência total	20	M	Mãe	49	Licenciada	Cuidadora informal	2 anos
E3	Dependência total	20	M	Mãe	60	12.º ano	Desenhadora	1 ano e meio
E4	Dependência total	20	M	Mãe	58	9.º ano	Desempregada	7 meses
E5	Sistema GRID 3- dependência parcial		F	Mãe	51	Licenciada	Serviço administrativo	6 a 7 meses
E6	Autodeterminação parcial e modelo próximo do apoio à decisão	20	F	Mãe	60	12.º ano	Cuidadora informal	2 anos
E7	Dependência total	18	F	Mãe	49	12.º ano	Serviço administrativo	6 meses
E8	Dependência total	22	F	Mãe	58	12.º ano	Cuidadora informal	3 anos
E9	Autonomia funcional parcial, mas com supervisão em	24	M	Mãe	58	Licenciada	Professora do ensino secundário	3 anos

	decisões complexas							
E10	Autodeterminação parcial e modelo próximo do apoio à decisão	19	M	Mãe	48	Licenciada	Assistente de serviço social	1 ano
E11	Autonomia funcional parcial, mas com supervisão em decisões complexas	52	M	Irmã	51	9.º ano	Desempregada	7 anos

F- Feminino

M- Masculino

Anexo E- Distribuição dos acompanhados segundo o nível de autonomia- indicadores económicos e de saúde

Quadro E-1- *Níveis de autonomia dos acompanhados e principais indicadores de autonomia económica e acesso à saúde*

	Acompanhados com conta bancária própria	**Controlo efetivo das contas/despesas pelos acompanhantes**	**Crítica à insuficiência/ dificuldades nos apoios económicos**	**Suspensão de PSI e contas bancárias durante o processo do maior acomp. – impacto na vida dos acompanhantes**	**Relatos de problemas no acesso/cuidados de saúde**
Dependência total N=6	3	1	5	2	1
E5					
Autodeterminação parcial e modelo próximo do apoio à decisão N=2	1		2	1	2
Autonomia funcional parcial com supervisão em decisões complexas N=2	1				1
Total	**5/11**	**1/5 contas bancárias**	**7/11**	**3/11**	**4/11**

Anexo F- Distribuição dos acompanhados segundo o nível de autonomia, experiências de exclusão e perceções sobre o regime do Maior Acompanhado

Quadro F-1- *Distribuição dos casos identificados nas entrevistas segundo as dimensões analisadas e o nível de autonomia dos acompanhados*

	Isolamento, exclusão, infantilização e paternalismo	**Sobrecarga física e mental dos acompanhantes**	**Preocupações com continuidade do acompanh. após morte/incap. dos pais**	**Audição presencial adequada**	**Perceção dos acompanhantes sobre a presença da justiça social no RJMA**
Dependência total N=6	3	3	2	6	6
E5				1	1
Autodeterminação parcial e modelo próximo do apoio à decisão N=2	2		1	2	2
Autonomia funcional parcial com supervisão em decisões complexas N=2	2		1	1	2
Total	**7/11**	**3/11**	**4/11**	**10/11**	**11/11**