

LUCIANA BATISTA MUNHOZ

O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA PROGRESSIVA E A CRIANÇA COMO PACIENTE

BRASÍLIA, 2014

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

LUCIANA BATISTA MUNHOZ

O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA PROGRESSIVA E A CRIANÇA COMO PACIENTE

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Orientadora: Profa. Dra. Aline Albuquerque Sant'Anna de Oliveira.

BRASÍLIA

2014

LUCIANA BATISTA MUNHOZ

O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA PROGRESSIVA E A CRIANÇA COMO PACIENTE

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Aprovada em 26 de fevereiro de 2014.

Profa. Dra. Aline Albuquerque San'Anna de Oliveira (Presidente)
Advocacia Geral da União

Prof. Dr. Leocir Pessini
União Social Camiliana Centro Universitário São Camilo

Prof. Dr. Natan Monsores de Sá
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Wanderson Flor do Nascimento
Universidade de Brasília

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Professora Aline Albuquerque, minha orientadora, pelo carinho, pela paciência e, especialmente, pela dedicação que ela investiu em me ajudar a montar esse trabalho, a construí-lo e a efetivá-lo, sempre ouvindo teorias e me proporcionando a possibilidade de abraçar novos conceitos.

Agradeço ao meu pai pelos longos debates e avaliações sobre o tema, pelo aconselhamento nas horas em que precisava, pela paciência na formatação desse trabalho, por ter sempre acreditado em mim e pelo amor incondicional.

Agradeço à minha mãe pelas palavras de incentivo e pelo amor incondicional.

Agradeço ao meu irmão Daniel Munhoz por sempre estar disposto a debater os aspectos médico-clínico desse trabalho.

Agradeço aos meus irmãos Felipe e Tatiana Munhoz pelo companheirismo e disponibilidade.

A canção de Maïa

Eu tenho o direito de falar e de ser ouvido.
Eu não quero sobreviver, você me entende?
Eu tenho o direito de saber, o direito de querer.
Eu não quero sobreviver, você me entende?

Refrão

Eu sou pequeno, como tudo o que cresce.
Eu sou frágil, como tudo que vive,
Levado por uma vontade extrema de viver.

(bis)

Eu tenho o direito de rir, o direito de cantar.
Eu não quero sobreviver, você me entende?
Eu tenho o direito de escolher, o direito de amar.
Eu não quero sobreviver, você me entende?

Refrão

Eu sou pequeno, como tudo o que cresce.
Eu sou frágil, como tudo que vive,
Levado por uma extrema vontade de viver.

(bis)

(Zarina S. Khan)

RESUMO

Essa dissertação teve como objetivo analisar a aplicação do princípio da autonomia progressiva e do direito humano à participação da criança e do adolescente no contexto médico-clínico, por meio de pesquisa bibliográfica e documental. Primeiro, é analisado o princípio do respeito à autonomia no âmbito bioético, assim como o princípio da autonomia da vontade no contexto do Direito Civil brasileiro, os quais apresentam distinções em relação aos seus fundamentos e, em seguida, entendeu-se como ocorre a interconexão entre o Direito e a Bioética de modo a respaldar as ações autônomas do paciente na medicina clínica. Posteriormente, a análise recaiu sobre o desenvolvimento biológico e psicossociológico da criança, bem como sua capacidade cognitiva e moral, constatando-se que o menor de idade se aperfeiçoa progressivamente. Em seguida, o percurso histórico da transformação do *status* da criança de objeto de direitos para sujeito de direitos é contemplado, uma vez que é elemento necessário para que a criança e o adolescente exercitem seus direitos fundamentais, dentre eles a dignidade humana e os direitos de personalidade. Finalmente, estabeleceu-se o que é a terminalidade de vida e o que significa o fim de vida da criança, bem como o que é o princípio da autonomia progressiva, a qual permite a participação da criança no processo de tomada de decisão no contexto médico-clínico e possibilita que o adolescente tome decisões nesse contexto.

Palavras Chave: Autonomia, Capacidade, Criança, Direito, Bioética.

ABSTRACT

This thesis main aim was to analyze the application of the principle of progressive autonomy and human rights to the participation of children and adolescents in the health care context through the study of bibliography and documents. First, the principle of respect for autonomy was researched in the bioethical framework, as well as the principle of freedom of choice was analyzed in the Brazilian Civil Law context. Both principles present distinct fundamentals. Moreover, the interconnection between Law and Bioethics was examined in order to endorse the independent actions of the patient about their health care. Subsequently, the analysis fell on the biological and psychosocial development of the child as well as their cognitive and moral capacity, noting that the minor gradually evolves. Furthermore, the history of the change of the status of the Child from objet to subject of rights was outlined, since it is a necessary element for children and adolescents to exercise their fundamental rights, which include human dignity and personality rights. Finally, it was established what does it mean to be terminally ill and what does it mean when a child is in the end of life in addition to what is the principle of progressive autonomy. This principle allows children to take part in the decision-making process about their health care and enable adolescents to make decision about their health care.

Key Words: Autonomy, Capacity, Child, Law, Bioethics.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	9
1. AS PERSPECTIVAS BIOÉTIICAS E JURÍDICAS DO PRINCÍPIO DA AUTONOMIA.....	12
1.1 A AUTONOMIA SEGUNDO O PRINCIPALISMO BIOÉTICO.....	14
1.2 A AUTONOMIA SEGUNDO O DIREITO CIVIL BRASILEIRO.....	34
2. A CRIANÇA COMO AGENTE MORAL.....	52
2.1 A CRIANÇA SEGUNDO A MEDICINA.....	53
2.2 A CRIANÇA SEGUNDO A PSICOLOGIA.....	66
3. A CRIANÇA COMO SUJEITO DE DIREITOS.....	85
3.1 A PERSPECTIVA HISTÓRICA INTERNACIONAL.....	87
3.2. A PERSPECTIVA HISTÓRICA NACIONAL.....	99
4. A CRIANÇA EM FIM DE VIDA E O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA PROGRESSIVA.....	111
4.1. A TERMINALIDADE DA VIDA E A CRIANÇA EM FIM DE VIDA.....	112
4.2. O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA PROGRESSIVA.....	129
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	147
REFERÊNCIAS.....	150

INTRODUÇÃO

As transformações sociais e culturais da sociedade brasileira permitiram a mudança do *status* social da criança e do adolescente e como consequência é possível compreender que eles podem fazer parte do processo de tomada de decisões nos aspectos que dizem respeito à sua vida. É a partir da ética biomédica, baseada no respeito à autonomia, que se encontra o objetivo central da Dissertação: analisar a aplicação do princípio da autonomia progressiva e do direito humano à participação da criança e do adolescente em contextos de tratamento médico. Convém saber que a autonomia progressiva é um novo campo de sentido que pertence ao contexto médico-clínico, sendo necessário o estudo de questões jurídicas, psicológicas e, especialmente, de ética médica¹.

O primeiro capítulo introduz a autonomia como um princípio que encontra legitimidade tanto no âmbito da Bioética como no do Direito Civil. Todavia, vale ponderar que a autonomia encontra bases distintas nesses dois campos: no não jurídico, ou da Bioética, o princípio do respeito à autonomia se baseia no Princípio da Dignidade Humana, já que violar a autonomia de uma pessoa é tratá-la meramente como um meio, retirando-lhe sua dignidade. No jurídico, ou do Direito, a autonomia da vontade encontra bases nos direitos de personalidade, especialmente, na liberdade de agir na vida civil. O princípio da autonomia foi analisado por meio de pesquisa bibliográfica e documental de maneira a realizar uma revisão teórica sobre o que já foi escrito sobre a autonomia tanto na parte da Bioética Principlalista como na parte do Direito Civil. Nessa primeira seção, é apresentado inicialmente a perspectiva filosófica do respeito à autonomia, para depois revelar qual é o seu conceito semântico e, finalmente, é possível alicerçar o princípio da autonomia sobre as bases do principlalismo bioético e do direito civil como a capacidade do indivíduo de fazer escolhas livres no contexto médico-clínico, sendo necessário, portanto, que o indivíduo tenha capacidade cognitiva de fazer escolhas, bem como compreenda a

¹ O processo de tomada de decisões no contexto médico clínico inclui vários outros elementos além das questões jurídicas, psicológicas e de ética médica, como, por exemplo, o contexto sócio-econômico em que as crianças e os adolescente se encontram. A escolha de questões específicas tem o intuito estudá-las profundamente, ao invés apresentar uma Dissertação que delinea superficialmente inúmeros temas, sem proporcionar fundamentos sólidos.

informação que o médico lhe presta e faça a decisão livre de coerções e manipulações.

O processo de tomada de decisões exige o desenvolvimento cognitivo e moral, assim, o segundo capítulo procurou, por meio de pesquisa documental e bibliográfica, determinar quando a criança pode ser considerada como um agente moral. A primeira parte do capítulo, descreve o crescimento físico e o desenvolvimento biológico e psicossociológicos a partir do estudo da Pediatria médica clínica. Isso porque o desenvolvimento cognitivo e moral necessita de estruturas físicas para existir, ou seja, há uma interdependência entre as estruturas física e psicológicas, sendo necessário o desenvolvimento do córtex cerebral para haver processamento neural, o qual será mais sofisticado se houver estimulações ambientais e orgânicas, se diferenciando por faixa etárias. A segunda parte do capítulo, dedica-se a compreender como se dá o desenvolvimento cognitivo e moral, tendo por base dois psicólogos: Jean Piaget e Lawrence Kohlberg. A escolha desse dois estudiosos foi proposital, já que eles são considerados importantes expositores da Psicologia do Desenvolvimento e esquematizam o processamento do intelecto e da moral a partir de estudos científicos, analisados e validados cientificamente.

A escolha da teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget se deu pelo fato de ele descrever que a criança constrói ativamente o conhecimento para si mesma, reorganizando os processos cognitivos de maneira contínua e ativa. Assim, o pensamento piagetiano entende que a cognição muda não somente de quantidade, mas de qualidade. Kohlberg, por sua vez, constrói sua teoria sobre o desenvolvimento moral, mostrando a diferença da moralidade das convenções sociais. Embora o pensamento moral considera as interações interpessoais, a justiça e o bem-estar-humano, as convenções sociais são padrões acordados próprios de um grupo social. As explicações genéricas de Piaget e os estudos de moralidade de Kohlberg livre de convenções sociais específicas podem ser lidos conjuntamente, já que se complementam, podem ser reproduzidos com facilidade em consultórios clínicos pediátricos, sem a necessidade de equipamentos especiais, e proporcionam esclarecimentos simples a respeito da compreensão da criança e do adolescente sobre a doença e a hospitalização. Compreender o desenvolvimento cognitivo e

moral da criança é essencial para avaliar se ela tem capacidade de raciocínio e compreende as informações, elementos necessários para a participação da criança e do adolescente no contexto médico-clínico.

O terceiro capítulo se vale de uma revisão histórica, a partir de pesquisa bibliográfica e documental, da passagem da criança como objeto de direitos para sujeito de direitos, tanto na perspectiva internacional como na nacional. O objetivo principal desse capítulo é compreender que o *status* social da criança mudou muito recentemente de forma radical. Outro elemento essencial do capítulo é a diferença da conjuntura jurídica internacional para a nacional. O arcabouço internacional permite uma proteção mais global à criança, promovendo a proteção, a prevenção de danos, a prestação de assistência e a participação da criança, enquanto o interno tem uma estrutura frágil, que não contempla a possibilidade de participação da criança e do adolescente em todos os aspectos que digam respeito às suas vidas. Isso significa que, no Brasil, a criança e o adolescente têm reconhecido o *status* de serem sujeito de direitos, mas não podem exercitar seus direitos fundamentais. É preciso atualizar o direito da criança e do adolescente, de modo a acompanhar as mudanças da categoria infanto-juvenil.

Ao compreender que a autonomia é fundamental no contexto médico-clínico, que a criança possui um desenvolvimento gradativo de suas capacidades cognitivas e morais e que ela é um sujeito de direitos, o quarto capítulo descreve o que é a terminalidade da vida e no que ela implica, o que é uma criança terminal e sua perspectiva sobre o fim de vida e, finalmente, é possível compreender o que significa princípio da autonomia progressiva. Esse capítulo se valeu de uma revisão teórica e de pesquisa documental e bibliográfica, abarcando opiniões similares e distintas. A primeira parte do capítulo se focou em descrever a terminalidade da vida e as ações que podem ocorrer nesse momento, levando em conta o novo Código de Ética Médica e os preceitos da medicina brasileira. A partir do momento em que se entende o que é o fim de vida e o que esse conceito abarca é importante enxergar que é possível que a criança esteja nessa mesma situação, valendo-se ainda da sua percepção sobre a morte. A segunda parte do capítulo responde finalmente o que é a autonomia progressiva e como ela é um elemento fulcral para que a criança e o adolescente possam fazer parte do processo de tomada de decisões.

1. AS PERSPECTIVAS BIOÉTICAS E JURÍDICAS DO PRINCÍPIO DA AUTONOMIA

A Bioética surgiu da necessidade de o homem regular o excesso de tecnologia em relação às questões de saúde de forma ética e moral. O primeiro a mencioná-la foi o oncologista norte-americano Van Rensselaer Potter, no início dos anos 1970, como uma solução moral para o “aumento exponencial do conhecimento sem o aumento de sabedoria necessária para controlá-lo”¹ (p. 23). Sua proposta representava uma ponte entre os valores humanos e os conhecimentos biológicos, com um intuito mais global, abarcando temas como o meio ambiente, a proteção do ecossistema terrestre, além das questões biomédicas propriamente ditas.

Apesar de Potter ter criado o termo *bioética*, a ciência de ética aplicada, como a conhecemos hoje em dia, advém do julgamento dos médicos nazistas em Nuremberg, em 1947, pois formalizou no Código de Nuremberg princípios éticos sobre pesquisas com seres humanos. Apesar do Código, nos Estados Unidos, nas décadas de 1960 e 1970, ainda ocorriam experimentações com seres humanos sem quaisquer regulamentações, como o Caso Tuskegee, no Alabama, conduzida pelo Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos. No sentido de coibir atos atroz, o Congresso estadunidense formou uma equipe multidisciplinar, conhecida como *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, a qual construiu um guia que pudesse orientar os experimentos com seres humanos nas ciências do comportamento e na biomedicina, publicou-se, então, em 18 de abril de 1979, o “Relatório Belmont”. Esse Relatório consiste em um conjunto sistemático de princípios, são eles: respeito às pessoas, beneficência e justiça². Foi esse relatório que permitiu “a formalização definitiva da bioética como um novo campo disciplinar”³ (p. 23), pois sua estruturação mínima em três princípios éticos, permitiu a ascensão da bioética nos centros universitários e acadêmicos.

Coadunando com a necessidade de regulamentações éticas e morais nas pesquisas com seres humanos Tom L. Beauchamp e James F. Childress lançaram o livro: *Principles of Biomedical Ethics*. Nele propuseram o modelo principialista de

bioética que se pauta em quatro princípios: respeito à autonomia, não maleficência, beneficência e justiça. São princípios de ordem *prima facie*, ou seja, não estão hierarquizados, mas se obrigam de igual forma e em caso de conflito entre si: a situação, a causa e suas circunstâncias é que indicarão qual é o princípio aplicável⁴. A proposta teórica de Beauchamp e Childress defende a ideia de que conflitos morais podem ser mediados pela referência a algumas ferramentas morais, que são os quatro princípios éticos.

É importante ressaltar que Beauchamp e Childress criaram um modelo bioético, no entanto, existem inúmeros outros, especialmente na América Latina, que buscam a resolução de dilemas morais marcados pelos contextos sócio-econômicos e culturais em que se encontram. No Brasil, desponta a bioética de intervenção, a qual evidencia as questões concernentes à pobreza e injustiças sociais com um enfoque confrontacional. Na Argentina, a bioética é centralizada no respeito aos Direitos Humanos. Em Cuba, ressalta-se a solidariedade social sob a proteção do Estado. Na Colômbia procura-se recuperar o diálogo civil. No Chile, é a ética de proteção a serviços vulneráveis que ganha destaque. Todas essas correntes são importantes, na medida em que as dimensões da moral não podem ser estabelecidas por apenas uma perspectiva. Cada corrente apresenta limitações inevitáveis quando se fala de diálogos filosófico-éticos, entretanto todas apontam para um mesmo fim: a consagração e preservação da dignidade humana⁵. Todavia, esta pesquisa orientar-se-á pelo modelo principialista, porque ela foi formulada dando enfoque a casos de ética biomédica e busca ferramentas éticas para o deslinde de questões morais.

O desenvolvimento da bioética se deu principalmente por ser um campo multidisciplinar que abarca várias áreas do conhecimento, o que permite diversas construções bioéticas, revelando-se uma disciplina que tem uma base teórica não uníssona, porém conta com vertentes teóricas diversas. A Declaração Universal sobre Direitos Humanos e Bioética, de 2005, foi o marco normativo que consolidou juridicamente a bioética no mundo e no Brasil, criando uma bioética global que contempla não apenas as questões de ética biomédica, mas também as questões concernentes à pobreza, à injustiça social, à solidariedade social, à ética de proteção aos vulneráveis e, de maneira epítome, o respeito aos direitos humanos.

Essa Carta de direitos contém quatorze princípios que abarcam tanto temas bioéticos e tecnológicos, como os campos sanitário, social e ambiental. Ela surgiu com o intuito de corroborar com a Declaração Universal de Direitos Humanos e, no Brasil, serve como um complemento às leis internas, que prezam pelos direitos e garantias fundamentais prescritos na Constituição da República Federativa do Brasil do Brasil, de 1988. É a partir desses documentos, dessa conjuntura internacional e nacional, e em conjunto com a bioética principialista que o princípio da autonomia será analisado.

1.1 A AUTONOMIA SEGUNDO O PRINCIPIALISMO BIOÉTICO

A bioética principialista é a corrente hegemônica estadunidense, “cuja base principal de sustentação repousa sobre a autonomia dos sujeitos sociais”⁶ (p. 2). O principialismo foi o modelo bioético que disseminou internacionalmente a disciplina nos anos 1970 e a consolidou mundialmente nos anos 1990. A necessidade de um campo do saber multi-inter-transdisciplinar que tratasse de problemas éticos nas esferas da biomedicina e da biotecnologia, finalmente tinha um modelo, o qual se pautou essencialmente pelos quatro princípios de Beauchamp e Childress. A popularidade do principialismo se deveu ao lugar em que ele nasceu – Estados Unidos – e à escassez de teorias éticas no campo biomédico.

Tom L. Beauchamp⁷ (p. 3) simplifica os quatro princípios da seguinte forma:

- 1) Beneficência: a obrigação de prover benefícios e ponderar os benefícios em relação aos riscos.
- 2) Não maleficência: a obrigação de evitar o dano.
- 3) Respeito pela autonomia: a obrigação de respeitar as capacidades^{II} de tomada de decisão de pessoas autônomas.
- 4) Justiça: obrigação de equidade na distribuição dos benefícios e riscos.

Beauchamp afirma que regras éticas sobre assistência médica podem ser formuladas usando esses quatro princípios como referência em conjunto com outras considerações morais, entretanto é necessário compreender que as regras não podem ser diretamente deduzidas dos princípios, uma vez que são necessárias

^{II} O conceito de *capacidade* é definido e melhor analisado no tópico 1.2 a autonomia segundo o Direito Civil brasileiro, pois nele será determinada a capacidade em termos da lei brasileira e das normas internacionais adotadas pelo Brasil.

interpretações e especificações adicionais para que, então, um resultado mais coeso de regras se constitua. Tais regras incluem “falar a verdade, confidencialidade, privacidade e fidelidade, assim como diretrizes pertinentes aos problemas como o suicídio assistido, o consentimento informado e a retirada de tratamento”^{7 (p 3)}.

A abordagem dos quatro princípios se estrutura como um esqueleto, por meio do qual normas morais são dispostas abstratamente e principialisticamente, devendo o observador refleti-las para além de seu ponto de partida – principialista – e incluí-las em contextos específicos. Os quatro princípios devem ser equiparados às normas morais como “não matar”, “falar a verdade”, que sozinhas não informam como conduzir nossas vidas, deverá haver, portanto, algum meio de vesti-las com um conteúdo específico, que revelará seu significado, suas implicações, sua complexidade, seus limites e suas exceções.

No principialismo, os quatro princípios foram formulados para atuarem de forma *prima facie*, ou seja, não são regras de ouro, tampouco são preceitos. “Eles são sempre obrigatórios a não ser que eles entrem em conflito com obrigações expressas por outro princípio moral, sendo assim será necessário balancear as demandas dos dois princípios”^{7 (p 7-8)}. Quando há o conflito entre os princípios é preciso haver especificação adicional, pois é o contexto em particular que definirá qual princípio é mais importante.

Beauchamp compreende que esse método de sobrepor normas pode parecer precário, como se houvesse uma flexibilidade moral ao escolher um princípio ao invés de outro, mas defende a filosofia *prima facie* ao dizer que o exercício de julgamento em circunstâncias incertas é um ato inescapável da vida humana e acrescenta que não é qualquer julgamento que será aceitável. “Para que uma transgressão de um princípio ou regra moral seja justificável essa transgressão deverá ser necessária na circunstância, no sentido de que não há outra alternativa moral preferível que poderia substituí-la e a forma de transgressão escolhida deve ser a menos transgressora possível”^{7 (p 8)}.

Os quatro princípios devem ser utilizados em conjunto no campo biomédico, mas há um destaque especial para o princípio do respeito à autonomia. Isso porque, esse princípio está intrinsecamente ligado à tradição ocidental do respeito às liberdades individuais, tanto na vida política, como no desenvolvimento da vida

peçoal. A autonomia, ou respeito à autonomia, associa-se à privacidade, à voluntariedade, à possibilidade de escolha e à responsabilidade decorrente das escolhas⁷. Corrobora, portanto, com o ideal de direitos humanos, proposto pela constituição brasileira, uma vez que respeita os direitos e garantias fundamentais e, especialmente, a dignidade humana. Com isso, o princípio do respeito à autonomia legitima a atuação médica beneficente e não maleficente no paciente^{III}, além de se congrega a uma atuação justa no universo da Saúde. É elemento central do principialismo e será, portanto, o ponto fulcral da dissertação.

O respeito pela escolha autônoma das pessoas é um princípio que encontra raízes na moralidade comum, mas há pouca concordância sobre sua natureza e escopo. A autonomia aqui analisada será pautada na escolha de indivíduos sobre a assistência médica. Ressalte-se que esse princípio não é concebido unicamente de uma perspectiva individualista, que ignora a natureza social dos indivíduos e o impacto das escolhas e ações individuais sobre outros; tampouco se foca exclusivamente na razão, a qual se sobrepõe às emoções, paixões e inclinações afetivas; e, não é excessivamente legalista, que se baseia nos direitos e minimiza as práticas e responsabilidades sociais⁴.

O princípio do respeito à autonomia, como se conhece atualmente, tem como registro inicial a “protomodernidade da primeira comunidade cristã^{IV}, quando essa

^{III} Modelos de ética biomédica que se baseiam no princípio da autonomia, normalmente, tendem a ter conflitos internos quando o princípio da autonomia e o princípio da beneficência se chocam. Por exemplo, alguns profissionais de saúde aceitam a recusa de tratamentos do paciente, descrita em suas diretivas antecipadas, como válida; enquanto outros médicos não concordam com a validade jurídica do documento e ignoram-o com o intuito de serem beneficentes e continuam com o tratamento. Ocorre que o modelo que se baseia no princípio do respeito à autonomia, e permite ao médico encontrar validade jurídica e ética à recusa de tratamento, descrito nas diretivas antecipadas do paciente, tem seu pilar na medicina moderna. Essa medicina enxerga o paciente como autor das escolhas sobre seus tratamentos. O médico, na relação médico-paciente, não tem mais a autoridade de outrora, que subjugava o paciente e ignorava suas decisões. O paciente é, portanto, responsável por suas escolhas e pelo resultado decorrente delas. O papel do médico é de prestador de assistência médica. Ele deverá mostrar ao paciente suas opções e poderá ajudá-lo a fazer a escolha mais aconselhável ao seu caso. Portanto, o modelo de ética biomédica que prioriza a autonomia é aquele, cuja premissa de autoridade se encontra no paciente. É o modelo que se baseia na dignidade humana e nos direitos humanos, que também enxergam os seres humanos como trilhadores do seu próprio destino, por meio de suas escolhas. Escolher seu próprio destino é um direito inalienável do ser humano, descrito na Declaração Universal de Direitos Humanos, como liberdade, e resguardado, pela Constituição Federal de 1988, como um fundamento do Brasil.

^{IV} Não se nega a existência do princípio da autonomia no período anterior à formação da primeira comunidade cristã, no entanto esse princípio era normalmente visto à partir de explicações míticas, uma vez que a natureza era a fonte de força e poderes, podendo intervir na vida humana. Para fins acadêmicos, a protomodernidade da primeira comunidade cristã permite uma explicação mais verossímil e passível de argumentação sobre o princípio da autonomia.

construiu sua autocompreensão (identidade), rompendo com a tradição anterior, essencialmente pagã”^{8 (p 16)}. A tradição anterior à comunidade cristã teve um processo de autonomização própria, se compreende-se que o processo de autonomização embasa-se na progressiva liberação de explicações míticas, as quais eram assentadas na força da natureza, que poderia intervir na vida humana. O pensamento cristão ao introduzir a alma individual criada por Deus, estabeleceu uma conexão entre criador e criatura, afastando a humanidade da natureza como criadora e detentora de poderes sobre o homem. A natureza passou, então, a ser apenas um cenário de peregrinação da alma, e a concepção de alma individual concretizou o processo de individualismo do ser humano como ser próprio e dono de si. O princípio da autonomia se consolidou na tradição moderna, que é essencialmente tecnológica, científica, e individualista. O Iluminismo trouxe foco ao homem como centro produtor e criador, afastando a humanidade dos dogmas religiosos e sobrepondo-lhes a razão humana, a qual se torna ponto de partida e fundamento de qualquer ação e julgamento sobre a realidade. “O significado de autonomia passa então a ser compreendido não apenas como a tentativa de apreender racionalmente o mundo, mas também de dominá-lo e submetê-lo às finalidades humanas, por via do desempenho de uma razão subjetiva e independente”^{8 (p 16)}.

René Descartes cunhou a célebre frase “penso, logo existo”. Sua afirmação solidifica a hegemonia da razão no mundo moderno. O *eu* é visto como a única realidade passível de aceitação sobre as ações e julgamento humanos, assim, ser sujeito de seus pensamento concede ao homem autonomia e veracidade sobre seus atos. Posteriormente, Immanuel Kant possibilitou um novo arranjo ao período iluminista, porque focou na razão acima de Deus, o que o separou dos filósofos da antiguidade. Para O’Neill^{9 (p 253)} os escritos kantianos se caracterizam por:

um incondicional compromisso com a liberdade humana, com a dignidade do homem e com a concepção de que a obrigação moral não deriva nem de Deus, nem das autoridades e comunidades humanas, nem das preferências ou desejos dos agentes humanos, mas da razão.

Seu posicionamento em relação à razão e sua obsessão com a desconstrução do entendimento da realidade para o conhecimento racional formal, que permeia o campo não empírico, imprimiu-lhe o caráter de filósofo crítico.

É importante assinalar que a filosofia crítica que ele utilizava é em sentido

negativo. Isso se dá porque Kant refutava a maioria das teses metafísicas e inclusive de seus precursores racionalistas – inatistas, que diziam que o conhecimento era inato, portanto, o conhecimento seria *a priori*; e, empiristas, cuja estrutura do conhecimento partia da experiência, consagrando a razão *a posteriori* – e, particularmente, contra as supostas provas da existência de Deus. Para ele, a reflexão deveria partir da ótica humana e da realidade em que se vive. Realidade que satisfaça a condição de ser objeto de experiência para nós, portanto, não seria possível pretender o conhecimento de uma realidade transcendente, da qual não se tem acesso. É a partir dessa conjuntura que Kant estabelece a estrutura *a priori*, que para ele seria a razão – uma forma pura, sem conteúdo, inata e universal e elemento central para entender a realidade – que ocorreria antes dos dados oferecidos pela experiência. No entanto, os conteúdos da razão deveriam ser ofertados por meio da experiência, permanecendo, por conseguinte, na estrutura empírica, *a posteriori*. Logo, segundo ele, “habitamos em um mundo natural de objetos situados no espaço e no tempo que estão casualmente relacionados”⁹ (p. 254).

Para melhor compreender a razão, Kant a separa em três estruturas: 1) a forma da sensibilidade, que se relaciona com a percepção das coisas (dimensão, tamanho, cores...) e dependente do espaço e do tempo *a priori* e específicos para si; 2) a forma do entendimento, que por meio de categorias e valores (qualidade, quantidade, universalidade, falsidade...), *a priori*, formula conceitos e organiza os conteúdos empíricos da forma da sensibilidade; e, finalmente, 3) a forma da razão, *strictu sensu*, que é transversal as duas primeiras estruturas e por isso as sistematiza. Assim, observa-se que para Kant o conhecimento racional ocorre a partir da interação das estruturas *a priori*, onde está a metafísica dos costumes, e a *a posteriori*, onde estão as teorias da natureza e as teorias do costume⁹.

Diferenciando-se de Descartes, que enxergava o sujeito como uma realidade substancial, Kant imprime uma nova perspectiva ao eu, que se torna fundamento unitário dos pensamentos e passa a ter um significado formal. “O sujeito é causa de seus pensamentos apenas porque todos eles participam da estrutura subjetiva que lhes confere objetividade e sentido”⁸ (p. 16), que ocorrerá quando houver a interação entre as estruturas *a priori* e *a posteriori*.

“Filosoficamente, “autonomia” indica a condição de uma pessoa ou de uma

coletividade, capaz de determinar por ela mesma a lei à qual se submeter”⁸ (p. 17). Immanuel Kant é quem assimila mais precisamente a teoria sobre autonomia. Sabe-se que ele retira seus conceitos da razão, que, por sua vez, está na estrutura não empírica. Portanto, pode-se compreender que a vontade, para ele, está nesse mesmo campo da razão e estaria desprovida de interesses, logo, não importa à Kant a consequência da ação, porque está no mundo empírico, o que importa a ele está na estrutura anterior a ela. Daí parte a noção kantiana de “boa vontade” guiada exclusivamente pela razão, seria uma boa vontade em si mesma. O “dever”, para ele, tem um elo com a boa vontade, pois essa última seria uma espécie de ferramenta para a ação, que tem, por sua vez, como referência o dever moral. Portanto, a resposta a: o que devo fazer? É rejeitar as máximas não universalizantes, quando relacionadas à vida e às ações, e “levar uma vida, dessa forma, moralmente válida, cujos atos se realizam por dever”⁹ (p. 256), por respeito à lei (lei não no sentido normativo, mas lei prática, contida no campo não empírico).

É partir dessa visão que Kant procura uma lei universal das ações em geral, que respeite a boa vontade e que seja cogente, afastando-se da imperfeição subjetiva da vontade humana, e, então, estabelece seu imperativo categórico. Kant¹⁰ desdobra seu imperativo categórico em três formulas: 1) lei universal: “age em concordância com aquela máxima através da qual tu possas ao mesmo tempo querer que ela venha se tornar uma lei universal”^(p. 59); 2) fórmula da humanidade: “age por forma a que uses a humanidade, quer na tua pessoa, como na de qualquer outra, sempre ao mesmo tempo como fim nunca meramente como meio”^(p. 69); 3) fórmula da autonomia: em que se deve agir sempre em acordo com lei universais, derivadas de nós mesmos, por meio das máximas que geramos, observando que os seres humanos são fins e não meios. Pode-se, pois, compreender que a autonomia é fundamento de toda natureza racional humana.

Por conseguinte, seus imperativos morais impelem os seres humanos a se tratarem mutuamente como fins e não meios. Portanto, a autonomia é legitimada a partir do reconhecimento de que todas as pessoas têm valor incondicional, cada qual tem a capacidade de determinar seu destino moral. Violar a autonomia de uma pessoa, na filosofia kantiana, é tratá-la como um meio, é retirar-lhe sua dignidade.

O utilitarismo, cujos representantes máximos são Jeremy Bentham e John

Stuart Mill, se preocupa com o individualismo do agente autônomo. Para eles a ação correta seria aquela que maximiza a utilidade, a partir de uma perspectiva impessoal para todas as pessoas afetadas pela ação. A impessoalidade, entretanto, é contraposta pelo fato de que é errôneo supor que sempre será fácil levar uma vida moral, uma vez que tenderemos a favorecer nossos conhecidos. Entretanto, o intuito central do utilitarismo é formular políticas públicas. Isso porque, o utilitarismo se propôs originalmente a ser um guia para os responsáveis políticos – os livros de Bentham compõem uma introdução aos princípios da moral e da legislação – destinavam-se aos legisladores, juízes e outros funcionários públicos, portanto, seu intuito foi responder o que devemos fazer em coletividade, não em âmbito pessoal. Isso se deve ao fato de governos executarem políticas gerais para atender casos estandardizados, não lidando com casos extremos e raros¹¹.

Desse modo, os utilitaristas, que prezam pela maximização do bem-estar geral, embasam a identificação entre autonomia e liberdade pessoal no agir útil. Esse agir deverá ser útil a todos, logo, se o princípio da autonomia for infringido, poderá ser justificado caso a pessoa tenha outros objetivos úteis para si. No âmbito da coletividade, violar a autonomia de um indivíduo poderá ser justificada se for em benefício da coletividade. Esse é o maior ponto de crítica ao utilitarismo, porque a exceção que essa teoria permite poderá beneficiar uma coletividade, mas seria justificável violar a autonomia e a liberdade de um indivíduo para fazê-lo. Kant é mais intransigente nessa acepção, pois seu imperativo categórico, que também surgiu no intuito de aplicar-se à coletividade, impõe deveres absolutos, cuja transgressão viola substancialmente a própria pessoa⁸.

Semanticamente, autonomia vem do grego *autos*, que significa “o mesmo”, “ele mesmo” e ainda, “por si mesmo”⁸; e, *nomos*, que tem o sentido de “compartilhamento”, “lei do compartilhar”, “instituição”, “lei”, “uso”, “convenção”⁸. Autonomia denota, portanto, a “capacidade de autogovernar-se”¹², é o governo pessoal do eu. É por ter autonomia que o indivíduo pode exercer suas próprias escolhas, livres de determinações exógenas e endógenas, o que não significa um pleno entendimento da ação escolhida ou uma ausência completa de influências sobre sua ação. Beauchamp e Childress assinalam que ser completamente autônomo é uma ideia mítica, as decisões – consequenciais – devem ser

substancialmente autônomas. O que é substancial depende de objetivos específicos tal como decisões significativas, que são melhores concebidas em contextos particulares e específicos⁴.

A autonomia é uma condição essencial do comportamento moral e deve ser compreendida em seus sentidos descritivo e prescritivo, pois a autonomia não é unicamente um propriedade que se tem de fato, mas também uma propriedade à qual concedemos valor¹³. Ser autônomo é um ideal regulativo, que não tem apenas valor instrumental para a consecução de outros bens ou fins, mas um valor intrínseco. Caberá a cada indivíduo estabelecer sua escala hierárquica de valores – autogovernar-se – e ao assumir sua autonomia ele será sujeito de sua vida e não objeto dela, compreendendo que a autonomia ocorre “de dentro para fora”, e não de ‘fora para dentro’⁸ (p 20).

É necessário ressaltar a inevitabilidade da autonomia, pois o ser humano tem de fazer escolhas e ele o fará subjetivamente, de acordo com suas crenças, valores, expectativas e capacidades. Logo, o respeito pela autonomia é o respeito ao indivíduo como pessoa, é o reconhecimento recíproco dos agentes morais, sem o qual a autonomia não poderá ser considerada por completo. Vale contemplar que a autonomia é um exercício individual e só poderá ter sentido e ser garantida no seio de uma determinada sociedade com o apoio de outros indivíduos e de suas instituições. A autonomia é, desse modo, “uma noção relacional, contingente e graduável”¹³ (p 62).

Há sempre que lembrar que o exercício da autonomia estará sempre acompanhado da dependência, são os dois traços antagônicos, que sintetizam a condição humana¹³. Se por um lado, o exercício do livre-arbítrio nos permite ampliar nossas capacidades e horizontes, decorrendo da inevitabilidade de fazer escolhas; por outro lado, a vulnerabilidade humana gera a dependência e a busca de apoios para superar situações conflitantes ou não. A dependência decorre, portanto, da necessidade de reconhecimento de nossas ações autônomas, da condição de formação de nossa personalidade e identidade – que se constitui parcialmente mediante nossas relações em um contexto de reconhecimento, comunidade e diálogo –, e da relação de interdependência das ações humanas – as quais não são independentes do contexto e dos vínculos (vínculos esses que delimitam as

possibilidades de eleger e constituir nossos pressupostos definidores). “Isso é uma interdependência reflexiva em que o reconhecimento da dependência e sua conversão em oportunidade ou capacidade de vida é a chave da autonomia”¹³ (p 62).

A maior parte das teorias sobre autonomia encontram duas condições essenciais para uma ação autônoma: *liberdade*, que implica na independência de influências, e *agência*, que é a capacidade de ação intencional⁴. Pessoas com a autonomia reduzida normalmente têm um responsável que decide por elas, uma influência sobre suas ações, mas isso não as impede de tomar decisões autônomas, como, por exemplo, qual o tipo de alimentação ela deseja comer ou não, qual roupa ela vestirá. Pessoas com deficiências intelectuais ou de alguma forma incapazes, temporariamente ou não, geralmente têm um responsável que lhes ajuda a decidir ou decide por elas questões substanciais, mas o que determina o que é substancial é o contexto em que a pessoa se encontra e não significa que ela não poderia tomar a decisão sozinha ou ao menos acompanhada. Outro exemplo, é o de pessoas privadas de liberdade, que têm sua capacidade cognitiva intacta, eles têm possibilidade de agência, mas é a liberdade que lhes é restringida.

Porquanto a autonomia é um princípio complexo e fundamental, é interessante desmembrá-la de modo a fazer-se mais compreensível. Tendo isso em vista, podemos distinguir três dimensões da autonomia¹³, que devem ser interpretadas como um *continuum* e não como realidades separadas, são elas: 1) a autonomia decisória; 2) a autonomia informativa; e, 3) a autonomia funcional ou executiva.

As teorias filosóficas normalmente se ocupam da primeira dimensão, autonomia decisória, que se centra na liberdade de escolha do paciente no sentido de ele ter capacidade para deliberar e decidir um curso de ação dentre uma certa gama de opções. O exercício da autonomia decisória deverá ocorrer dentro de um processo comunicativo entre os profissionais de saúde e o paciente. A partir dessa aceção, serão três os cenários possíveis: a) decisão para o momento presente, mediante o consentimento informado; b) decisão para um momento futuro, por meio de diretivas antecipadas ou outro meio de planejamento, para a tomada de decisões em caso de incapacidade; c) decisão para casos de incapacidade, que poderá ocorrer previamente quando o paciente tem capacidade e determina para si em

documento ou por meio de um representante apontado pelo paciente ou determinado pela lei.

A segunda dimensão, autonomia informativa, baseia-se no poder do paciente de dispor e controlar suas informações de caráter íntimo e privado, de maneira que ele possa decidir por si mesmo quando e em que condições ele revelará os dados sobre sua saúde. Visto dessa forma, essa dimensão supera o caráter meramente instrumental da informação, usualmente restrita a informações clínicas, de modo que permite o florescimento da autonomia decisória e reconhece o caráter autônomo e independente da decisão, a qual passa a ter valor por ela mesma.

A terceira e última dimensão, autonomia funcional ou executiva, refere-se à liberdade de ação (no sentido de agir ou se abster de agir) e à capacidade de decidir por si mesmo. Conquanto a autonomia decisória e a autonomia funcional estejam estreitamente ligadas, há uma importante diferença entre liberdade de escolha e liberdade de ação, pois uma coisa é decidir fazer algo e outra coisa é fazer aquilo que foi decidido. “A autonomia funcional significa atuar ou abster-se de atuar (*libertas exercitii*) e poder fazer uma ou outra coisa (*libertas especificationis*). O que significa realizar o que se quer realizar, de acordo com as próprias forças e os condicionantes sociais e políticos”^{13 (p 64)}. Essa dimensão se fez necessária diante do aumento das enfermidades crônicas e das necessidades, no âmbito da saúde, referentes a elas, em conjunto com as noções de dependência e falta de capacidade (física e legal). É interessante tomar como exemplo uma pessoa tetraplégica, que tem a liberdade de decidir se levantar, mas não possui a liberdade de ação para fazê-lo; ou ainda, um paciente com Alzheimer, que tem a liberdade de ação para movimentar-se de um lado para o outro, mas falta-lhe orientação espaço temporal para a decidir fazê-lo autonomamente¹³.

Há ainda outro importante fator para o princípio da autonomia que é a autoridade sobre a pessoa que deseja ter sua autonomia respeitada. Primeiramente, é importante considerar que a finalidade primordial da medicina é a proteção e o cuidado da saúde, que podem ter como referência a prevenção de doenças e lesões e a promoção e conservação da saúde; o alívio da dor e dos sofrimentos causado por enfermidades; a atenção e o cuidado de enfermos e os cuidados aos pacientes com patologias incuráveis; e, impedir a morte prematura e a busca de uma morte

pacífica¹⁴. Nessa perspectiva, pode-se afirmar que no meio médico-hospitalar a autoridade são os profissionais de saúde, que são responsáveis pelo caso, normalmente o médico, por isso a relação médico-paciente é essencial. É o médico quem informa e adverte todas as pessoas, que estão à volta do paciente e a equipe multidisciplinar que está no caso. Essa relação, apesar de não ser simétrica, deverá ser pautada por respeito e confiança, independente da capacidade do paciente⁴.

Komrad¹⁵ diz que a assimetria dessa relação, por muitos anos, justificou o paternalismo. A atitude paternalista, por sua vez, consiste em decidir por e sobre o outro, sem que ele participe da decisão¹³. Geralmente, implica a limitação intencional da autonomia ou da liberdade de decisão e ação de uma pessoa, sem levar em consideração a sua opinião, com a finalidade de evitar um possível dano e proporcionar-lhe um bem⁴. A bioética anglosaxônica, considerando a atitude paternalista como uma ingerência injustificada sobre a autonomia, rechaçou veemente o paternalismo, desejando extirpar-lhe por completo ao outorgar autonomia e responsabilidade sobre os pacientes¹⁵. Essa posição radical, entretanto, pode ser considerada ultrapassada, na medida em que se compreendeu que o paternalismo e autonomia não são antônimos, mas compartilham um mesmo ambiente, que se refere à liberdade do paciente. Compreendeu-se que existe mais de tipo de paternalismo e que é possível justificar algumas formas de paternalismo, se a justificativa para seu uso estiver atrelada a outro princípio moral.

Dentro desse âmbito, é importante analisar as várias formas de paternalismo. Na perspectiva de Beauchamp e Childress⁴, são eles: *soft paternalism* e *hard paternalism*. O paternalismo forte – *hard paternalism* – implica a decisão do médico por e sobre o paciente que tem capacidade de decidir informada e autonomamente por si. No paternalismo débil – *soft paternalism* –, no entanto, a intervenção ocorre por e sobre pacientes que não têm, ou não estão em condições de decidir autonomamente, de forma a proteger o paciente de suas decisões, que não são autônomas, ou impedir que ele se prejudique devido à sua incapacidade. A intervenção, nessa última forma, deverá ser razoável e moderada, levando sempre em consideração que a pessoa não é autônoma e não poderia de modo nenhum sê-lo e que a intervenção deverá ocorrer com o fim de impedir um mal e provocar um bem ao paciente^{4,16}. Essa perspectiva de Beauchamp e Childress leva em conta o

autor do paternalismo, pode-se, entretanto, encontrar outras formas de paternalismo a partir da visão do receptor da ação. Com isso, encontramos, em Wulff⁸, o paternalismo autorizado, em que há o consentimento de forma explícita ou implícita pelo paciente; o paternalismo não autorizado, em que não há consentimento algum por parte do paciente; e, finalmente, o paternalismo genuíno, em que se constata de fato ausência ou redução significativa da capacidade autônoma do paciente.

A partir dessas diferentes perspectivas sobre o paternalismo é interessante questionar se há alguma forma de paternalismo justificado. Se por um lado, há quem defenda o equilíbrio reflexivo, em que se deve levar em conta os juízos morais intuitivos, o contexto cultural, religioso, social e emocional do paciente e do médico, cabendo, portanto, ao profissional e ao paciente determinar qual a melhor forma de se proceder⁸; por outro lado, há quem encontre justificativa para a utilização do paternalismo não autorizado, como Komrad¹⁵, que enxerga a doença como um fator que sempre reduz a autonomia da pessoa, devendo o médico proceder em favor, e com o intuito beneficente, do paciente – mesmo se ele for capaz. Seoane^{16 (p 8)}, por sua vez, adota oito condições para justificar o uso do paternalismo, são elas:

- 1) ausência de capacidade da pessoa protegida;
- 2) atuação unicamente onde não exista capacidade;
- 3) finalidade imediata protetora ou indiretamente beneficente;
- 4) finalidade mediata de não discriminação, igualdade de oportunidades e autonomia;
- 5) adoção da medida por parte do representante ou da pessoa legitimada a fazê-lo;
- 6) respeito dos requisitos e procedimentos estabelecidos;
- 7) orientação pessoal ou individual sobre a decisão;
- 8) critério principal da medida de proteção: juízo subjetivo e, em particular, critério de interesse maior.

Beauchamp e Childress⁴, por sua vez, encontram três justificativas para o uso do paternalismo: 1) antipaternalismo; 2) paternalismo, que busca justificativa no princípio da autonomia, utilizando-se de alguma forma de consentimento; e, 3) paternalismo, que se justifica a partir do princípio da beneficência.

Primeiro, cabe explicar o que é o antipaternalismo: é a teoria que considera a autonomia pessoal como um valor absoluto, logo, a legitimidade da autoridade sobre o indivíduo pertence a ele mesmo e a mais ninguém. Assim, o paternalismo forte é considerado um desrespeito sobre os agentes autônomos e acaba por não tratar os pacientes como agentes morais. Pode-se compreender que os antipaternalistas são kantianos nesse aspecto, pois ao desrespeitar a autonomia do indivíduo, ele será

tratado meramente como meio, seria, portanto, violar sua dignidade e extirpar-lhe sua posição como agente moral. Os antipaternalistas acreditam, ainda, que o paternalismo, se se tornar uma política pública, teria uma amplitude tamanha (latidade de julgamento) que poderia autorizar e institucionalizar intervenções excessivas (abuso de poder) sobre pacientes com autonomia substancial. Entretanto, eles admitem uma atitude paternalista ao levar em conta a substancialidade da autonomia do paciente. Por exemplo, a hospitalização involuntária de pessoas que não causaram dano para si, nem para outros, mas que podem vir a causar danos. O paternalismo poderia ocorrer tanto para que ela receba tratamentos médicos, quanto para a sua internação na clínica de tratamento. Os antipaternalistas toleram o paternalismo perpetrado sobre esse paciente, ao justificarem que a beneficência aqui não colide com a autonomia, porque o beneficiário não tem autonomia substancial, que, nesse contexto, é a potencialidade efetiva de dano que a pessoa poderia causar para si mesma e para outras pessoas.

É importante registrar que o paternalismo, que busca justificativa no princípio da autonomia, utilizando-se de alguma forma de consentimento, admite o consentimento racional, ulterior, hipotético ou qualquer outro tipo de consentimento. A sua justificativa parte da noção de que os indivíduos podem ter sua autonomia, por alguma razão, afetada ou podem não serem capazes de tomar decisões prudentes, nesses casos, a conclusão lógica, para essa teoria, é que esses indivíduos tenham dado uma autorização limitada para que os outros controlem suas ações. Uma teoria que apela para o consentimento racional para justificar o paternalismo é fortemente atrativa, especialmente por tentar harmonizar os princípios da beneficência e da autonomia. Entretanto, a falha na teoria está no fato de admitir qualquer tipo de consentimento, o que implica que é uma teoria que não se baseia no consentimento efetivo do indivíduo e, portanto, não pode ser considerada como uma teoria baseada no consentimento. Não há harmonia entre a autonomia e o paternalismo, sendo apenas a beneficência o único princípio que admite o paternalismo sem se contraporem-se entre si.

Finalmente, há o paternalismo, que se justifica a partir do princípio da beneficência. Essa teoria encara a beneficência e a autonomia numa balança. Assim, à medida que a autonomia de uma pessoa aumenta e a beneficência diminui,

o paternalismo se torna menos plausível; sendo o contrário também verdadeiro. Isso porque ao passo que os benefícios aumentam para uma pessoa e o interesse pela autonomia dessa pessoa diminui, a atitude paternalista torna-se mais verossímil. Entretanto, prevenir a pessoa de pequenos desconfortos e concedê-la pequenos benefícios não justifica o paternalismo, mas impedir grandes danos e, dessa forma, proporcionar-lhe grandes benefícios, justifica a atitude paternalista. É apenas dentro dessa teoria que o paternalismo forte encontra justificativa, desde que as seguintes condições^{4 (p. 214)} sejam satisfeitas:

1. O paciente corra risco de um dano significativo, mas evitável.
2. A atitude paternalista vai, provavelmente, impedir o dano.
3. Os benefícios esperados prevalece sobre os riscos para o paciente que sofre a atitude paternalista.
4. Não há alternativa razoável para a limitação da autonomia.
5. Deve ser adotada a alternativa que menos restringe a autonomia e que garanta os benefícios e reduza os riscos.

Beauchamp e Childress⁴ usa o seguinte exemplo já que se encaixa nas cinco condições: uma médica adquire os resultados de um mielograma (um exame que avalia a medula óssea) após examinar o paciente. O resultado do teste é inconclusivo e precisa ser repetido, mas, ao mesmo tempo, sugere que é uma doença grave. Quando o paciente pergunta à médica sobre o resultado do teste, a médica decide, baseando-se no princípio da beneficência, omitir essa informação que é potencialmente negativa, uma vez que a médica sabe que ao revelar essa informação o paciente ficará estressado e ansioso. A médica conhece esse paciente a dez anos e tem experiência com outros pacientes e sabe que, ao omitir essa informação, o paciente não se recusará a fazer outro mielograma. Sua única motivação em não divulgar a informação é poupar o paciente do estresse emocional de decidir sobre uma doença que poderá não ser ratificada no próximo exame. Entretanto, a médica pretende divulgar todas informações ao paciente quando o resultado do segundo exame sair e antes de que o paciente tenha que decidir qualquer coisa relacionada a uma possível cirurgia. A não divulgação temporária de informações por parte dessa médica é moralmente justificável, embora o princípio da beneficência tenha tido temporariamente prioridade sobre o do respeito à autonomia.

É interessante ressaltar que o paternalismo é imanente da cultura ocidental, ele pertence a nossa *praxis* diária. Inicia-se na relação dos pais com os filhos e é transposta para outros relacionamentos, em que um acredita ser mais experiente

que o outro e decide por e sobre o outro indivíduo, estando integralmente engendrado na relação médico-paciente. O médico é realmente quem sabe mais tecnicamente na relação, não se concebe mais a ideia de buscar uma relação em que ambos estejam no mesmo patamar de conhecimento. Isso porque por mais informações que o paciente receba sobre seu caso lhe falta a sabedoria técnica, unicamente adquirida por estudos e experiências empíricas – motivo pelo qual a relação médico-paciente não é equânime.

O que se busca é uma relação equilibrada tanto para o paciente como para o médico e só é possível esse equilíbrio quando se considera um modelo em que o respeito à autonomia é central. Pessini^{17 (p 101)} insiste que é preciso “entender o que o *paciente precisa realmente*”, não protegê-lo à maneira que pensa ser correto ou o que o médico crê ser necessário. Esse modelo, em que a autonomia é ponto principal já foi traduzido juridicamente em documentos internacionais como a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos no artigo 5

a autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada. No caso das pessoas incapazes de exercer a sua autonomia, devem ser tomadas medidas especiais para proteger os seus direitos e interesses;

o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, no artigo 7 “ninguém poderá ser submetido à tortura, nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes. Será proibido, sobretudo, submeter uma pessoa, sem seu livre consentimento, a experiências médicas ou científicas”; e, inclusive a Constituição Brasileira no artigo 5 quando diz que “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade (...)”, que respalda os direitos e garantias fundamentais propostos na Declaração Universal de Direitos Humanos por meio do artigo 3 que afirma que “toda pessoa tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal”. Em suma, a autonomia do paciente não é uma questão discricional, que fica a critério do médico, ela não é um atributo que é concedido para quem tem condições de recebê-la. Cada um tem autonomia intrinsecamente – ela vem de dentro para fora.

Para além da influência médica, há ainda outras influências sobre o paciente. Como, por exemplo, as Testemunhas de Jeová, que rejeitam qualquer tipo de

transusão sanguínea, ou Católicos, que não aceitam o aborto. Essas pessoas prescrevem a autoridades religiosas, que os impelem a não realizar certos procedimentos e que podem levá-los à morte, no entanto não cabe ao profissional de saúde declará-los incapazes e agir em seu nome. Isso seria extrapolar a linha do respeito à autonomia e é moralmente inaceitável. Cabe ao indivíduo prescrever às suas crenças, instituições e tradições, que acreditem ser legítimas, para ajudar-lhe a tomar sua decisão.

Beauchamp e Childress⁴ (p. 103) dizem que “respeitar agentes autônomos é reconhecer seu direito de ter posições, de fazer escolhas e tomar ações baseadas em seus valores e crenças pessoais”. Esse respeito envolve obrigações positivas e negativas. Se por um lado, as ações autônomas não devem estar sujeitas a restrições de controle por outros indivíduos, o que significa que não deverão existir exceções criadas para restringir a ação autônoma do paciente, desde que não coloque em perigo a saúde pública, cause dano a outros ou seja ilegal^v; por outro lado, esse princípio requer que o médico revele informações com tacto, de maneira respeitosa e imparcial, além de um ambiente em que se possa criar condições para que a autonomia do indivíduo possa florescer. É fundamental, desse modo, a cooperação para que a ação autônoma venha a ocorrer, como a necessidade de os profissionais de saúde divulgarem informações coesas e compreensíveis aos pacientes, sem as quais não seria possível uma decisão substancialmente autônoma.

Ainda dentro do âmbito da autonomia é necessário analisar pessoas com capacidade reduzida: quer por enfermidade ou deficiência mental, ou por incapacidade jurídica, seja por fator transitório, ou não, que os impeça de tomar decisões substancialmente autônomas. A análise é de exímia importância, porque normalmente se assume que a atitude paternalista, nesses casos de autonomia reduzida, é sempre válida, além dessas pessoas terem suas crenças rejeitadas, e, uma autonomia não valorizada. São casos emblemáticos, sem dúvida, mas que ao invés de serem ignorados, devem ser considerados com mais atenção.

^v Por exemplo, no Brasil, o aborto é crime, como descrevem os artigos 124, 125, 126 e 127, do Código Penal. No entanto, é permissível o aborto necessário (risco de vida da gestante) ou o aborto no caso de gravidez resultante de estupro – artigo 128, incisos I e II, do Código Penal. E, agora, após o julgamento da ADPF 54, em abril de 2012, no Supremo Tribunal Federal, é lícito o aborto de feto anencéfalo. Assim, provocar um aborto, no Brasil, é um ato ilegal e realizá-lo é crime, a não ser que esteja enquadrado nas exceções previstas em lei e jurisprudência.

A deficiência intelectual varia em grau e efeito de pessoa para pessoa. Há uma abrangência muito grande de patologias, que determinam o grau de capacidade dessas pessoas, assim como a psicologia do desenvolvimento e o âmbito jurídico, por meio do Estatuto da Criança e do Adolescente, já conseguiu definir a capacidade dentro do desenvolvimento infantil e jovem. Por isso, é importante ressaltar que pessoas consideradas incapazes, absoluta ou relativamente, conseguem realizar uma ampla variedade de tarefas e têm capacidade cognitiva e moral para compreender o que está acontecendo com elas. O princípio do respeito à autonomia determina a “adoção dos modelos de decisão substituta, ou seja, quando pessoas não autônomas ou cuja autonomia é incerta estão em situações que envolvam procedimentos de saúde, quais sejam: modelo do julgamento substituto, modelo de pura autonomia e modelo dos melhores interesses”¹⁸ (p 20).

O modelo do julgamento substituto tem como premissa que as decisões sobre como será o tratamento de saúde pertence ao paciente incapaz ou não autônomo, em virtude de seus direitos de autonomia e privacidade. A partir dessa acepção o paciente tem o direito de decidir e, conseqüentemente, tem o direito de que seus valores e preferências sejam levados a sério. No entanto, esse paciente é incapaz de exercer esses direitos e seria injusto privá-lo do direito de tomar decisões, somente porque ele não tem, ou nunca teve, autonomia. A proposta desse modelo é que o paciente tenha um representante, o qual deverá tomar a decisão que a pessoa incapaz adotaria se fosse capaz de estabelecer a decisão por si próprio. Contudo, há uma importante falha nesse modelo, uma vez que ele se baseia em uma ficção. Uma pessoa incompetente não poderá literalmente decidir sobre seus tratamentos de saúde quando outra pessoa efetivamente exerça esse direito. Ademais, esse modelo só funciona realmente para pacientes que já foram competentes e não o são mais, pois somente assim o representante, da pessoa incapaz, poderia afirmar com segurança o que o paciente de fato escolheria como seu tratamento; diferentemente dos pacientes que nunca foram competentes, já que nesse caso o representante não teria base alguma para afirmar qual o desejo daquele paciente, ele acabaria por decidir de acordo com o que ele almejava para si, se estivesse naquela situação, o que não representa de fato a vontade do paciente absolutamente incapaz. “O modelo de julgamento substituto nos ajuda a compreender o que fazer para

pacientes que já foram competentes cujas preferências relevantes anteriores podem ser discernidas; mas, assim interpretada, ele recai em um modelo da pura autonomia que respeita escolhas autônomas anteriores”⁴ (p 136).

O modelo de pura autonomia procura eliminar a dubiedade da aplicação do princípio do respeito à autonomia, que o modelo de julgamento substituto infere sobre si, ao utilizar o princípio da autonomia de forma exclusiva. O modelo de pura autonomia é exclusivamente para pacientes que já foram autônomos e que se tornaram incapazes, pois a decisão do tratamento de saúde se baseará na opinião, nas preferências e nos desejos do paciente quando ele era capaz. O princípio do respeito à autonomia nos incita a respeitar tais preferências, mesmo se a pessoa não possa mais expressá-las. Esse modelo afirma que, existindo formalmente, ou não, diretivas antecipadas de vontade do paciente, os cuidadores deverão aceitar os julgamentos previamente autônomos do paciente. Esse modelo, entretanto, tem uma importante falha: quando não há provas adequadas sobre os desejos, crenças e preferências do paciente, é ingênuo acreditar que o direito de autodeterminação – do paciente – servirá como base para a tomada decisão substituta, ou seja, que as crenças, desejos, e preferências do paciente, agora incapaz, serão plenamente satisfeitas. Na ausência de instruções explícitas o representante deverá basear a decisão de acordo com a história de vida do paciente. Todavia, é importante que o representante não assuma na diretiva do paciente algo como explícito, que não demonstre uma preferência autônoma com relação a uma decisão imediata.

O modelo do melhor interesse, por sua vez, toma o princípio da beneficência como pilar para dar autonomia ao paciente incapaz, pois há vezes em que não é possível saber as preferências do paciente. De acordo com esse modelo, a decisão do representante deve determinar a maior possibilidade de benefício, dentre as possibilidades de tratamento, balanceando os diferentes interesses que o paciente tem em cada opção, e subtraindo os riscos e custos inerentes dos procedimentos. Utiliza-se o termo *melhor interesse* com o intuito de o representante saber que o que ele procura para o paciente é maximizar os benefícios desse por meio de uma análise comparativa, que possa determinar a maior possibilidade de benefícios. O modelo dos melhores interesses protege o bem-estar da pessoa incapaz ao designar que o representante avalie os riscos e benefícios de inúmeras possibilidades de

tratamentos e procedimentos para, então, poder decidir. Observa-se, dessa forma, que é inevitavelmente um critério de qualidade de vida, pois o representante escolherá para o paciente o que lhe promover mais bem, que seja condizente com um maior bem-estar, que lhe promova melhor qualidade de vida. Aqueles que aplicam esse modelo devem considerar as preferências, desejos, crenças e perspectivas do paciente previamente autônomo apenas à medida que afetam as interpretações de qualidade de vida e benefício direto. Os julgamentos de melhor interesse devem focar inteiramente no valor da vida para a pessoa que vai vivê-la, não no valor da vida que o indivíduo tem para outras pessoas. Isso permite explicar que, por meio desse modelo, é possível ignorar, em algumas circunstâncias específicas, diretivas antecipadas de paciente previamente autônomos. Beauchamp e Childress⁴ dão o exemplo de uma paciente: Margo. Ela tem Alzheimer e suas diretivas antecipadas impedem os médicos de realizar tratamentos de suporte de vida, se ela desenvolver outra doença com risco de vida. Ocorre que ela está com pneumonia, logo, suas diretivas antecipadas não permitem o uso de antibióticos para tratá-la, no entanto, Margo, de acordo com seus médicos, é uma paciente alegre e que tem vontade de viver. Nesse caso, os autores acreditam ser possível ignorar as diretivas antecipadas e tratá-la, tendo em vista o melhor interesse de Margo e o valor de sua vida agora que ela tem Alzheimer.

Os modelos de decisão substituta devem ser utilizados em situações nas quais as pessoas não são capazes de exercer sua autonomia parcial ou plenamente, “como meio de respeitá-las, afastando inexoravelmente qualquer forma de decisão substituta que não considere o nível de capacidade e as decisões previamente tomadas pela pessoa anteriormente capaz”^{18 (p 20)}. Segundo Beauchamp e Childress⁴, esses modelos devem ser utilizados, na seguinte ordem: primeiramente deve-se executar as diretivas antecipadas, para, então, usar o modelo de julgamento substituto e, por fim, usar o modelo de melhor interesse. Beauchamp e Childress^{4 (p 140)} acrescentam que:

o princípio do respeito à autonomia fornece o único fundamento e se aplica se, e somente se, ou um julgamento autônomo anterior constitua por si mesmo uma autorização, ou esse julgamento permite ao representante uma base razoável de inferência. Caso um paciente previamente competente não tenha deixado nenhum vestígio confiável sobre suas preferências, a decisão do representante deve se apoiar somente no modelo de melhor interesse .

A autonomia é o direito que o indivíduo tem de escolher algo ou não. Os profissionais de saúde devem sempre inquirir de maneira geral quais são os desejos e preferências de seus pacientes sobre receber informações e se ele deseja decidir autonomamente ou se ele deseja delegar essa autonomia a outrem. O fato de delegar a outra pessoa o direito de escolha já é uma decisão autônoma por si só. Não é possível presumir a preferência de um paciente devido à uma crença dele. Por exemplo, que o paciente é contra o aborto, porque ele professa a fé católica, uma vez que existe a possibilidade desse paciente ser a favor do aborto, mesmo sendo católico. Para Beauchamp e Childress⁴, é fundamental aceitar a escolha autônoma do paciente independente de qual escolha é essa. “Respeito pela autonomia não é meramente *ideal* na assistência à saúde; é uma *obrigação profissional*”⁴ (p 107).

O princípio do respeito à autonomia foi descrito e construído no campo da Filosofia e da Bioética. Para a Bioética, o princípio tem por fim sempre respeitar as decisões dos pacientes de acordo com suas capacidades, levando em conta as suas decisões substancialmente autônomas. É ilusório acreditar que todas decisões são livre de influências e é sempre importante levar em conta o paternalismo na relação médico-paciente, tendo em vista que é um instituto arraigado na sociedade ocidental. A partir do que foi descrito é possível compreender que a autonomia não é um atributo social, estatal, religioso ou cultural, a autonomia é inata ao indivíduo por ser membro na raça humana, independente se a pessoa é capaz de exercê-la parcial ou plenamente.

Cabe ainda compreender como a autonomia se revela no arcabouço jurídico do Brasil. Isso porque é somente a partir do Direito que será possível determinar quem tem, ou não, capacidade de exercer a autonomia, como ela é exercida, que instituto a assegura na relação médico-paciente, além de ser possível entender como o princípio da autonomia funciona nas normas internas e internacionais e sua distinção com o princípio do respeito à autonomia elaborado por Beauchamp e Childress⁴.

1.2 A AUTONOMIA SEGUNDO O DIREITO CIVIL BRASILEIRO

Carreiro e Oliveira¹⁹ (p 54-55) asseveram que “o desenvolvimento científico não deve alijar a verificação ética”. No entanto, essa posição foi ignorada durante e mesmo após a II Guerra Mundial. O ambiente de guerra favoreceu as experimentações científicas na Alemanha, nos campos nazistas, e mesmo na América, como o Caso Tuskegee. O julgamento de Nüremberg permitiu, pela primeira vez após a guerra, uma reavaliação do comportamento humano acerca dessas experimentações, culminando no Código de Nüremberg que, enfim, estabeleceu parâmetros éticos para pesquisas envolvendo seres humanos. Pode ser esse considerado o prenúncio da bioética, uma vez que concerne à preocupação ética sobre o desenvolvimento tecnológico e sua aplicação e aos julgamentos e valores morais associados à relação médico-paciente.

Apesar de existirem outras importantes referências para o princípio da disciplina, como a revolução biotecnológica decorrente da descoberta da estrutura do DNA nos anos 1950, ou, ainda, a criação de um comitê médico-hospitalar, composto por não médicos, em Seattle, nos anos 1970, o Código de Nüremberg comporta não apenas um conteúdo ético e moral multidisciplinar, mas também traz consigo uma carga legalmente coerciva, baseada em princípios e valores morais. A possibilidade de realizar um julgamento com base nos direitos humanos é o que destaca-o como ponto fulcral para uma conexão histórica entre o Direito e a Bioética.

A diversidade de enfoques que a Bioética guarda – desde a ética biomédica norte-americana centrada no individualismo, até as construções latino-americanas, que lhe acrescentam dilemas morais marcados pelos contextos sócio-econômico e cultural – confere-lhe uma complexidade epistemológica que amplia a possibilidade de atuação de seus pesquisadores. Entretanto, essa mesma característica dificulta sua definição, que pode ser melhor interpretada por Oliveira²⁰ (p 29) como uma “ética aplicada, de natureza interdisciplinar, cuja apresentação se dá sob forma de discursos e práticas, sendo que o aspecto que a distingue das demais análises éticas é ser direcionada para a tomada de decisões”.

O método interdisciplinar permite que a disciplina conjugue saberes da

Medicina, da Biologia, do Direito e da Filosofia, além de ter uma natureza essencialmente ética na medida em que a sua reflexão ética é objetiva e busca a construção de um saber teórico e prático sobre questões relacionadas à saúde e à vida. Assim sendo, a Bioética é um saber que reflete sobre questões éticas suscitadas, pelas ciências da vida, pela medicina e as tecnologias a elas associadas, aplicadas aos seres humanos, mas não apenas na dimensão teórica, como também na *praxis* institucionalizada e normativa.

A conexão entre a Bioética e o Direito, segundo Oliveira²⁰, se dá de três formas singulares: nas dimensões^{VI} teórica, institucional e normativa. A Bioética Teórica defini-se^{20 (p 23)} como “conjunto de teorias e princípios cuja natureza é de ética aplicada e tem como objeto dilemas morais relacionados à saúde e à vida”. Essa dimensão busca ênfase nas teorias e argumentações que estruturam o pensamento bioético, o que não significa um conjunto de reflexões, teorias e princípios unívoco, porquanto as reflexões bioéticas florescem distintamente e de acordo com os ambientes histórico-culturais e filosófico-religiosos que as englobam. Esses ambientes produzem uma pluralidade teórica e designam correntes e escolas com sustentações teóricas e práticas sobre perspectivas política, religiosa, filosófica e ideológica diferentes, que, por fim, conduzem a modelos teóricos distintos. Serão desses modelos, então, que partirão de princípios morais para chegarem a regras no caso concreto.

Classicamente há uma divisão entre o Direito e a Moral que não permite a avaliação ética dentro do âmbito jurídico, no entanto, com o advento do pós-positivismo, no século XX, Carreiro e Oliveira^{19 (p 58)} lembram que essa visão foi relativizada “por meio da assunção de critério de validade axiológicos da norma jurídica, bem como pela inserção em cartas constitucionais de preceitos normativos de natureza moral e que requerem do intérprete o recurso à moral para definir seu significado e conteúdo”. Isso significa que a análise dogmática e o mero exame literal não são suficientes para a interpretação e delimitação do âmbito de aplicação das normas jurídicas, principalmente frente a questões relativas à saúde, à vida e as tecnologias a elas associadas. Exige-se do intérprete fundamentação ética para

^{VI} Faz-se necessário ressaltar que a divisão tridimensional é utilizada com o intuito acadêmico de analisar mais profundamente a conexão entre o Direito e a Bioética, não significando que existem bioéticas distintas. A Bioética é una, mas contém em si a possibilidade de diferentes exames.

interpretá-las e para tanto a Bioética Teórica funciona como aporte fundamental.

Oliveira²⁰ diz que a Bioética Institucional engloba dois tipos de instituições: as instituições com natureza essencialmente bioética e as instituições com papel variado. As primeiras instituições são os comitês de revisão ética de pesquisas envolvendo seres humanos, os de aconselhamento ético em decisões clínicas e os que avaliam o desenvolvimento científico e tecnológico, a formulação de diretrizes bioéticas e sua promoção, debate e educação. As instituições com papel variado têm competência para tratar de assuntos relacionados à bioética, uma vez que analisam os desdobramentos éticos de determinadas ações e promovem o aprofundamento da reflexão bioética. A contribuição na área jurídica dessa dimensão se faz pelo modo como esse comitês atuam na busca de soluções de conflitos morais e, portanto, com o objetivo de pacificação social. Os órgãos essencialmente bioéticos acabam por revelar práticas preventivas quanto ao surgimento de conflitos jurídicos ao se tornarem mediadores de conflitos e prevenindo-os de chegarem no âmbito jurídico *strictu sensu*.

Oliveira²⁰ (p 35) determina que a Bioética Normativa^{VII} é “o conjunto de norma bioéticas”. Normas que agregam pressupostos de ordem material e formal. Materialmente²⁰ essas normas são produto de um processo diferenciado e qualificado e trazem comandos que são princípio bioéticos. Formalmente²⁰ essa norma deve ter sido resultado de uma produção coletiva e democrática. Essa dimensão é a que se aproxima do Direito de modo mais evidente, haja vista a quantidade de normas bioéticas que apresentam natureza jurídica, tal como a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005, que materialmente apresenta em seu corpo 14 princípios e formalmente foi fruto de longos debates na Organização das Nações Unidas para Educação Cultura – UNESCO.

Carreiro e Oliveira¹⁹ (p 57) afirmam que a interpenetração entre Bioética e Direito ocorre quando “uma mesma norma pode ser percebida à luz do Direito e da Bioética, em função de sua dupla natureza”, compartilhando um arcabouço reflexivo, que propõe a ambos saberes a quebra e a ultrapassagem de fronteiras para a

^{VII} Bioética normativa e Biodireito são institutos distintos. O Biodireito abarca a Bioética Normativa, uma vez que ele é um microssistema jurídico, que regula a conduta humana face às temáticas bioéticas. A Bioética Normativa, por sua vez, requer pressupostos formais e materiais para se conformar.

implementação dos textos legais. A interdisciplinariedade da Bioética confere um aporte epistemológico à disciplina que permite ao Direito uma possibilidade de construir-se em conjunto com ela. “A produção em bioética trouxe para a esfera jurídica o balizamento normativo de questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas quando aplicadas aos seres humanos, inovando ao alargar o âmbito de ingerência jurídica no mundo social”^{19 (p 57)}. É devido à essa interconexão que uma gama de novos princípios auxiliam o aplicador do direito na prática jurídica e esses mesmos princípios bioéticos se tornam ferramentas hábeis para fundamentação de teses jurídicas.

Observa-se que a bioética normativa configura-se por meio de princípios, que são sua base de interconexão com o Direito. Tomando esse ponto como partida, acolheu-se o princípio da autonomia como ferramenta jurídica e bioética na conformação do texto, mas resta o questionamento do que seriam *princípios* para a área jurídica. Para Alexy,^{21 (p 90)} princípios são

normas que ordenam que algo seja realizado na maior medida possível dentro das possibilidades e jurídicas fáticas existentes. Princípios são, por conseguinte, *mandamentos de otimização*, que são caracterizados por poderem ser satisfeitos em graus variados e pelo fato de que a medida devida de sua satisfação não depende somente das possibilidades fáticas, mas também das possibilidades jurídicas. O âmbito das possibilidades jurídicas é determinado pelo princípio e regras colidentes.

A principal diferença entre princípios e regras é que as regras são normas que sempre são satisfeitas ou não. Portanto, se uma regra é válida ela é nem mais nem menos exatamente aquilo que ela exige. Logo, Alexy^{21 (p 91)} afirma que as regras contêm “*determinações* no âmbito daquilo que é fática e juridicamente possível. Isso significa que a distinção entre regras e princípios é uma distinção qualitativa, e não uma distinção de grau”.

Para a área jurídica, tem-se que os princípios pedem que algo seja realizado na maior medida possível, levando em conta as possibilidades fáticas e jurídicas, assim, os princípios^{21 (p 103-104)} “não contêm *mandamento definitivo*, mas apenas *prima facie*”. Pode-se, portanto, reconhecer que no Direito o princípio da autonomia é *prima facie* em relação aos princípios da beneficência, da não maleficência e da justiça (que são os outros princípios do principialismo) haja vista a interpenetração de ambas disciplinas.

Faz-se necessário ainda buscar o enquadramento do princípio da autonomia

na área do Direito, tendo em vista que se busca compreendê-lo como um princípio jurídico. Primeiramente, vale enfatizar que, apesar da interpenetração dos campos do Direito e da Bioética, o princípio do *respeito à autonomia* e o princípio da *autonomia da vontade* são distintos, especialmente para a perspectiva jurídica. O primeiro encontra-se no âmbito bioético, enquanto o segundo compõe-se no meio jurídico. Assim, a autonomia da vontade, ou autonomia privada – como descreve Perlingieri²² (p 17) –, é “o poder, reconhecido ou concebido pelo ordenamento estatal a um indivíduo (...), de determinar vicissitude jurídicas^{VIII} como consequência de comportamentos – em qualquer medida – livremente assumidos”. O princípio do respeito à autonomia, por sua vez, possui escopo ético e moral, e procura o respeito pela escolha autônoma de sujeitos no âmbito biomédico, englobando, segundo Beauchamp e Childress⁴, duas condições essenciais: *liberdade*, que implica na independência de influências, e *agência*, que é a capacidade de ação intencional, tendo como alicerce o princípios fundamental da dignidade humana (art. 1, inciso III, Constituição Federal).

Observa-se que o Direito traduz a autonomia na liberdade individual, em que a pessoa livremente irá realizar negócios jurídicos^{IX} e lidar com as obrigações decorrentes deles. Pelingieri²² (p 17) diz que é a “liberdade de negociar, de escolher o contratante, de determinar o conteúdo do contrato ou do ato, de escolher, por vezes, a forma do ato”. A liberdade de negociar advém primordialmente da manifestação da vontade, que é imprescindível à realização do negócio jurídico, porque “a vontade humana pode criar, modificar ou extinguir direitos, pretensões, ações ou exceções, tendo por fito esse acontecimento do mundo jurídico”, como lembra Miranda²³ (p 3). Miranda²³ ensina que as manifestações de vontade servem de suporte fático ao negócio jurídico, ou seja, não podem ser nulas, anuláveis, rescindíveis, resolúveis, resilíveis ou denunciáveis, diferentemente do negócio jurídico que pode sofrer todos esses efeitos. A manifestação de vontade se encontra no mundo fático, enquanto o negócio jurídico é a juridicização do suporte fático, ou seja, “manifestação de

^{VIII} Vicissitudes jurídicas diz respeito ao efeito jurídico que o ordenamento imputa ao fato.

^{IX} É importante compreender que a teoria dos atos jurídicos englobam os negócios jurídicos. Existe, entretanto, os atos jurídicos *strictu sensu*, que são aqueles cujo fator volitivo se dirige à produção de certos efeitos previstos em lei, imodificáveis pelo mero consentimento. Os negócios jurídicos são atos em que o elemento volitivo possui uma direção certa, a dos efeitos jurídicos reconhecidos pelo ordenamento, mas cujo conteúdo tem um âmbito de livre disposição, se torna, desse modo, a maior e melhor expressão da autonomia, pois propicia a auto-regulamentação dos próprios interesses.

vontade + x + incidência da lei”²³ (p. 4). Assim, a autonomia da vontade serve de suporte fático ao ato jurídico e encontra apoio na liberdade para legitimar o negócio jurídico.

Compreender o arcabouço jurídico brasileiro é essencial para poder entender quais os direitos e os deveres dos pacientes e dos médicos na relação médico-paciente. O princípio da autonomia é um instituto recente no âmbito médico-sanitário^x e, portanto, descrever quais instrumentos legais respaldam sua possibilidade de aplicação no âmbito jurídico permitirá compreender esse princípio com maior rigor e precisão. O reconhecimento e a proteção da autonomia advém da Constituição da República Federativa do Brasil²⁴, de 1988, a qual contemplou, cristalizou e comprometeu-se em assegurar²⁴ em seu preâmbulo

o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, fundada na harmonia social e comprometida, na ordem interna e internacional, com a solução pacífica das controvérsias.

A autonomia privada tem como fundamento constitucional o direito fundamental da liberdade (art. 5, *caput*, Constituição Federal), que é um dos direitos da personalidade (art. 11 ao 21, Código Civil). Möller²⁵ (p. 92) diz que o direito à liberdade traz implicitamente “a noção de respeito à autonomia dos seres humanos, à aptidão para a autodeterminação naquilo que diz respeito exclusivamente ao próprio indivíduo (dentro de sua esfera de liberdade mais íntima, que não lese a esfera de liberdade dos demais)”. O princípio do respeito à autonomia, bioético, encontra respaldo na dignidade humana (art. 1, inciso III, Constituição Federal), que “é a raiz de todas as liberdades humanas, conferindo a toda pessoa humana, indistintamente, o direito de ser respeitada em sua própria dignidade”¹⁸ (p. 20). A dignidade humana consiste¹⁸ na capacidade individual de fazer escolhas livres^x, o

^x Vale ressaltar, desde já, que na relação médico-paciente a autonomia figura-se tanto no âmbito bioético como no âmbito jurídico, cada qual com um fundamento para dar suporte a essa relação. Essa distinção entre autonomia jurídica e não jurídica será essencial quando se diz respeito ao consentimento informado, ao assentimento informado e às diretivas antecipadas. Isso porque a autonomia baseada na ética quando transgredida tem como consequência a desaprovação moral, já autonomia que o negócio jurídico utiliza, quando transgredida encontra sanções efetivamente jurídicas, descritas no Código Penal.

^{xi} A dignidade humana que consiste na capacidade individual de fazer escolhas livres é a dignidade humana como empoderamento. Existe, entretanto, a dignidade humana como limite, que é um valor constitutivo da própria sociedade, por isso há o limite à ação da pessoa, no sentido de ser ao mesmo tempo um bem coletivo e um bem individual. Para maior aprofundamento sobre as teses de dignidade humana como empoderamento e como limite ver: BEYLEVELD, Deryck; BROWNSWORD, Roger. *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*. Oxford: Oxford University Press,

que permite a construção dos direitos humanos centrados na promoção da autonomia. O princípio da dignidade e os direitos da personalidade são a base mais ampla e a mais concreta do arcabouço jurídico brasileiro a proteger e promover a autonomia.

O campo constitucional trabalha de maneira principialista para fundamentar a autonomia do paciente. A dignidade humana e o direito à liberdade legitimam, portanto, as dimensões decisória e informativa da autonomia. A primeira é aquela que trata da liberdade de escolha do paciente, no sentido de ele ter capacidade para deliberar e decidir um curso de ação dentre uma certa gama de opções. A segunda dimensão se centra no poder que o paciente tem de dispor e controlar suas informações de caráter íntimo, de maneira que ele possa decidir por si mesmo quando e em que condições ele revelará os dados sobre sua saúde. É sobre esses princípios que o consentimento informado, o assentimento informado e as diretivas antecipadas de vontade se assentarão para serem instrumentos jurídicos válidos.

Ainda no âmbito constitucional é importante usar como referência a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência²⁶, isso porque ela é o único ato internacional equivalente à Constituição (art. 5, §3, Constituição Federal). Essa Convenção traz a dimensão funcional ou executiva da autonomia, a qual corresponde à liberdade de ação (no sentido de agir ou se abster de agir) e à capacidade de decidir por si mesmo. A Convenção²⁶ determina em seu artigo 3, como princípio da convenção, “o respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas”. Confia, portanto, um protagonismo de ação à pessoa com deficiência. O que permite um questionamento e uma reformulação dos institutos da capacidade e da incapacidade, sendo necessário aliar-se a novos institutos como capacidade de consentir, capacidade de assentir e capacidade progressiva.

O consentimento informado^{xii} sempre foi traduzido como expressão máxima do princípio do respeito à autonomia do paciente, na bioética principialista. Sua

2002.

^{xii} É importante saber que o consentimento informado faz parte da medicina clínica, enquanto o termo de consentimento livre e esclarecido faz parte das pesquisas envolvendo seres humanos e sua exigência é determinada pela Resolução n. 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. Para compreender com mais profundidade olhar: BRASIL. Resolução n. 466, promulgada em 12 de dezembro de 2012, dispõe diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>.

utilização no âmbito clínico permite que o paciente decida de forma mais precisa e informada sobre qual tratamento ele escolherá. O consentimento poderá ser apresentado de forma tácita ou expressa. Beauchamp e Childress⁴ acreditam que ele deve ser expresso sempre que o procedimento for invasivo, como no caso de cirurgias, ou se o procedimento for arriscado. De qualquer modo, o consentimento é elemento fundamental para a exprimir a autonomia, sendo inclusive o artigo sexto, e um dos princípios, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos²⁷ (DUBDH), que assim o descreve:

Qualquer intervenção médica de caráter preventivo, diagnóstico ou terapêutico só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa em causa, com base em informação adequada. Quando apropriado, o consentimento deve ser expresso e a pessoa em causa pode retirá-lo a qualquer momento e por qualquer razão, sem que daí resulte para ela qualquer desvantagem ou prejuízo.

O Comitê Internacional de Bioética (CIB), da Unesco, acreditando ser necessária maior explanação sobre o consentimento divulgou um Relatório²⁸, no qual destaca as condições de implementação e, conseqüentemente, de uma melhor aplicação do princípio. Primeiro é importante destacar o termo 'informação adequada'. A regra geral é que o indivíduo deve receber informações compreensíveis, relevantes, estruturadas e que se adequem a ele de modo que ele seja capaz de decidir se aceitará ou não a intervenção médica. É importante ainda saber quem obterá o consentimento: no caso de intervenções médicas, a responsabilidade é de quem realizará o procedimento. Os responsáveis por obter o consentimento têm que compreender que não é um procedimento meramente administrativo, que o legitima legalmente a agir, mas é o reconhecimento da confiança depositado pelo paciente nele. O consentimento possui ainda um último elemento essencial que é a possibilidade de o paciente retirá-lo a qualquer momento sem prejuízo ou desvantagem. Beauchamp e Childress⁴ assinalam que crenças e escolhas podem mudar com o tempo, eles dizem que problemas de interpretação ou questões éticas podem surgir quando a escolha de uma pessoa contradiz suas escolhas anteriores.

O Relatório²⁸ aponta ainda sobre a falta de consentimento. Segundo o CIB²⁸ (p 28), a pessoa que não tem capacidade para consentir “pode ser identificada como aquela que, por razões internas para si mesma, não tem capacidade de fazer

escolhas autônomas, independente de suas circunstâncias internas”. As crianças tradicionalmente sempre foram apontadas como indivíduos incapazes de consentir, mas o critério para se ter capacidade de consentir deve incluir a habilidade de compreender e de avaliar racionalmente as situações envolvidas na decisão em jogo, um resultado razoável da decisão e evidências de que uma decisão foi tomada. Para julgar o paciente como incapaz de consentir é necessário comprovar que ele não tem capacidade, não deve se assumir sua incapacidade. “Decisões insensatas podem ser feitas voluntariamente por pessoas autônomas e a liberdade de fazê-lo não deve ser restrita impondo normas sobre capacidade demasiado rígidas”²⁸ (p. 28). Apesar dos critérios parecerem objetivos, há dificuldade de aplicação, pois julgar a habilidade de indivíduo de compreender e avaliar racionalmente situações envolve saber se ele possui ou não capacidade cognitiva e moral de fazer tal escolha. A evidência de que uma decisão foi tomada significa que a pessoa avaliou os benefícios e os malefícios, julgou-os de acordo com o que seria melhor para ela e, finalmente, tomou a decisão. Seria, portanto, a ideia de que a decisão possui justificativa. Por fim, resultado razoável da decisão depende da natureza da decisão a ser tomada e as possíveis consequências que essa decisão pode trazer para a pessoa, devendo a pessoa ter possibilidade de assumir os riscos da tomada de decisão.

A necessidade do consentimento informado é porque ele é um respaldo legal para quaisquer intervenções em seres humanos, uma vez que ele se constituirá como um negócio jurídico unilateral, trazendo benefícios somente ao paciente e suas consequentes responsabilidades. Baú²⁹ (p. 287) destaca que “o ato médico não é ato jurídico, mas ato que pode trazer consequências jurídicas”, mas essas consequências se devem aos procedimentos que ele realiza, não são decorrentes do consentimento informado. O paciente é quem assume a responsabilidade daquilo que ele decidiu no consentimento, uma vez que decide e concorda com todos os fatos ali descritos. Miranda²³ (p. 137) ensina que:

A cooperação ou assentimento necessário a que uma só manifestação de vontade entre, como negócio jurídico, no mundo jurídico, não a bilateraliza, nem pluraliza. Se A e B prometem recompensas, nem por isso se bilaterizou o negócio jurídico.

Outro modo de expressar o consentimento é por meio do testamento vital, que no Brasil ganhou a roupagem de diretivas antecipadas, por meio da Resolução n.

1.995³⁰, de agosto de 2012, do Conselho Federal de Medicina (CFM). Segundo o CFM³⁰, diretivas antecipadas de vontade é um “conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”. É por meio desse documento que o paciente poderá escolher um representante designado a tomar decisões por ele, caso ele esteja incapacitado de tomá-las. A Resolução³⁰ é enfática ao afirmar que “as diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares”. Convém ainda apontar que essa Resolução usa como subterfúgio à falta de diretivas antecipadas o comitê de bioética da instituição, o qual fundamentará decisões sobre dilemas éticos.

Quando se determina a incapacidade de consentir é importante observar dois pressupostos que a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) coloca em seu artigo 7^{xiii}: decidir de acordo com o melhor interesse do indivíduo e a pessoa deverá participa o mais possível da decisão. A figura que permite que o indivíduo incapaz participe o mais possível da decisão é o assentimento informado. Esse instituto foi criado no âmbito clínico pediátrico como uma maneira de respeitar o posicionamento de crianças, que não possuem capacidade para consentir, legalmente determinada. A premissa do assentimento baseia-se no entendimento de que as crianças possuem uma capacidade progressiva. Há uma importante diferença entre capacidade de direito e capacidade de fato. Tepedino³¹ ensina que a capacidade de direito, ou de gozo, é atribuído a todo ser humano, como explicita o artigo 1, do Código Civil³¹. Refere-se à possibilidade de usufruir de um negócio jurídico, mesmo sem poder estabelecê-lo, por exemplo, uma criança tem direito à partilha da herança dos pais mesmo não determinando o ato que impõe a divisão dos bens. Seu direito decorre de prescrição legal, determinado pelo Código Civil (art. 1790, Código Civil). A capacidade de fato, ou de exercício, por sua vez, “é o poder de por em movimento os direitos, produzindo transformações por meio da atuação jurídica própria” ³¹ (p. 12). Ela é

^{xiii} Artigo 7 Em conformidade com o direito interno, deve ser concedida proteção especial às pessoas que são incapazes de exprimir o seu consentimento: a) a autorização para uma investigação ou uma prática médica deve ser obtida **em conformidade com o superior interesse da pessoa em causa** e com o direito interno. No entanto, **a pessoa em causa deve participar o mais possível no processo de decisão** conducente ao consentimento e no conducente à sua retirada. [grifo nosso]

determinada encontra restrição nos artigos 3 e 4, ambos do Código Civil, com a divisão em capacidade absoluta e capacidade relativa. Pode-se entender, portanto, que todas as pessoas têm capacidade de direito, mas nem todas têm capacidade de fato.

O consentimento informado tem por base a capacidade de direito e capacidade de fato, já o assentimento alicerça-se na capacidade de direito e na capacidade progressiva. Essa última se encontra em uma lacuna jurídica, pois o Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu artigo 15, determina que a criança e o adolescente são pessoas em desenvolvimento, o que significa que eles têm capacidade progressiva, que os permitiria tomar decisões dependendo do seu estágio de desenvolvimento, entretanto, o Código civil determina de modo estanque quem possui capacidade de fato, impedindo a ação autônoma deles.

Esse debate é essencial para a compreensão do que é o assentimento informado. Isso porque os pediatras não devem tratar as crianças como pequenos adultos, que têm plena autonomia, mas devem enxergar que há um desenvolvimento progressivo da capacidade de consentir e, portanto, a criança deve ser tratada de acordo com seu desenvolvimento moral no caso em que se encontra. O reconhecimento da capacidade de assentir de uma criança é o empoderamento dela como ser humano, é reconhecer a dignidade humana que a criança tem por ser membro da espécie humana. Além de que envolvê-la em decisões sobre seu tratamento de saúde pode estimular resultados melhores. O assentimento deve incluir, no mínimo, os seguintes elementos^{32 (p 315-316)}:

1. Ajudar o paciente a alcançar uma consciência ampla e adequada sobre a natureza de sua condição.
2. Descrever ao paciente o que ele deve esperar dos testes e tratamentos.
3. Fazer uma avaliação clínica do paciente sobre sua compreensão da situação e os fatores que influenciam a forma como ele está reagindo (inclusive se há uma pressão inadequada para aceitar testes ou terapias).
4. Solicitar uma expressão de aquiescência do paciente sobre o tratamento de saúde proposto.

Em relação ao último ponto, é importante enfatizar que a anuência do paciente só deverá ser solicitada, se o médico pretender realmente usá-la para a decisão final. Ademais, em situações em que o paciente terá que receber tratamentos médicos, apesar de se opor a eles, deverá ser dita a verdade, ao invés de enganá-lo ou distrai-lo.

Convém explicar que a roupagem jurídica que o consentimento informado e as diretivas antecipadas ganham é de negócio jurídico unilateral. Miranda^{23 (p 8)} entende que “todo negócio jurídico cria relação jurídica, constituindo, modificando,

ou constituindo negativamente (extintividade) direitos, pretensões, ações, ou exceções”. Essa relação jurídica impõe responsabilidade ao paciente que realizou o negócio jurídico por ato unilateral de vontade e para benefício próprio. É ainda um ato de declaração unilateral de vontade, em que o paciente declara a sua vontade de ter como verdadeiro o que enunciou no consentimento informado ou nas diretivas antecipadas, quanto a sua situação médica.

Caracteriza-se como negócio jurídico unilateral, pois deve respeitar os elementos que todo negócio jurídico possui e ao sabê-los é possível perceber a diferença jurídica entre o consentimento e assentimento informado. São elementos do negócio jurídico³³ (p 393) “a *vontade*, o *objeto* e a *forma*, que devem se juntar os requisitos da *capacidade*, da *idoneidade* e da *legalidade*, para que o negócio exista e seja válido” – art. 104, do Código Civil. Como descrito antes, a vontade é suporte fático dos atos jurídicos e como tal serve para exteriorizar a decisão do contraente. O objeto, no caso de cuidados de saúde, são os procedimentos médicos que o paciente aceita aderir por meio das diretivas antecipadas, do consentimento informado e do assentimento informado. A forma poderá ser escrita ou tácita: no caso das diretivas antecipadas, a Resolução n. 1995/2012³⁰ recomenda ao médico registrar no prontuário as diretivas de vontade comunicadas pelo paciente – art. 2, § 4; no caso do consentimento informado comumente a comunicação oral é suficiente para determinar a relação jurídica, entretanto, é possível formalizá-la e constituir um negócio jurídico unilateral ao escrevê-lo em um papel ou mesmo registrar no prontuário as manifestações de vontade do paciente, o mesmo vale para o assentimento informado. A idoneidade refere-se à boa-fé e a honestidade dos contratantes. A legalidade concerne à imprescindibilidade dos negócios jurídicos se conformarem com o arcabouço jurídico brasileiro.

Essencial para o negócio jurídico é a capacidade, “uma vez que a aptidão volitiva natural tenha faltado quando da realização do negócio jurídico, é este atingido de ineficácia”³⁴ (p 232) – art. 104, inciso I, Código Civil. A incapacidade é uma restrição legal ao exercício dos atos da vida civil. Porquanto advém de lei, não são quaisquer limitações ao exercício dos direitos provenientes de ato jurídico que constituem incapacidade. Não se pode, portanto, confundir proibição legal de efetivar certos negócios jurídicos com determinadas pessoas, ou aos bens que lhe são

pertinentes, com o instituto da incapacidade, como por exemplo, a impossibilidade dos tutores, curadores e administradores de bens alheios de dar em comodato os bens confiados à sua guarda sem autorização especial (art. 580, Código Civil); ou a proibição do tutor de adquirir bens do tutelado (art. 497, inciso I, Código Civil). Esses são impedimentos para a prática de determinados atos jurídicos, não traduzindo incapacidade do tutor, curador ou administrador dos bens, os quais conservam plenamente o exercício de seus atos civis.

O instituto da incapacidade se justifica pelo seu intuito de proteger pessoas que não têm aptidão para agir juridicamente, graduando a forma de proteção em absolutamente incapazes (art. 3, Código Civil) e relativamente incapazes (art. 4, Código Civil) e, subsequentemente suprimindo a incapacidade por meio de representantes aos absolutamente incapazes e assistentes aos relativamente incapazes, os quais podem realizar os negócios jurídicos regularmente. Pereira³⁴ (p 233) afirma que a “lei não institui o regime das incapacidades com o propósito de prejudicar aquelas pessoas que delas padecem, mas, ao contrário, com o intuito de lhes oferecer proteção”.

As pessoas com incapacidade relativa podem praticar por si atos da vida civil desde que assistidos por quem a norma encarrega, seja por proximidade de parentesco, seja por relação de ordem civil, seja por designação judicial. Entendeu-se³⁴ (p 242) que “se até os 16 anos a inexperiência e o insuficiente desenvolvimento desautorizam a participação na vida civil, a partir desse limite a pessoa já tem bastante discernimento para manifestar a sua vontade e influir nos atos em que estejam envolvidos os seus interesses”. A incapacidade relativa relaciona-se a determinados atos e ou à maneira de exercê-los e são relativamente incapazes³⁵:

- I - os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos;
- II - os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido;
- III - os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo;
- IV - os pródigos.

É importante observar que a incapacidade relativa alia-se somente à determinados atos. Enquanto na faixa etária entre 16 e 18 anos, a regra é que a pessoa necessita de assistência para a validade do negócio jurídico (art. 171, inciso I, Código Civil). Em alguns casos, no entanto, a exceção comprova-se e o relativamente incapaz procede independentemente da presença de uma assistente,

pois ele pode aceitar mandado (art. 666, Código Civil), fazer testamento (art. 1860, Código civil) e ser testemunha em atos jurídicos (art. 228, Código Civil).

Pereira ³⁴ (p 242-243) diz que

o estabelecimento de idade para o início de incapacidade relativa como para a aquisição de capacidade plena é resultado de puro arbítrio do legislador, que tem a liberdade de distinguir a atividade civil da atividade política e sujeitá-las a condições ou requisitos diferentes. Por essa razão, o menor até os 18 anos continua incapaz relativamente aos direitos na ordem civil, apesar de se lhe reconhecer aptidão para o exercício de atividade de votar.

Os absolutamente incapazes são proibidos de exercer quaisquer atos da vida civil, acarretando a nulidade do negócio jurídico caso violada essa disposição (artigo 166, inciso I, Código Civil). Eles não têm a aptidão para agir juridicamente direta e pessoalmente, cabendo-lhes apenas a capacidade de gozo dos direitos prescritos por lei e necessitam da representação para eivar-lhes a incapacidade. O Código Civil³⁵ determina que são absolutamente incapazes:

- I - os menores de dezesseis anos;
- II - os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos;
- III - os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade.

Como requisito do negócio jurídico, a incapacidade acarreta em sua anulabilidade (quando relativamente incapaz) ou nulidade (quando absolutamente incapaz). É essencial compreender os elementos e requisitos do negócio jurídico para saber a diferença entre o consentimento informado e o assentimento informado. O consentimento informado e as diretivas antecipadas de vontade só terão validade se possuírem todos os elementos e requisitos de um negócio jurídico, ou seja, é necessário que o paciente seja capaz, o objeto lícito, possível, determinado ou determinável e forma prescrita ou não defesa em lei. Ao assentimento informado, entretanto, falta o requisito da capacidade jurídica, tornando inválido o negócio jurídico *per se*, não é portanto judicialmente exigível. No entanto, isso não significa que o assentimento informado deverá ser ignorado, pois ele busca empoderar a criança na extensão de seu desenvolvimento de capacidade, especialmente se ela for absolutamente incapaz. Ademais, a premissa do assentimento não está baseada na capacidade de fato, mas na capacidade de direito e na capacidade progressiva, ou seja, na condicionalidade de que a criança deverá anuir ao tratamento que lhe é proposto, na medida de sua compreensão. Outrossim, a expressão de autonomia

que o assentimento se fundamenta está baseada, além da autonomia, baseada no princípio da dignidade humana – que a bioética prega –, no direito de personalidade de liberdade.

É importante observar que a autonomia descrita no consentimento informado, nas diretivas antecipadas e no assentimento informado tem mais de uma característica e pertence tanto à Bioética como ao Direito. Se por um lado, nesses negócios jurídicos o intuito é o respeito à autonomia, que se funda no princípio da dignidade humana – expressão não jurídica (Bioética) –; por outro lado, há a autonomia da vontade, baseada na liberdade, a qual dá suporte ao negócio jurídico – expressão jurídica (Direito).

A autonomia, que o negócio jurídico se serve, baseia-se no princípio da liberdade, o qual encontra efetividade prática na defesa dos direitos e garantias fundamentais e nos direitos de personalidade. Os direitos de personalidade são atinentes à própria natureza humana e eles asseguram o respeito ao indivíduo, como ser, como integrante da sociedade. O Código Civil ao prescrever os direitos de personalidade, em seus artigos 11 ao 21, autoriza a pessoa a defendê-los. Mesmo porque esses direitos são subjetivos da pessoa e se referem à identidade, à liberdade, à sociabilidade, à reputação, à honra, à disposição do próprio corpo, dentre tantos outros. Esses direitos ocupam posição supraestatal, tome-se como exemplo a vida humana, ela é um bem *a priori*, ela é anterior ao Direito, não é o estado que concede a vida, cabe a ele apenas protegê-la.

Interessa para o princípio da autonomia reconhecer que há um limite civil para a disposição do próprio corpo, consoante o artigo 13, do Código Civil, o qual determina que é defeso o ato de disposição do próprio corpo, salvo por exigência médica. O intuito do artigo é prevenir diminuição permanente da integridade física. Entretanto, o parágrafo único do artigo autoriza essa violação ao corpo para fins de transplante, que deverá ocorrer consoante Lei especial, qual seja a n. 9.434/97, regulamentada pelo Decreto n. 2.268/97 e o artigo 199, § 4, da Constituição Federal, que dispõe sobre a doação voluntária.

É importante ainda observar o Código de Ética Médica³⁶. Por ser um norma deontológica, possui restrições legais e compõe mais uma forma de justificar a autonomia, baseada na dignidade humana e no direito de liberdade, dentro do

arcabouço jurídico brasileiro. A última versão do Código, de 2009, trouxe consigo inovações sobre as discussões éticas como a possibilidade de ortotanásia, que é o prosseguimento natural da vida biológica, determinando como princípio fundamental que “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”³⁶. É um dos ápices da norma jurídica sobre o respeito à autonomia do paciente, tendo em vista que formaliza o direito de escolha e de ação dos pacientes, legitimando sua escolha de recusar tratamentos fúteis.

Acresce-se ao rol de princípios fundamentais do Código³⁶, o princípio da beneficência quando diz que “o médico guardará absoluto respeito pelo ser humano e atuará sempre em seu benefício”; e, ainda, um dos elementos do consentimento e da própria relação médico-paciente ao dizer que “o médico guardará sigilo a respeito das informações de que detenha conhecimento no desempenho de suas funções”³⁶. Propõe também que no processo de tomada de decisões profissionais o médico aceitará as escolhas de seus pacientes. O cerne desse Código de Ética são os direitos humanos e os princípios da bioética de Beauchamp e Childress, porquanto busca a harmonia entre seus princípios. Convém ressaltar que o sexto Código trouxe como inovação não apenas a ortotanásia, mas também o respeito às escolhas do paciente, visão posteriormente cristalizada na Resolução sobre as diretivas antecipadas

Observa-se que o Código Civil conforma todas dimensões da autonomia, desde a decisória, passando pela informativa e a funcional ou executiva, assim como a Resolução do CFM. A autonomia decisória é a mais aparente, pois a escolha do paciente não é apenas respeitada implicitamente, ela está expressa nas leis, como a necessidade do médico registrar no prontuário as diretivas antecipada. A autonomia informativa está representada no sigilo profissional, principalmente na importância do médico de expor claramente todas informações ao paciente, para que ele possa tomar uma decisão informadamente (art. 34, Código de Ética Médica). A autonomia executiva também foi contemplada, pois a liberdade de ação está exposta quando determina que o paciente não é obrigado a submeter-se a procedimentos (art. 15, Código Civil) ou a possibilidade do incapaz de realizar transplante de medula óssea

(artigo 9, § 6º, Lei n. 9.434/97).

O plano internacional corroborou e aprofundou o princípio do respeito à autonomia, como a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos²⁷ em seu artigo 5 quando diz que "a autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada". Essa Declaração foi essencial para os âmbitos bioético e jurídico, Carreiro e Oliveira¹⁹ (p. 57) dizem que a Declaração representa para a esfera jurídica "o balizamento normativo de questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas quando aplicadas aos seres humanos, inovando ao alargar o âmbito de ingerência jurídica no mundo social".

A Constituição Federal, o Código Civil e todas as outras normas apresentadas servem de base para formalizar a interconexão do Direito e da Bioética e compreender que há uma importante distinção entre o princípio do respeito à autonomia e o princípio da autonomia da vontade, nas questões relacionadas à saúde. Os quatro princípios de Beauchamp e Childress ganham roupagem jurídica na Bioética Normativa e auxiliam na prática jurídica, permitindo o deslinde de questões morais e éticas. A Corte Europeia de Direitos Humanos³⁷, por exemplo, já se utiliza dos princípios da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos para solucionar casos de aborto, suicídio assistido, Testemunha da Jeová, dentre outros. Observa-se, portanto, que esses princípios se tornaram ferramenta hábeis e efetivas para a construção de teses jurídicas.

Compreende-se, finalmente, que possuir autonomia significa que o indivíduo tem liberdade de escolha e de ação, a partir de uma gama de opções, podendo decidir o que é melhor para si e tomando as responsabilidades pela decisão. Essa liberdade é restrita pela capacidade jurídica, determinada pelo Código Civil. Contudo, estudos comprovam, especialmente a Psicologia do Desenvolvimento, que o indivíduo adquire capacidade cognitiva e moral muito antes da idade fixada pela lei. Dessa forma, é possível que um adolescente possua capacidade de avaliar racionalmente, compreender a escolha a ser feita e tome a decisão, poderia, não fosse a restrição legal, assinar um consentimento informado. A criança, por sua vez, consegue compreender a situação, mas não consegue avaliar a situação, nesse

caso, ela deverá participar do processo de tomada de decisão na medida de seu desenvolvimento, por meio do assentimento informado. Tendo em vista o envolvimento da criança no processo de tomada de decisão, é importante saber quando ela se tornar um agente moral, ou seja, a partir de que momento ela possui capacidade cognitiva e moral para poder fazer parte da decisão ou, ainda, tomar a decisão.

2. A CRIANÇA COMO AGENTE MORAL

Encontrar uma resposta contundente para a questão de quando os seres humanos começam a ser moralmente responsáveis pelos seus atos é muito difícil, no entanto, esse capítulo desenvolver-la-á por meio de aportes teóricos. O primeiro passo é compreender que a criança não é um adulto em miniatura, muito pelo contrário existem disciplinas dedicadas à compreender seu desenvolvimento biológico e psicosociológico. Vale ressaltar que a infância é um conceito que se aperfeiçoou com a modernidade e o novo papel da criança e do adolescente na sociedade é ativo e pró-ativo. A conquista dos direitos da criança advêm exatamente desse novo papel e com ele as crianças passam a ter direitos e obrigações no âmbito familiar e social. Piaget, nos anos trinta, do século passado, contemplou um teoria que trouxe um novo conceito sobre as crianças, bem como a respeito de seu desenvolvimento cognitivo, posteriormente, na década de sessenta, Kohlberg corroborou e expandiu essa teoria ao descrever o desenvolvimento moral.

Os estudos de Piaget conjuntamente com os de Kohlberg propiciam uma compreensão mais ampla sobre a criança como um indivíduo em aperfeiçoamento mental e moral, oportunizando uma ligação desses conhecimentos psicológicos com os jurídicos, os quais são utilizados para fundamentar a teoria do menor maduro^{XIV}. Essa teoria já encontra suporte jurídico em países, como a Espanha, e em instituições internacionais, como a ONU, cuja defesa dos direitos humanos da criança pressupõe a busca de decisões *com* as crianças e não *para* elas. Compreender esses novos instrumentos filosófico-jurídicos permite expandir o direito infanto-juvenil no Brasil e corrobora para enxergar a criança como um paciente

^{XIV} A teoria do menor maduro tem como base o princípio de que os direitos da personalidade e os outros direitos civis podem ser exercidos pelo indivíduo a partir do momento em que ele é capaz de desfrutá-los, que poderá acontecer, e normalmente ocorre, antes de ele completar a maioridade jurídica de 18 anos. Compreendendo que o menor de idade pode desfrutar desses direitos, ele poderá tomar decisões sobre seus cuidados de saúde se demonstrar autonomia para fazê-lo. Para verificar se esse indivíduo tem autonomia para tomar determinada decisão verifica-se se ele possui maturidade moral. A maturidade moral não deve ser confundida com capacidade jurídica, pois a maturidade moral de uma pessoa é medida pela sua capacidade formal de julgar ou de dar valor a certas situações. Assim, um indivíduo considerado juridicamente incapaz pode ter maturidade moral suficiente para decidir sobre determinado tratamento, pois compreende efetivamente os riscos e benefícios da decisão que ele está tomando. Essa teoria será explorada com mais profundidade no quarto capítulo.

autônomo, capaz de tomar decisões sobre a sua saúde, por meio de instrumentos que se adequem à sua capacidade cognoscente e moral, tal como o assentimento informado, ao invés de torná-la um paciente submetido ao poder patriarcal e médico, sem voz e sem escolhas.

2.1 A CRIANÇA SEGUNDO A MEDICINA

Para compreender quem é a criança é necessário primeiramente pesquisá-la no âmbito da Medicina. Isso porque o pragmatismo da disciplina encontra em sua própria epistemologia a expectativa de dialogar sobre o ser humano. Kliegman^{38 (p 1)} afirma que o fim precípua da pediatria concentra-se na “saúde de recém-nascidos, crianças e adolescentes, seu crescimento e suas oportunidades para alcançar o pleno potencial como adultos”. Ao pediatra cabe o árduo trabalho de observar os sistemas orgânicos e processos fisiológicos específicos desses indivíduos, bem como o impacto das influências sócio-ambientais sobre a saúde e o bem-estar das crianças. A especialidade pediátrica surgiu da conscientização de que os problemas de saúde das crianças eram distintos daqueles dos adultos e, mais importante, que havia uma diferença de respostas, a qual condicionava-se à faixa etária do indivíduo. Em 1959, quando as Nações Unidas lançaram a Declaração dos Direitos da Criança, essa visão, que distingue a criança do adulto, foi cristalizada e às crianças foram garantidos direitos fundamentais, que os países passaram a prescrever.

Marcondes^{39 (p 3)} dia que a “Pediatria é a Medicina da criança, isto é, do ser humano em seu período de desenvolvimento – da fecundação à puberdade”. Essa disciplina se estrutura com o intuito de investigar as condições tanto corporais quanto psíquicas da criança, aliando-se à observação dos fatores e das circunstâncias em que ela se encontra. É um estudo que abarca não apenas o indivíduo em questão, mas tudo que o cerca, pois somente por meio da análise dessa conjuntura é que o médico poderá assistir esse paciente, que é vulnerável e precisa de tratamento diferenciado do conferido ao adulto. É importante ressaltar que o paciente da pediatria é a criança e é ela que será tratada pelo médico, por isso

o pediatra precisa de estudo não apenas da biologia humana, mas também do método em que ele fará a anamnese, para uma relação médico-paciente harmoniosa.

Para Marcondes³⁹, o objetivo da pediatria é cuidar para que a criança realize, tanto quanto possível, as finalidades da criatura humana^{xv}. A busca, portanto, do pediatra é sempre trazer a saúde da criança à normalidade^{xvi}. O pediatra trata do presente com os olhos no futuro, pois o médico busca assistir a todo um desenvolvimento saudável. A criança, entretanto, não deve ser subestimada em sua realidade infantil. Sua plenitude, como pessoa, está no momento em que ela se encontra, ou seja, aos três anos, a criança é um indivíduo completo de três anos. Cada fase evolutiva, inevitavelmente, traz características próprias e como criança, em constante aperfeiçoamento, ela deve ser considerada e assistida. “O que é parcial, na criança, é apenas o grau de aproveitamento das capacidades potenciais de que nasceu dotada, as quais nem o adulto aproveita na totalidade”^{39 (p 5)}.

Kliegman^{38 (p 4)} diz que são inúmeros os fatores inter-relacionados que influenciam os problemas de saúde das crianças e dos jovens, os quais variam entre as nações do mundo. Esse fatores abarcam:

(1) considerações econômicas (disparidade econômica); (2) considerações educacionais, sociais e culturais; (3) prevalência e ecologia dos agentes infecciosos e seus hospedeiros; (4) clima e geografia; (5) recursos e práticas da agricultura (recursos nutricionais); (6) estágios da industrialização e da urbanização; (7) frequência de genes para algumas doenças; e (8) infraestrutura de saúde e bem-estar social disponíveis nesses países.

As doenças não ficam contidas dentro de fronteiras e nações, especialmente se se considerar o impacto da globalização no mundo, a qual constituiu uma interdependência global sobre as questões de saúde, alcançando amplo reconhecimento na necessidade de vigilância de epidemias e pandemias, como o HIV.

^{xv} A mais elementar finalidade da criatura humana é a sobrevivência, mas há inúmeras outras finalidades complementares, que também interessam à Dissertação, como a função social do indivíduo na sociedade, sua possibilidade de produtividade enquanto indivíduo, que só terá proventos se o desenvolvimento da criança for completo.

^{xvi} Faz-se necessário ressaltar que a criança normal, não é aquela livre de patologias, mas cujas doenças permeiam o lícito desejável, ou seja, que está dentro de uma normalidade desejável. Por exemplo, é normal que por carência de ferro a criança se torne anêmica, mas não é normal a criança com anemia ferropriva, pois, nesse caso, ela está em situação indesejável, que será resolvida com maior absorção de ferro. Não existe um valor fixo que determine a normalidade, o que há são limites variáveis de acordo com a criança em questão, tudo condicionado ao ambiente e aos fatores genéticos do paciente.

É inevitável deparar-se com a mortalidade infantil quanto se fala em fatores que influenciam na saúde dos jovens, pois sua análise permite compreender quais são problemas médico e sanitário em que os eles incorrem. Vale ressaltar, primeiramente, que problema médico e problema sanitário não são intercambiáveis, porque envolvem situações distintas sobre a saúde individual e a saúde pública. São exemplos, “a propagação da maleita até o fim do século XIX (problema sanitário) ou a cura do câncer ainda hoje (problema médico)”³⁹ (p 17). Quando se debate sobre a mortalidade infantil fala-se sobre os recursos de prevenção sanitária e os recursos terapêuticos de combate às doenças, preocupando-se na redução dessa mortalidade a níveis mínimos. Esses níveis são determinados por problemas efetivamente médicos, ou seja, relativos a doenças que não se sabe evitar ou curar, por exemplo, doenças genéticas, malformações inoperáveis, dentre outras.

A alta mortalidade infantil pode ser distinguida em dois períodos etários: o primeiro mês de vida e os 11 meses seguintes, sendo a redução naquele período muito mais difícil do que neste período. A mortalidade neonatal, que se relaciona às quatro primeiras semanas de vida, é um problema essencialmente médico, enquanto a mortalidade do primeiro mês até os doze meses é um problema social, ou seja, “a ampliação e a distribuição dos recursos econômicos e sociais necessário e suficientes para a prevenção e para o combate à doença”⁴⁰ (p 17), fugindo da alçada do tratamento médico. Em países com pouco desenvolvimento na área econômico-social, como o Brasil, grande percentagem da população ativa concentra-se na produção primária (agricultura, silvicultura, pesca, caça *etc*), o que imputa quadros nosológicos característicos pela predominância de doenças parasitárias e infecciosas como causa de mortalidade infantil. A modificação desse quadro de mortalidade poderia ser alterada por motivos econômicos, se o país se desenvolver, passando as classes produtivas para a produção secundária (indústrias manufatureiras, eletricidade, serviços sanitários *etc*), cuja mortalidade concentra-se na incidência de doenças degenerativas; ou ainda numa mudança de políticas concentradas em solucionar problemas sociais e sanitários.

No Brasil, o Coeficiente de Mortalidade Infantil (CMI) tem apresentado uma tendência decrescente. A queda da mortalidade infantil observada nos últimos dez anos está ligada⁴¹ (p 84) “as intervenções na área de políticas públicas, especialmente

no campo da medicina preventiva, curativa, de saneamento básico, na ampliação dos programas de saúde materno-infantil e campanhas de vacinação”. Relaciona-se ainda a essa queda o aumento de escolaridade materna e a mudança dos padrões reprodutivos, cujos níveis de fecundidade diminuíram acentuadamente a partir da década de 1960. As políticas político-sociais, como o aumento do salário mínimo e a ampliação dos programas de transferência de renda, tiveram um importante impacto na redução dos índices de mortalidade infantil, isso porque o aumento de renda da população, especialmente a das classes desfavorecidas, permitiu a queda das desigualdades sociais e regionais e uma maior convergência das grandes regiões brasileiras.

Importa ainda à medicina pediátrica as causas de óbito de crianças e de adolescente. “Os processos mórbidos são sempre resultantes de três ordens de fatores: as características do hospedeiro (que sofre a agressão), as do agente agressor (virulência) e das condições do meio ambiente onde a interação processa”^{40 (p 20)}. No Brasil, o Ministério da Saúde classificou as principais causas da morbidade infantil, que agravam a taxa de mortalidade infantil, em três períodos⁴²: neonatal precoce (menor de 7 dias), neonatal tardia (de 7 a 27 dias) e pós-neonatal (de 28 a 365 dias). O Ministério da Saúde^{43 (p 8)} dispõe as causas de óbito em 5 categorias:

- 1) Transtornos respiratórios e cardiovasculares específicos perinatal
- 2) Feto e recém-nascido afetado por fatores maternos e complicação na gravidez, trabalho de parto.
- 3) Infecções específicas do período perinatal
- 4) Malformações congênitas do aparelho circulatório
- 5) Transtornos relacionados com a duração da gestação e crescimento fetal

No período neonatal a principal causa de óbito infantil é a prematuridade, seguido pela malformação. Após a primeira semana, as principais causas são "as infecções da crianças e as malformações congênitas, responsáveis por cerca de 50% dos óbitos infantis"^{43 (p 9)}. As pneumonias representam 37% do óbitos, enquanto as mortes por diarreias e desidratação 25%, além dessas causas ainda têm as septicemias (24%), as meningites (8%) e as bronquiolites (5%)⁴³.

O Ministério da Saúde indica as causas de óbito em crianças com idade de 1 a 9 anos são, respectivamente, as causas externas, doenças no aparelho respiratório, doenças infecciosas e parasitárias, neoplasias, doenças do sistema nervoso, malformações congênitas, doenças do aparelho circulatório, doenças

endócrinas, doenças do sangue e órgão hematomatopóico e doenças do aparelho digestivo. Finalmente, as causas de óbito em crianças com idade de 10 a 19 anos são, respectivamente, as causas externas, neoplasias, doenças do sistema nervoso, doenças do aparelho respiratório, doenças do aparelho circulatório, doenças infecciosas e parasitárias, doenças do aparelho digestivo, doenças do sangue e órgão hematopóico, malformações congênitas e doenças endócrinas⁴¹.

A Pediatria possui as vertentes da Puericultura e da Clínica Médica, sendo essencial compreender as causas da mortalidade infantil e o ambiente em que as crianças se enquadram, bem como o desenvolvimento biológico e psicossociológico da criança. A medicina enxerga crescimento e desenvolvimento como fenômenos que ocorrem em paralelo em seu curso e integrados em seu significado. Enquanto o crescimento “significa divisão celular e conseqüente aumento de massa corpórea, que pode ser identificada em unidade tais como g/dia, g/mês, cm/mês, cm/ano”^{39 (p 23)}, ou seja, é um aumento de massa em determinado tempo; desenvolvimento fundamenta-se no ganho de capacidade do indivíduo de realizar funções cada vez mais complexas, não existindo unidade de massa envolvida, mas apenas unidade de tempo. Pode-se afirmar, portanto, que o progresso do crescimento é de mais fácil mensuração do que quantificar a dimensão do desenvolvimento. Observa-se que o crescimento e o desenvolvimento são processos distintos em sua concepção fisiológica, mas é importante compreender que eles são interdependentes.

Para melhor compreensão dos fenômenos e com o intuito de harmonizá-los com a língua portuguesa, Marcondes³⁹ propõe duas dimensões do desenvolvimento, que englobam o que previamente foi chamado de crescimento e desenvolvimento, seria 1) o desenvolvimento biológico e 2) o desenvolvimento psicossociológico. “O crescimento físico (enfaticamente peso e estatura) posiciona-se, portanto, como um dos aspectos biológicos do desenvolvimento da criança, assim como a aquisição da linguagem é um aspecto psicossociológico desse mesmo desenvolvimento”^{39 (p 24)}. Merece atenção o fato de que a interdependência dessas dimensões não significa evolução conjunta obrigatória, pois uma criança pode se desenvolver e não crescer, e vice-versa. “Por exemplo, uma criança portadora de acondroplasia pode ter um desenvolvimento normal associado a um crescimento em altura muito deficiente. Por outro lado, uma criança com síndrome de Down pode ter o crescimento normal,

porém um desenvolvimento retardado”³⁹ (p 25).

Caberá ao pediatra integrar os aspectos biológicos e os psicológicos, os quais estão sob determinantes sociais, econômico e culturais. Esses determinantes podem ampliar, restringir ou ainda anular as dimensões do desenvolvimento, pode-se ter como exemplo, a desnutrição, que quando presente, determina a desaceleração, interrupção ou ainda involução do crescimento físico (peso e estatura), bem como do desenvolvimento neuropsicomotor, conforme a gravidade da carência nutricional. Os aspectos que podem representar as dimensões biológicas e psicológicas são o físico, imunológico, da linguagem, o neurológico, o cognitivo, o esquelético, o afetivo, o cultural, o visceral, o adaptativo, o dentário, o motor, o ético-moral, dentre outros.

Vale primeiro compreender brevemente sobre o crescimento físico para entender o desenvolvimento neuropsicomotor e, então, debruçar-se sobre o desenvolvimento da inteligência da criança, tendo em vista a conexão dos papéis físico e psicológico no ser humano. O crescimento físico resulta da interação de uma gama de fatores, que podem ser divididos em fatores extrínsecos (ou ambientais) e fatores intrínsecos (ou orgânicos). Constituem fatores extrínsecos uma dieta normal, atividade física e a estimulação biopsicosocial ambiental. Os fatores intrínsecos, por sua vez, compõem-se fundamentalmente pela herança genética e pelo sistema neuroendócrino. Marcondes³⁹ (p 25) ensina que a

dotação genética, ou genótipo, contida no ovo fertilizado determina o plano para o crescimento e desenvolvimento futuros, que se pode modificar em qualquer período da vida, determinando um tipo constitucional final denominado fenótipo.

A primeira fase do crescimento do ser humano é conhecida como recém-nascido, considerada entre 0 a 2 anos de vida. Determinar a normalidade desse indivíduo é possível por meio de uma tecnicidade objetiva médica, pois a criança normal, nessa fase, seria aquela³⁹ (p 315)

recém-nascida de termo (com 37 a 42 semanas de idade gestacional), nascido com boa vitalidade (com contagem de Apgar^{XVII} de 7 ou mais, com 1 e 5 minutos de vida), sem sinais de desvios do crescimento intrauterino

^{XVII} Escala ou Índice de Apgar é um teste que consiste na avaliação de 5 sinais objetivos do recém-nascido no primeiro, no quinto e no décimo minuto após o nascimento, atribuindo a pontuação de 0 a 2 a cada um dos sinais, com o intuito de avaliar as condições dessa criança. Os sinais avaliados são: respiração, frequência cardíaca, tonus muscular, irritabilidade reflexa e cor da pele. Para aprofundar sobre o assunto ler: SANTOS, Letícia Martins dos; PASQUINI, Valdileia Zorub. A importância do Índice de Apgar. Disponível em: <<http://www.unisa.br/graduacao/biologicas/enfer/revista/arquivos/2009-1-08.pdf>>.

(com peso situado entre os percentis 10 e 90^{xviii}, preferentemente na curva de crescimento do próprio Serviço ou de um que se assemelhe), que esteja apresentando ou tenha exibido sinais de boa adaptação à vida extrauterina e sem sinais de doença aguda ou crônica ou de malformações.

Essa conceituação é apenas a partir da perspectiva neonatal, mas é possível ponderar as condições maternas ou ainda as condições do feto. Assim, haverá casos em que o recém-nascido preenche as condições de normalidade, acima descritas, no entanto um exame fetal (por exemplo, do líquido amniótico) poderá apontar para alguma anormalidade, que persistirá após o nascimento. Em relação às condições maternas, espera-se, por exemplo, alterações neonatais em filhos de mães hipertensas, cardiopatas *etc* – que poderão se concretizar, ou não.

O desenvolvimento cognitivo, no primeiro ano de, tem uma evolução muito rápida, por isso é interessante dividi-la em fases. De 0 a 12 meses, os lactentes sabem diferenciar padrões, cores e consoantes, além de reconhecerem expressões faciais (sorrisos) como semelhantes, em rostos diferentes.

Podem também distinguir propriedades abstratas de estímulos, tais como contorno, intensidade ou padrões temporais entre modalidades sensoriais. Por exemplo, aos dois meses de idade pode distinguir padrões rítmicos da linguagem nativa, diferente do que ocorre com outras linguagens.^{38 (p 44)}

Com 2 a 6 meses a mudança é qualitativa, pois os lactentes demonstram interesse por um mundo maior, por exemplo, durante a amamentação eles não se concentram exclusivamente na mãe, como antes, eles inspecionam o mundo que os cerca. Eles começam a explorar seu próprio corpo, olhando para as mão fixamente, vocalizando, gargarejando, tocando suas bochechas, orelhas e genitais. “Essas explorações representam a fase inicial do aprendizado de causa e efeito, à medida que os lactentes percebem que movimentos musculares voluntários se associam a sensações táteis e visuais previsíveis”^{38 (p 46)}.

A criança de 6 meses aos 12 meses já descobriu suas mãos e, portanto, aprende a manipular objetos. As brincadeiras são mais complexas, pois a criança não pega mais os brinquedos e os coloca na boca, ela passa o objeto de uma mão para outra, bate-o no chão, joga-o e depois o leva à boca, indicando ideias não

^{xviii} Esses percentis são determinados a partir de curvas de crescimento fetal, em que se analisa inúmeras variáveis: peso ao nascer, comprimento, perímetro encefálico e peso da placenta em conjunto com a idade gestacional. Existem vários modelos de curvas de crescimento fetal. Para uma análise mais detalhada olhar: MARGOTTO, Paulo R. Curvas de crescimento Intrauterino: estudo de 4413 recém-nascido únicos de gestações normais. Disponível em: <<http://www.jped.com.br/conteudo/95-71-01-11/port.pdf>>.

verbais, o que representa a possibilidade de sustentar no pensamento esquemas diferentes, indicando o desenvolvimento cognitivo da criança. Ela compreende a existência permanente dos objetos por volta dos 9 meses mesmo quando ele não é mais visto, por isso ele procura o objeto embaixo de um lençol, persistindo na procura e quando o encontra é como se fosse mágica.

No segundo ano de vida o desenvolvimento cognitivo é mais evidente. De 12 aos 18 meses, o lactente aumenta a exploração do ambiente em virtude da melhoria de destreza, pois ele consegue alcançar, segurar e soltar objetos, além de possuir maior mobilidade. Aos 12 meses ele começa a andar, com 15 meses já anda sozinho e engatinha subindo escadas e aos 18 meses corre e senta-se em uma cadeira pequena, sobe escadas e explora gavetas e cestas de papel. Os objetos começam a ser aplicados em situações reais, como o pente para o cabelo, a xícara para beber. As brincadeiras de faz-de-contas centralizam-se na criança quando finge beber uma xícara vazia³⁸. Dos 18 aos 24 meses, ocorrem várias alterações cognitivas juntas. Nesse período, compreende-se a permanência do objeto de forma definitiva, elas sabem, portanto, quando um objeto deve reaparecer, embora não esteja visível. A relação causa-efeito é mais verossímil e as crianças demonstram flexibilidade na resolução de problemas, por exemplo, usa uma varinha para alcançar um objeto fora de alcance³⁸.

O pré-escolar é a segunda fase do crescimento do ser humano. Para descrevê-lo é necessário apresentar além da tecnicidade médica, um julgamento subjetivo, devido à construção sócio-cultural que envolve seu desenvolvimento. “O pré-escolar é definido como a criança entre 2 e 6 anos de idade”³⁹ (p 599). Entretanto, a classificação etária não é suficiente para abranger o conceito sócio-cultural atribuído à criança nesse período, isso porque nas grandes e médias cidades, a criança entra na escola ou na creche durante essa faixa etária, sendo raro, portanto, meninos e meninas que iniciam sua atividade escolar apenas aos 7 anos. Contudo, existem características específicas que circundam o pré-escolar, como por exemplo, a evolução da nutrição, a mudança nos padrões de sono, a escolarização, o aprendizado sobre higiene, a preferência pelo uso de uma das mãos, o controle do intestino e da bexiga e a incidência de infecções e infestações parasitárias, sendo interessante manter essa classificação.

Entre os 2 e os 5 anos de idade, o desenvolvimento da linguagem^{xix} ocorre mais rapidamente. O vocabulário aumenta de 50-100 palavras para um pouco mais de 2.000. A estrutura gramatical avança de frases telegráficas (ex. mamãe sapato) para sentenças, que têm todos os elementos gramaticais (sujeito verbo complemento). Embora saibam usar o tempo passado, aos 4 anos, e o tempo futuro, aos 5 anos, “as crianças não usam linguagem figurativa, elas apenas compreendem o significado literal das palavras”³⁸ (p. 55). A linguagem liga-se tanto a um desenvolvimento cognitivo como emocional, pois permite à criança expressar sentimentos de felicidade, alegria, raiva, frustração e colocá-los para fora. O processo de compreensão da linguagem é complexo, pois as crianças não aprendem a falar o que os adultos falam, simplesmente por repetição, “elas abstraem complexas regras gramaticais da linguagem ambiente, gerando hipóteses implícitas”³⁸ (p. 55).

Aos 4 anos sua compreensão do mundo é caracterizada no pensamento mágico, no egocentrismo e em um pensamento dominado pela percepção e não pela abstração. O pensamento mágico significa a confusão entre a coincidência e a causalidade, o animismo (em que se dá vida a objetos inanimados e eventos) e as crenças irreais sobre o poder dos desejos – por exemplo, as crianças acreditam veementemente que o sol se põe porque está cansado. O egocentrismo diz respeito à dificuldade da criança em aceitar outro ponto de vista, mas não se refere ao egoísmo. Após os 2 anos de idade, a criança desenvolve o conceito de indivíduo, de si mesma como indivíduo e percebe a necessidade de se sentir como um todo, por inteiro³⁸.

A consulta pediátrica já não é vista mais como tão invasiva e agressiva pela criança como a consulta com o lactente. O pediatra, durante a anamnese, inicia um diálogo com o pré-escolar, momento em que se deve respeitar suas preferências e consultá-lo sobre os procedimentos a serem realizados. Por exemplo: agora vou escutar seu peito com este estetoscópio. Isso, seu coração está batendo direitinho. Agora vou ver suas costas. “Uma criança de 4 ou 5 anos de idade consegue dar algumas informações sobre sua rotina de vida e suas preferências”³⁹ (p. 599). É nessa

^{xix} Faz-se necessário diferenciar *fala* de *linguagem*. A fala consiste na produção de sons inteligíveis, enquanto a linguagem se refere a uma ação intelectual. A linguagem tem função expressiva e receptiva (compreensão).

fase que a criança começa a entender que os corpos humanos possuem interiores e exteriores, devendo, portanto, receber explicações concretas e que se adequem ao seu nível de desenvolvimento sobre os procedimentos médicos. É necessário assegurar às crianças que as vacinas e as punções venosas não são castigos, permitindo que ela compreenda a necessidade do tratamento e, assim, ela pode cooperar com o procedimento.

A terceira fase de crescimento do ser humano é classificada como escolar. Essa fase abrange o período entre 6 e 12 anos e é marcado pela entrada da criança no aprendizado formal, que é a escola. Durante esse período escolar, há um afastamento progressivo entre as crianças e seus pais, elas procuram uma maior aceitação de seus pares, professores e outros adultos. “A auto-estima passa a representar um problema importante, porque a criança desenvolve a capacidade cognitiva de considerar ao mesmo tempo sua própria autoavaliação e sua percepção sobre o modo como os outros a veem”³⁸ (p. 57). Pela primeira vez, elas são julgadas pela capacidade gerar resultados socialmente avaliados, como ter boas notas, fazer um esporte, tocar um instrumento musical. É nesse momento em que elas são pressionadas a enquadrar-se moral e socialmente, ao ter o mesmo estilo e compartilhar as mesmas ideias que seus pares.

É importante compreender que o pensamento das crianças no ensino fundamental é distinto (qualitativamente) daquele das crianças pré-escolares. O pensamento mágico, o egocentrismo e a cognição perceptiva dão lugar a fenômenos observáveis, a fatores com múltiplas dimensões e pontos de vista, bem como a interpretação de suas percepções usando leis físicas, por exemplo, ao observar uma bola de argila sendo transformada em uma cobra uma criança de 5 anos pode insistir que a cobra tem mais argila, porque é mais comprida; enquanto uma criança de 7 anos argumenta que a cobra e bola devem ter o mesmo peso, porque não foi acrescentado nem retirado argila ou que a cobra é mais comprida, mas é ao mesmo tempo mais fina que a bola. A escola exige um desenvolvimento cognitivo cada vez maior para a criança, pois o domínio do currículo elementar impõe que diversos processos perceptivos (análise visual, processamento fonológico, propriocepção e controle motor), cognitivos (memória de longo prazo, tanto armazenamento como recordação; atenção seletiva; sequenciamento) e de linguagem (receptiva e

expressiva) funcionem adequadamente, bem como acredita-se que a criança saiba lidar com inúmeros estímulos ao mesmo tempo.

A fase de operações lógicas permite às crianças a compreensão de explicações simples sobre doenças e tratamentos. “Uma criança com pneumonia pode ser capaz de entender sobre leucócitos lutando contra as “bactérias” nos pulmões”³⁸ (p 58). Por volta dos 5-6 anos, a criança já desenvolveu uma consciência, o que implica que ela interiorizou as regras sociais e morais, podendo distinguir o certo do errado dentro de um contexto. Com 10 anos, a maioria da criança compreende o princípio de reciprocidade, ou seja, tratar os outros como gostaria de ser tratado. Essas mudanças na cognição aumentam as responsabilidades e os direitos da criança, o que ela compreende de acordo com a fase de desenvolvimento em que se encontra, inclusive as consequências de seus atos. É devido a essas mudanças que ela espera ser tratada com respeito e de acordo com as regras que a ela também são impostas. Por isso, nessa faixa etária, a anamnese é mais complexa, pois a participação da criança na consulta é mais ativa devido à sua possibilidade de comunicação, seu desenvolvimento de operações concretas e sua maior interação com os meios social e cultural. A participação dos pais na consulta ainda é importante, mas a autonomia da criança deve ser respeitada e estimulada. O pediatra começa a ter um papel mais importante no desenvolvimento moral e social da criança, ajudando os pais a compreender o mau desempenho escolar, a importância da sociabilidade e do lazer, além de educá-la sexualmente³⁹.

A adolescência^{xx} é a quarta fase do desenvolvimento do ser humano. Como é uma fase muito prolongada em que os indivíduos sofrem rápidas transformações físicas (na estrutura corporal), e nas funções fisiológicas, psicológicas e sociais, podendo ser considerada dos 10 aos 20 anos, é importante fazer a divisão em três períodos: inicial, média e tardia³⁸. O adolescente na fase inicial, ou pré-adolescente, tem entre 10 e 13 anos de idade, quando o desenvolvimento biológico, físico, emocional e sexual primeiro ocorre. Nessa primeira fase, a produção de andrógenos pela glândula adrenal (que poderá ocorrer precocemente aos 6 anos) manifesta o odor nas axilas e o nascimento de pêlos púbicos finos. “Os níveis do hormônio

^{xx} É importante saber que há uma diferença entre *adolescência* e *puberdade*. Enquanto a primeira refere-se ao desenvolvimento, a segunda é o processo biológico por meio do qual a criança se torna um adulto.

luteinizante (LH) e do hormônio folículo-estimulante (FSH) aumentam progressivamente durante toda fase escolar sem efeitos dramáticos”³⁸ (p. 60). Há o início do estirão de crescimento, que deixa a criança com uma aparência desajeitada, devido ao crescimento irregular físico, em que cresce primeiro as mãos e pés, seguido pelos braços e pernas, finalmente tronco e tórax.

A adolescência marca a transição do pensamento operacional concreto para o pensamento lógico formal (pensamento abstrato). “As operações formais incluem a capacidade de manipular abstrações, tais como as equações algébricas, raciocinar a partir de princípios conhecidos, ponderar vários pontos de vista e pensar sobre o processo de elaboração do próprio pensamento”³⁸ (p. 62). A transição das operações concretas para as formais ocorre devido a um aumento *quantitativo* de conhecimentos, da experiência e da eficiência cognitiva, ou seja, essa transição não se deve de uma reorganização *qualitativa* do pensamento. É possível confirmar essa teoria, se se observar que a criança tem um aumento constante na velocidade do processamento cognitivo, “associado a uma redução do número de sinapses (expurgado das vias menos usadas) e à mielinização contínua dos neurônios”³⁸ (p. 63). Os adolescentes evidenciam um desenvolvimento do giro temporal superior e do córtex pré-frontal pósterolateral (são as áreas responsáveis pelas possíveis associações de ordem superior), o que significa que eles se tornam capazes de priorizar, criar estratégias, inibir impulsos e pensar nas consequências de suas decisões.

A adolescência média situa-se entre os 14 e 16 anos. Nessa fase, o crescimento ocorre de forma mais acelerada, em picos de crescimento de altura de 6 a 7 cm, por ano, a mais do que na fase pré-escolar. Em paralelo ao crescimento linear, ocorre o aumento de peso, com uma diferença de meses, o que pode resultar em um aumento de altura primeiro, para depois ocorrer o ganho de peso. Ocorre ainda importantes alterações fisiológicas, como a maturação óssea, a maturação sexual, com a formação pubiana completa, a duplicação do tamanho do coração e da capacidade vital dos pulmões. A estimulação androgênica das glândulas apócrinas e sebáceas resulta em acne e odor corporal. “Com a transição para o pensamento operacional formal, os adolescentes médios questionam e analisam extensamente”³⁸ (p. 64). Essa transição acarreta o desenvolvimento da capacidade de

perceber futuras implicações e enxergar além de si mesmo, compreendendo suas próprias ações nos contextos moral e jurídico. Eles ainda questionam as convenções morais e formam código de éticas pessoais, que podem ser distintos de seus pais e de seu grupo social.

A Adolescência tardia começa a partir do 17 anos e pode se alongar até depois dos 20 anos. As alterações somáticas são mais lentas em comparação aos períodos anteriores. O crescimento é mais lento, há uma distribuição do pêlos, crescendo na face, no tórax persistindo por vários anos. Essa desaceleração das alterações físicas permite o desenvolvimento de uma imagem corporal mais estável. “A cognição tende a ser menos autocentralizada e, os pensamentos sobre conceitos como justiça, patriotismo e história são mais frequentes” ³⁸ (p 65). Nessa fase, os adolescentes são orientados em relação ao futuro e capazes de assumir compromissos, agir de acordo com planos a longo prazo e pensar de modo independente. É a partir desse momento que começa a transição efetiva para a vida adulta, pois há um relacionamento mais engajado com o trabalho, com relacionamentos amorosos e uma separação física e emocional da família, o que lhe impulsiona a agir de forma mais autônoma.

É importante compreender que o desenvolvimento psicossocial, cognitivo e moral do adolescente lhe permite um diálogo com o médico e, portanto, é na adolescência que a relação médico-paciente é mais harmoniosa. Informar ao paciente seu prognóstico deve ser sempre feito de acordo com o desenvolvimento de suas capacidades, isso significa que ao adolescente deve ser revelada sua condição e é o adolescente quem deve decidir qual tratamento prosseguir, mesmo se a decisão for a recusa de tratamento. Hodiernamente, existe uma compreensão social de que o adolescente deve ter um papel mais ativo nas escolhas de tratamentos médicos, bem como há evidências científicas de que o desenvolvimento cognitivo se deve uma maior capacidade de processamento do pensamento, o que significa que o adolescente deve ser respeitado em sua autonomia.

Saber o desenvolvimento físico, fisiológico, cognitivo e psicossocial permitiu entender o crescimento e o desenvolvimento da criança, abrangendo a formação do pensamento, mas como ele se processa é a Psicologia que analisa. Portanto, para enfrentar a questão posta nesta dissertação acerca de quando os seres humanos

começam a ser moral e juridicamente responsáveis pelos seus atos. É necessário primeiro compreender como se dá a construção da inteligência pela criança, cuja Psicologia o faz singularmente, bem como analisar o desenvolvimento moral da criança e as teorias que o suportam.

2.2 A CRIANÇA SEGUNDO A PSICOLOGIA

Questionar-se sobre a capacidade de autonomia do ser humano implica não apenas entender as fases do crescimento físico e biológico dos indivíduos, mas também entender o desenvolvimento psicossociológico deles. Compreende-se que existe um processo de desenvolvimento desde o momento da concepção, mas ainda não é completamente explícito quando se adquire autonomia. A criança sempre foi vista como uma pessoa completamente dependente de seus responsáveis, no entanto, houve uma mudança no papel da criança, especialmente no âmbito do campo psicológico. Um novo objeto de estudo emergiu dentro da psicologia devido à necessidade de se compreender os processos evolutivos da criança. Esse novo campo se denomina Psicologia do Desenvolvimento. Segundo Paula e Mendonça⁴⁴ (p¹³), ela enseja colaborar “significativamente para o entendimento dos processos biológicos e culturais envolvidos na formação das pessoas como sujeitos sociais”.

Um dos mais importantes expoentes^{xxi} da Psicologia do Desenvolvimento, no século XX, foi Jean Piaget (1896-1980). Isso porque seu objeto de pesquisa não reduziu-se apenas a uma abordagem sobre o desenvolvimento infantil mas buscou produzir um amplo referencial para explicar como nos tornamos seres humanos a partir de sua “Espitemologia Genética”. Ele construiu uma teoria sobre o desenvolvimento da inteligência do ser humano, cuja hipótese edifica-se a partir “do

^{xxi} Existem inúmeros outros expoentes da Psicologia que estudaram o desenvolvimento da inteligência do ser humano. Dentre eles destaca-se Henri P. H. Wallon (1879-1962), que organizou o desenvolvimento da personalidade da criança a partir de uma sucessão de estágios, em que há momentos que a afetividade predomina sobre a inteligência; Lev S. Vygostky (1896-1934) entendia a construção da inteligência humana a partir da vertente interacionista, conjugando corpo e alma; e, Sigmund Freud (1896-1980), que criou um novo campo, denominado psicanálise, em que se estuda o inconsciente. Todas vertentes constituem importantes correntes sobre o desenvolvimento da inteligência, mas centrou-se em Jean Piaget (1896-1980) e Lawrence Kohlberg (1927-1987), uma vez que esse autores se complementam de modo a determinar o desenvolvimento do conhecimento cognitivo e moral em crianças.

conhecimento consciente como produto de uma estrutura cognitiva, que vai do simples para o complexo, pelo exercício de ações e por sua progressiva adaptação ao meio exterior”³⁹ (p 42). Sua pesquisa se constrói a partir da interlocução entre a Biologia, fonte de sua primeira formação acadêmica, e a Filosofia, especialmente a lógica e a epistemologia. Outrossim, sua análise derivou de um método clínico e não experimental, rompendo com a tradição de sua época, uma vez que ele observava sistematicamente a construção psíquica desde o nascimento da criança.

Piaget sustentava ser inerente a toda criança as estruturas biológicas, como os sentidos sensoriais, mas sua conclusão é que é sobre essas estruturas que o intelecto se desenvolverá. A inteligência, portanto, não advém de reflexos independentes, ela está conectada com estímulos externos, manejos e adaptações que permitem a construção do intelecto⁴⁵. Piaget⁴⁵ (p 6) afirma que “a construção da inteligência pode ser esquematizada como uma espiral decrescente, voltada para a equilíbrio resultante da combinação dos processos de assimilação e acomodação”. A inteligência é a assimilação de novos elementos que serão incorporados pelo indivíduo na forma de conhecimento, ou seja, é a estruturação do pensamento da realidade externa em formas, em razão da atividade subjetiva individual sobre a estrutura sensório-motora. A assimilação depende ainda da acomodação sobre o meio. Ela não pode ser pura, porque ao incorporar novos elementos dentro desse esquema a inteligência modifica constantemente a acomodação de modo a ajustá-la aos novos elementos.

Em suma, a adaptação intelectual, como todas outras formas, consiste em colocar um mecanismo de assimilação e uma acomodação complementar em um equilíbrio progressivo. A mente só pode ser adaptada a uma realidade se uma acomodação perfeita existe, o que quer dizer, se nada, em realidade, intervir para mudar o esquema subjetivo. Mas, inversamente, adaptação não existe se a nova realidade impôs atitudes mentais e motoras contrárias àquelas que foram adotadas com o contato de outros dados oferecidos anteriormente: adaptação só existe se houver coerência, conseqüentemente, assimilação. Certamente, no nível motor, coerência apresenta uma estrutura diferente do que no nível reflexivo e orgânico e cada sistematização é possível. Mas sempre e em qualquer lugar adaptação só ocorre quando resulta de um sistema estável, o que quer dizer, quando há equilíbrio entre acomodação e assimilação. ⁴⁵ (p 7)

Para entender melhor se pode dizer que a *assimilação* é a ação das crianças sobre os objetos, sobre a matéria. A ação é fonte de conhecimento e quanto mais intensa for a ação da criança, maior é a sua assimilação. A *acomodação*, por sua vez, é a modificação que a criança experimenta em virtude da ação do objeto sobre

ela. "Assim, esse ato complexo, que é resultante desse interjogo de mecanismos de acomodação e assimilação e tem doses variáveis de um e de outro, chama-se *adaptação*"⁴⁴ (p 95).

Esse processo de organização de estruturas, que são o aspecto variável do desenvolvimento – os estados característicos de equilíbrio, móveis em função do processo de equilíbrio –, denomina-se *esquemas*. "Nos estágios de desenvolvimento, formulados por Piaget, estruturas básicas aparecem a cada etapa e se sucedem, marcadas por equilíbrios específicos – cada estrutura se desenvolve até o lugar da nova"³⁹ (p 42). Há ainda um aspecto invariável do desenvolvimento que são os *mecanismos funcionais*, eles são os processos que promovem a passagem de uma estrutura para outra e atuam constantemente nos diferentes estágios, bem como permitem as transformações das estruturas em novas organizações. Os mecanismos funcionais são denominados: assimilação e a acomodação. Ao se deparar com um dado novo, a criança sente necessidade de resolvê-lo, o que é realizado por uma ação nova, portanto, o sujeito modifica algumas de suas ações existentes para solucionar o problema.

O conjunto de ações organizadas e que fazem parte de um "repertório" conhecido da criança é chamado de *esquema*. Graças aos esquemas formados é que ela pode agir e por meio da criação de esquemas novos poderá encontrar uma forma de equilíbrio diferente da anterior e, portanto, mais complexa.³⁹ (p 42)

Dessa maneira, é por meio dos esquemas que a criança começa a conhecer a realidade, assimilando-a e atribuindo-lhe significações.

Quando pega a mamadeira, ela a relaciona a seu esquema de "pegar" atribuindo-lhe o sentido de um objeto que "pega". Mas a criança também aplica à mamadeira o esquema de "sugar". Essas assimilações provocam transformações nos esquemas "pegar" e "sugar" à medida que eles são acomodados ao objeto mamadeira. Os esquemas "pegar" e "sugar" acabam então por se coordenar. Vê-se que, mediante sucessivas assimilações e acomodações, o bebê vai conhecendo os objetos de seu mundo imediato. Eles são organizados em objetos "para olhar", "para pegar", "para sugar", "para empurrar", "para morder", "para olhar e pegar", "para pegar e sugar", "para pegar e morder" e assim por diante.⁴⁴ (p 98-99)

Organizar o real por meio da ação é o modo que se inicia o desenvolvimento cognitivo da criança. Para Piaget, os esquemas de ação coordenam-se entre si, ampliam-se, diferenciam-se e terminam por se interiorizar, transformando-se, conseqüentemente, em esquemas mentais e dando origem ao pensamento. Essa continuidade do desenvolvimento dos esquemas ocorre no sentido de uma

adaptação cada vez mais complexa e diferenciada da realidade.

A partir de seus estudos clínicos, Piaget determinou que o desenvolvimento cognitivo obedece a uma ordem de estágios, os quais seguem uma sequência, mas se distinguem, expressando cada qual uma etapa do desenvolvimento. É importante compreender que cada período reconstrói o que foi desenvolvido no período anterior, integrando esses desenvolvimentos com o conteúdo necessário à elaboração de novas formas de conhecimento, ao mesmo tempo que proporciona a possibilidade de aparecer novas construções. Percebe-se, portanto, que não há passagens abruptas de um estágio para o outro. Cada nova aquisição conecta-se com as conquistas precedentes e contribui para o recebimento de avanços subsequentes. Os quatro grandes estágios do desenvolvimento cognitivo são: 1) sensório-motor; 2) pré-operacional; 3) operatório concreto; e, 4) operatório formal. Piaget determinou alguns critérios que delimitam a passagem de um estágio para o outro.

O primeiro critério é a ordem de sucessão das aquisições. Ou seja, ele precisa de uma ordem para ocorrer. No bebê, a primeira ordem do desenvolvimento é a motora. O segundo critério é a aparição de estruturas originais. As estruturas que funcionavam no estágio anterior são subestruturas dos outros estágios. O terceiro critério é que as estruturas são regidas por leis de totalidade. Um quarto critério diz respeito aos níveis de preparação e acabamento dos estágios. Ou seja, cada estágio tem um percurso de início, meio e fim. E o quinto critério diz respeito aos processos de gênese e equilíbrio. O homem cada vez mais buscando equilíbrios maiores na construção do seu pensamento. ⁴⁴ (p 104-105)

O estágio sensório-motor começa no nascimento e segue até os 2 anos de vida. A inteligência da criança nesse período centra-se na percepção e no motor. Essa fase é marcada por um extraordinário desenvolvimento mental e centra-se na conquista de todo o universo prático que cerca a criança através da percepção e dos movimentos. Dentro desse período etário pode-se distinguir três estágios⁴⁶ (p 18): “o dos reflexos, o da organização das percepções e hábitos e o da inteligência sensório-motora propriamente dita”. O recém nascido utiliza sua inteligência a partir de reflexos genéticos e instintivos, para solucionar problemas imediatos, como a necessidade de nutrir-se e, conseqüentemente, aprende a sugar. Ao realizar essa atividade diversas vezes, a criança forma esquemas sensório-motores ligados à ação de sugar. É o prenúncio da assimilação mental, que vai se tornar cada vez mais complexa por integração nos hábitos e percepções organizadas. Essas ações se incorporaram ao seu organismo de modo que ela poderá estender essa ação ao

chupar objetos distintos, os pés e as mãos.

Faz-se necessário ressaltar que a inteligência surge bem antes da linguagem, mas é uma inteligência intrinsecamente prática, que se refere à manipulação dos objetos e que se utiliza de percepções e movimentos, organizados em esquemas de ação. Ao generalizar a ação de pegar na coordenação visomotora, por exemplo, a criança agarra um objeto que se encontra em sua frente e leva-o à boca e, mais tarde, aprende a puxar a toalha sobre a qual o objeto se encontra. Os esquemas de ação, construídos desde o nível precedente e multiplicado por diversas tentativas (ao jogar o objeto em diversas trajetórias), coordenam-se entre si por assimilação recíproca. Por isso que o bebê ao deparar-se com um novo objeto incorpora-o a cada um de seus esquemas de ação (agitar, esfregar ou balançar o objeto), compreendendo-o ao usá-lo. Esse retorno da criança a um equilíbrio entre assimilação e acomodação, denomina-se reação circular.

No ponto de partida da evolução mental, não existe certamente, nenhuma diferenciação entre o eu e o mundo exterior, isto é, as impressões vividas e percebidas não são relacionadas nem à consciência pessoal sentida como um “eu”, nem a objetos concebidos como exteriores. São simplesmente dados em um bloco indissociado, ou como que expostos sobre um mesmo plano, que não é nem interno nem externo, mas meio caminho entre esses polos. Estes só se oporão um ao outro pouco a pouco. ^{46 (p 20)}

Inicialmente, o eu está no centro da realidade. É uma forma de egocentrismo inconsciente, no entanto, à medida que constrói uma realidade interna, ou subjetiva, o mundo exterior objetiva-se. No final do período, a criança aprende a primeira noção fundamental de conservação, que é a do objeto permanente. Com isso, o bebê compreende que as coisas continuam a existir mesmo quando não podem ser vistas e é por isso que eles as procuram. A criança aprende ainda noção de reversibilidade, ou seja, que uma ação pode ser feita e desfeita, ligada à ideia prática de espaço; bem como a noção de reversibilidade por compensação, no qual ela compreende que pode alcançar um objeto utilizando um percurso distinto do dele. Nessa fase, começa a construção de categorias básicas de tempo, espaço e causalidade.

O segundo período, pré-operatório, é considerado como a primeira infância e estende-se dos 2 aos 7 anos de idade.

Além de todas as ações reais ou materiais que é capaz de efetuar, como no curso do período precedente, a criança torna-se, graças à linguagem, capaz de reconstituir suas ações passadas sob forma de narrativas, e de antecipar

suas ações futuras pela representação verbal. Daí resultam três consequências essenciais para o desenvolvimento mental: uma possível troca entre indivíduos, ou seja, o início da socialização da ação; uma interiorização da palavra, isto é, a aparição do pensamento propriamente dito, que tem como base a linguagem interior e o sistema de signos; e, finalmente, uma interiorização da ação como tal, que puramente perceptiva e motora que era até então, pode daí em diante se reconstituir no plano intuitivo das imagens e das 'experiências mentais'.^{46 (p 24)}

O aparecimento da linguagem oral permite a formação de esquemas simbólicos, isso porque além da inteligência prática decorrente do período anterior, a criança começa a aprender a representar uma coisa por outra. Nessa fase, o raciocínio é veiculado pelo egocentrismo, isso porque a criança não entende o ponto de vista do outro, apenas o seu, por exemplo, a criança não entende que a mãe está cansada e por isso eles irão ao parque mais tarde, o que ela compreende é que está disposta agora para ir ao parque. A lógica dessa primeira infância é do particular para o particular, ou seja, ela identifica uma objeto com determinada função e é para essa função que o objeto se direciona. Por exemplo, a filha de Piaget, Lucienne viu seu pai esquentando água e perguntou o por que da ação, ele respondeu que é porque ele iria se barbear. Em outro momento, ela viu o pai novamente esquentado água e perguntou se ele iria se barbear, nesse momento, Piaget disse que iria fazer um chá. Assim Piaget afirmou que o pensamento de sua filha era do particular para o particular. Outra característica desse momento é o pensamento que mistura realidade e fantasia, isso leva a criança ao animismo (atribuir vida aos objetos, por exemplo, bater na boneca porque ela agiu errado) e ao artificialismo (atribuir ao homem a criação de fenômenos naturais, por exemplo, "meu pai fez o rio"). O pensamento pré-operatório é de percepção imediata, o que leva a interpretações e explicações fixas, o que leva a criança a não compreender o conceito de conservação, ou seja, para elas a manipulação do objetos pode afetá-los.

O terceiro período é o operatório concreto, que Piaget identifica como a infância de 7 a 12 anos. Essa divisão se refere mais especificamente ao início da escolarização formal, a qual permite uma modificação decisiva no desenvolvimento mental, pois há o aparecimento de novas formas de organização, que complementam as precedentes e colaboram para uma maior complexidade nos processos de assimilação e acomodação. O egocentrismo começa a declinar, pois a criança passa a sopesar a sua perspectiva à do outro. Isso significa que ela passa a perceber o

mundo de forma mais objetiva, cedendo lugar da imaginação às percepções, por exemplo, ao ver uma bola de argila sendo transformada em uma cobra uma criança de 7 anos argumenta que a cobra e bola devem ter o mesmo peso, porque não foi acrescentado nem retirado argila ou que a cobra é mais comprida, mas é ao mesmo tempo mais fina que a bola. Esse pensamento lógico se deve às noções interiorizadas no período precedente, o que permite interpretações e explicações mais flexíveis, reversíveis, ou seja, a criança pode retornar, mentalmente, ao início do pensamento e refazer o percurso interpretando-o com os recursos que possui – essencialmente por meio de materiais concretos, passíveis de manipulação e experimentação. “As relações de causalidade entre eventos são justificadas utilizando-se outras formas de raciocínio, como por exemplo, transmutação, baseada nas características das substâncias envolvidas, e atomismo, fundamentando na composição das partes” ^{39 (p 43)}.

Pode-se compreender, portanto, que nessa fase, as crianças utilizam a estrutura simbólico-intuitiva, decorrente dos esquemas motores e perceptivos, como forma de representação psíquica do mundo. A passagem das intuições para as operações – lógicas, aritméticas, geométricas, temporais, mecânicas, físicas – ocorrem “desde que constituam sistemas de conjuntos, ao mesmo tempo passíveis de composição e revisão”^{46 (p 48)}. Ou seja, as ações tornam-se operações concretas quando duas ações do mesmo gênero compõem um terceira, como colocar pedrinhas, uma a uma, dentro de um balde, o que explicita a reunião das parte em um todo. A “ação de reunir (adição, lógica ou adição aritmética) é uma operação, porque várias reuniões sucessivas equivalem a uma só reunião (composição das adições) e as reuniões podem ser invertidas em dissociações (subtração)” ^{46 (p 48)}. A possibilidade de reversibilidade se dá nas operações de classificação (divisão em classes – a criança consegue entender, por exemplo, que rosas vermelhas são subespécies das classes de rosas) e composição (reunião das partes para compor um todo – por exemplo, de operações matemáticas de adição, subtração) e permite à criança transformar as situações por meio de operações mentais, simultaneamente conservando o todo. A inteligência, em sua forma mais alta de organização, é o pensamento, que se compõe na construção e reconstrução de agrupamentos, os quais permitem as classificações e construções de sistemas. “Os agrupamentos são

esquemas assimiladores, de maneira que os elementos que surgem são assimilados por esses conjuntos de operações e organizados numa forma característica de equilíbrio”³⁹ (p. 44).

O período das operações formais é o estágio que conclui o modelo de Piaget, iniciado-se aos 12 anos. Nesse período, passa-se do pensamento baseado em operações concretas para o raciocínio hipotético-dedutivo. O salto de um período para o outro se dá pelo fato de que no anterior as operações estão relacionadas a esquemas conceituais e operações mentais estritamente relacionadas a objetos ou situações concretas; na adolescência, no entanto, não se utiliza mais o método de tentativa e erro para solucionar problemas, há um novo foco, que se funda na capacidade de abstração do jovem, que se desprende da percepção, por meio da representação mental de modo a atingir a qualidade abstrata formal. O indivíduo constroi conjecturas (hipóteses) após submeter a informação recebida a inúmeros testes, à crítica intersubjetiva, ao controle mútuo (por meio de debates críticos), ao confronto de fatos, verificando quais são as teorias que validam ou rejeitam a hipótese para em fim chegar a um resultado satisfatório para si. É importante ressaltar que não há um salto, há uma transação gradativa da presença do objeto por hipóteses e deduções.

O objeto vai sendo substituído pelo pensamento formal, simbólico, no qual o objeto é reconstruído internamente em todas as suas propriedades físicas e lógicas. Dessa forma, a criança começa a operar apenas com a imaginação e o pensamento formal, e seu pensamento assume um caráter hipotético-dedutivo.⁴⁴ (p. 109)

O adolescente constrói sistemas e teorias, a criança os tem inconscientemente, ou pré-conscientemente. Nessa fase, não se foca apenas nos problemas atuais, mas em outras realidades além daquelas hodiernas, como as situações futuras. Essa habilidade permite operações lógicas transpostas do plano concreto para o formal, ou seja, o adolescente é capaz de deduzir conclusões de hipóteses, além de observações da realidade (do período anterior), possui, portanto, a possibilidade da livre reflexão espontânea.

Toda nova capacidade de vida mental incorpora o mundo em uma assimilação egocêntrica, desde o lactente, passando pela primeira infância até o adolescente e só atinge o equilíbrio por meio da acomodação ao real. Há um egocentrismo intelectual do adolescente, o qual pode-se comparar com o do lactente (cuja

assimilação do Universo é por meio de sua atividade corporal), o da infância (cuja assimilação das coisas é através do pensamento em formação – esquemas simbólicos). O egocentrismo do adolescente ocorre devido à sua crença na onipotência da reflexão, ou seja, ele acredita que o mundo deva se submeter aos sistemas e não os sistemas à realidade. “É uma idade metafísica por excelência: o eu é forte bastante para reconhecer o Universo e suficientemente grande para incorporá-lo”⁴⁶ (p. 60). O egocentrismo do período sensório-motor reduz progressivamente devido à organização de sistemas de ação. O egocentrismo do pensamento do período das operações concretas finda-se com o equilíbrio das operações concretas. Dessa mesma maneira, o egocentrismo metafísico da adolescência termina quando ocorre a reconciliação entre o pensamento formal e a realidade. “O equilíbrio é atingido quando a reflexão compreende que sua função não é contradizer, mas, se adiantar e interpretar a experiência”⁴⁶ (p. 60).

O modelo de Piaget propõe um crescimento progressivo da inteligência que inicia-se com o período sensório-motor, cuja inteligência centra-se nos reflexos genéticos e instintivos, que permitem ao bebê formar esquemas de ação. Passa pelo período pré-operatório, momento em que a criança aprende a formar esquemas simbólicos, devido ao início da socialização da ação, à aparição do pensamento propriamente dito (interiorização da palavra) e à interiorização da ação que se reconstitui no plano intuitivo das imagens e das experiências mentais. Amplia-se no período das operações concretas, que é quando a criança por meio de esquemas simbólicos-intuitivos fazem a passagem das intuições para as operações com a realidade que as cerca. Forma, portanto, conceitos de adição (ação de reunir), como também de composição das adições (várias reuniões sucessivas), bem como de subtração (reuniões invertidas em dissociações). Finalmente, no período das operações formais, os jovens, utilizam-se do raciocínio hipotético-dedutivo, para conseguir se desprender da percepção puramente real, por meio da representação mental, elaborar hipóteses.

Falta ainda compreender a formação da moral nas crianças, tendo em vista que é por meio da moral que o indivíduo toma consciência sobre si, dos objetos que o circundam e acomodam suas ações ao que é considerado socialmente correto – “afinal, as regras das pessoas e dos objetos são construídas pelas interações”⁴⁴ (p. 121).

Piaget considera que é no período pré-operatório^{xxii} que há o exercício da primeira moral da criança, a qual se dá por meio da obediência. O primeiro critério do bem é também durante esse período e é representado pela vontade dos pais. “Esse valores morais assim concebidos são normativos, no sentido que não são mais determinados por simples regulações espontâneas como as simpatias e antipatias, mas graças ao respeito, por regras propriamente ditas”^{46 (p 38)}. As primeiras manifestações da moral são intuitivas, do mesmo modo como se dá o desenvolvimento cognitivo na primeira infância. A moral é, portanto, essencialmente heterônoma, porque depende de uma vontade exterior, que advém dos indivíduos respeitados ou dos pais. Por exemplo, nesse período a criança aceita o valor da verdade, de não mentir – que os pais lhe ensinam –, mesmo sem entender exatamente o valor da verdade ou a natureza da mentira.

A moral no período das operações concretas se complexifica, assim como o pensamento. Com o início da escolaridade formal a socialização se amplia, o que permite à criança atividade em grupos, cuja cooperação entre indivíduos é essencial. Piaget^{57 (p 53)} afirma que a cooperação coordena

o ponto de vista em uma reciprocidade que assegura tanto a autonomia como a coesão, e na medida em que, paralelamente, o agrupamento das operações intelectuais situa os diversos pontos de vista intuitivos em um conjunto reversível, desprovido de contradições, a afetividade, entre os sete e doze anos, caracteriza-se pela aparição de novos sentimentos morais e, sobretudo, por uma organização da vontade, que leva a uma melhor integração do eu a uma regulação da vida afetiva.

Esses novos sentimentos morais, que surgem em função da cooperação entre indivíduos, da vida social nascente, consiste em mútuo respeito. Esse advém da reciprocidade entre indivíduos de concederem um valor pessoal equivalente entre si. É o mútuo respeito que conduz a novos sentimentos morais, os quais são distintos da moral da obediência do período precedente. Por exemplo, em uma brincadeira a regra é determinada de comum acordo entre os jogadores. Logo, a regra a ser respeitada é resultado de acordo explícito ou tácito, não decorre de vontade exterior outra, que não a dos jogadores. Compreende-se, desse modo, que o respeito mútuo

^{xxii} Não há expressão de moralidade no lactente, isso porque no período sensório-motor, o eu começa a se afirmar como polo interior da realidade, mas a socialização, por sua vez, ocorre de forma perfunctória, no sentido de sua correlação com o mundo. Nesse período, iniciam-se os sentimentos interindividuais, mas serão experimentados em função da objetivação das coisas e das pessoas. Não é portanto, possível qualquer forma de exteriorização de compreensão moral pelo lactente.

acarreta uma nova organização de valores morais, os quais consistem em uma autonomia relativa da consciência moral do indivíduos.

A vontade não é uma energia que serve a favor dessa ou daquela tendência. Ela é uma forma de regular energia, o que lhe permite favorecer certas tendências às custas de outras. Assim, quando há um conflito entre um prazer e um dever, há uma tendência inferior, mais forte por si mesma, (ex. prazer desejado) e uma tendência superior, mais frágil, (ex. dever). “O ato de vontade consiste, portanto, não em seguir uma tendência inferior e forte (ao contrário fala-se, neste caso, de um fracasso da vontade ou de uma “vontade fraca”), mas em reforçar a tendência superior e frágil, fazendo-a triunfar”⁴⁶ (p 56). O sistema de interesses ou valores são mutáveis de acordo com a atividade em curso, no entanto a vontade é uma regulação tornada reversível, podendo, inclusive, ser comparada a uma operação. Assim, quando⁴⁶ (p 57)

o dever é momentaneamente mais fraco que um desejo definido, ela restabelece os valores segundo sua hierarquia anterior e postula uma conservação ulterior, fazendo, assim, primar a tendência de menor força, reforçando-a. Ela age, então, exatamente como operação lógica, no caso em que a dedução (= tendência superior, mas fraca) está às voltas com a aparência perceptiva (= tendência inferior, mas forte) e que o raciocínio operatório corrige a aparência atual, voltado aos estados anteriores. É, portanto, natural que a vontade se desenvolva durante o mesmo período que as operações intelectuais, enquanto que os valores morais se organizam em sistemas autônomos comparáveis aos agrupamentos lógicos.

A moral autônoma, para Piaget, é resultado do desenvolvimento da inteligência, o qual propicia a condição de socialização, permitindo a discussão moral do grupo para o estabelecimento de regras livres, dissociadas à de uma figura superior coercitiva. “É a cooperação entre os indivíduos que nos leva a um tipo de regulamentação moral, que colabora para o progresso moral dos grupos sociais e dos indivíduos”⁴⁷ (p 15). Esse desenvolvimento se caracteriza por um aumento do grau de consciência e liberdade e para chegar a isso o indivíduo precisa do grupo e da cooperação. “Se abandonados à heteronomia, ao egocentrismo, os indivíduos jamais chegam à autonomia e a uma consciência de seu papel na moral do grupo”⁴⁷ (p 15).

O período das operações formais é o momento em que os jovens atingem a moral autônoma, isso porque é nesse estágio em que se torna concreta as construções do pensamento (realizar conclusões hipotética e dedutivas

interiorizadas, a nível mental) e a formação da personalidade se conclui, permitindo ao indivíduo “a organização autônoma das regras, dos valores e a afirmação da vontade, com a regularização e hierarquização moral das tendências”⁴⁶ (p 61). É nesse momento em que o indivíduo percebe a intencionalidade do atos e não age devido às consequências ou sanções; ele forma as regras para si e age autonomamente.

Jean Piaget procurou compreender o juízo moral do ponto de vista da criança, descrevendo regras morais, que se estabelecem durante o desenvolvimento mental da criança, mas não aprofundou suas pesquisas sobre o juízo moral. Quem o fez foi Lawrence Kohlberg, cujos estudos^{XXIII} transversais e longitudinais, atingindo 70 sujeitos, entrevistados a cada três anos, durante 12 anos, em diversos países, como Israel, Turquia, México, Taiwan e Canadá, permitiram-no descobertas na área moral⁴⁷. A teoria moral de Kohlberg busca uma definição científica e filosófica da moralidade por meio de um entrelaçamento de ações morais, estruturas cognitivas e estruturas sociais. A teoria kohlberiana⁴⁷ (p 15) estrutura-se “em estágios e são construções tipológicas ideais que delimitam diferenças qualitativas nas organizações psicológicas da evolução do indivíduo”.

Sua teoria aponta para o fato de que o avanço etário permite maior discricção da intencionalidade, bem como o fato de que essa tendência se deve ao desenvolvimento mental e, finalmente, que o desenvolvimento mental diferencia-se, nas culturas, pela quantidade de estimulação cognitiva. A teoria é elaborada em três níveis de desenvolvimento sócio-moral, divididos em seis estágios⁴⁸ (p 187):

Nível I: pré-convencional

Estágio 1: moralidade heterônoma

Estágio 2: individualismo, finalidade instrumental e intercâmbio

Nível II: Nível convencional

Estágio 3: expectativas mútuas interpessoais, relações e conformidade interpessoal

Estágio 4: sistema social e consciência

Nível III: pós-convencional

Estágio 5: contrato social ou utilidade e direitos individuais

Estágio 6: princípios éticos universais

^{XXIII} A pesquisa de Kohlberg era dirigida em entrevistas e consistia em apresentar uma situação de dilema moral aos sujeitos, com base nos dilemas eram formuladas perguntas para compreender as razões pelas quais o sujeito dava uma solução ao caso. Kohlberg, assim como Piaget, acreditava que o comportamento moral externo não é o foco principal, pois um adulto maduro e uma criança podem não roubar uma maçã, interessando assim a justificativa pela qual cada um decidiu não roubar a fruta. As pesquisas kohlberianas apontam diferenças significativas na percepção moral quando os sujeitos declaram as razões para seus julgamentos ou ações morais, ainda que o comportamento externo seja idêntico.

Nível pré-convencional

É o nível da maioria das crianças menores de 9 anos, de alguns adolescentes, e de muitos adolescentes e adultos delinquentes⁴⁸. Esses indivíduos não compreendem as regras e normas de seu grupo social, não podendo colaborar com sua manutenção. Conquanto compreenda os rótulos de bem e de mal, de certo e de errado, o indivíduo interpreta-os baseado na opinião exterior a ele, de uma autoridade, ou com base “nas consequências hedonísticas/físicas da ação (punição, recompensa, troca de favores)”⁴⁹ (p 56).

Estágio 1: moralidade heterônoma. Nesse momento, o indivíduo respeita as normas devido à possibilidade de castigo, ou seja, ele não rompe as normas, não porque as conhece, mas para evitar o castigo. Ele não compreende os conceitos de intenção e merecimento. Seu ponto de vista é egocêntrico, pois não considera os interesses dos outros e não reconhece que podem haver pontos de vistas distintos dos seus, isso porque não consegue relacionar dois pontos de vista, havendo confusão entre a perspectiva da autoridade com a sua. No tocante ao raciocínio moral é possível dizer que a criança possui um realismo moral ingênuo, pois “no significado moral de uma ação, a sua qualidade é vista como “boa” ou “má”, inerente e imutável; a aplicação das regras é literal”⁴⁷ (p 16). Assim, são as consequências físicas do ato em si que determinam a bondade ou o malefício de um ato, não se considerando o significado humano e o valor das atitudes e consequências.

Estágio 2: individualismo, finalidade instrumental e intercâmbio. A perspectiva é individualista e concreta. A criança possui a consciência de que todo mundo persegue seus interesses e isso leva-a a um conflito, percebendo o correto como relativo, pois a “ação justa é aquela que – de modo instrumental – satisfaz às minhas necessidades e, ocasionalmente, às dos outros”⁴⁹ (p 56). O indivíduo segue as normas somente quando é imediatamente interessante para si, já que cada um segue seus interesses e necessidades. Quando em convivência de um grupo, o indivíduo procura atender suas próprias necessidades e interesses, compreendendo que os outros também os possuem. Ao perceber que diferentes pessoas possuem necessidade e interesses distintos dos seus pelas mesmas questões, a criança desenvolve uma relatividade moral, apesar de não ter meios de solucionar o problema satisfatoriamente. É nesse estágio que os conceitos de honestidade,

reciprocidade e partilha tornam-se presentes, a despeito de interpretá-los de forma concreta e pragmática. A reciprocidade, por exemplo, não é vista como uma forma de lealdade, gratidão ou justiça, ela é a reciprocidade material de: você me gratifica, logo eu te gratifico.

Nível convencional

É o nível da maioria dos adolescentes e adultos⁴⁸. Convencional significa conformidade e manutenção das normas, expectativas e acordos da sociedade, do grupo, da nação, cuja continuidade é vista como válida em si mesma, ainda que não se considere as consequências óbvias e imediatas. A atitude é de conformar-se com as expectativas pessoais e de ordem social, mas também é de “lealdade à ordem constituída: manter ativamente, sustentar e justificar a ordem instituída e identificar-se com as pessoas ou com os grupos envolvidos”^{49 (p 57)}.

Estágio 3: expectativas mútuas interpessoais, relações e conformidade interpessoal. A perspectiva do indivíduo relaciona-se com a dos outros, uma vez que ele toma consciência que os sentimentos coletivos podem ser preferíveis aos interesses pessoais. Relaciona os pontos de vista por meio da Regra de Ouro^{xxiv} concreta, colocando-se no lugar da outra pessoa. Não consegue, no entanto perceber a perspectiva do sistema geral. As distintas perspectivas pessoais coordenam-se com as perspectivas dos outros, pois o comportamento bom é aquele que agrada aos outros, os ajuda e é aprovado por eles. “Há muita conformidade com a imagem estereotipada daquilo que constitui um comportamento “natural” e próprio da maioria dos homens”^{49 (p 57)}. É com base nas intenções que se julgam os comportamentos, desvincilhando-se das consequências, do nível anterior, tornando importante, pela primeira vez, a boa intenção.

Estágio 4: sistema social e consciência. Nesse estágio, o indivíduo aprende a distinguir o ponto de vista da sociedade e os motivos e acordos interpessoais. Acolhe o ponto de vista da sociedade, a qual determina as normas e os papéis, considerando o lugar que as relações individuais ocupam no sistema. Age-se desse modo com o intuito de manter o funcionamento do sistema e evitar seu colapso. O imperativo de consciência determina que todos cumpram as obrigações e as regras acordadas, sendo correto dedicar-se à sociedade⁴⁸. Assim, o indivíduo percebe-se como membro social, cujo conjunto consistem em códigos e procedimentos

^{xxiv} Faça com os outros o que você desejaria que fizessem com você.

aplicados de modo imparcial a todos os membros desse sistema social; portanto, perseguir interesses pessoais será legítimo se beneficiar o coletivo e contribuir para a manutenção do sistema sociomoral.

Nível pós-convencional

É o nível que a minoria dos adultos alcança e, normalmente, somente após completar 20 anos⁴⁸. Há um esforço individual direcionado especificamente para “definir os valores morais e princípios que têm validade e aplicação, prescindindo da autoridade dos grupos ou das pessoas que mantêm tais princípios”^{49 (p 57)}.

Estágio 5: contrato social ou utilidade e direitos individuais. A perspectiva torna-se anterior à sociedade, visto que o indivíduo desenvolve uma consciência individual racional de valores e direitos anteriores ao contrato social, avaliando seus valores pessoais como relativos. Continua utilizando a razão para agir moralmente, procurando utilizar sempre o princípio: o maior bem para o maior número de pessoas (utilitarismo). A ação do indivíduo, nesse estágio, é moral e racional e apesar de compreender a importância e a necessidade dos direitos universalizantes, “considera as leis válidas somente na medida em que preservam e protegem os direitos humanos fundamentais”^{47 (p 17)}. Seu ponto de vista jurídico, baseado na Constituição e no que é majoritariamente aceito, poderá se alterar com a mudança da lei, baseada em considerações racionais de utilidade social.

Estágio 6: princípios éticos universais. Somente uma minoria chega a esse estágio, cuja perspectiva assenta-se em um ponto de vista moral no qual a natureza da moralidade é fixa no fato de que as pessoas são fins em si mesmas e devem ser tratadas como tal. Isso ocorre pois os indivíduos creem em princípio morais universais, com os quais eles estabelecem compromissos. Procura-se guiar a vida de acordo com princípios éticos universais, como a justiça, a igualdade e a dignidade, de modo que mesmo os princípios, leis particulares e acordos sociais que o indivíduo escolhe para si serão guiados por esses princípios. “É uma forma ideal que, nas relações entre os seres humanos, devem os indivíduos considerar a si mesmo e as outras pessoas livres e autônomas, ou seja, respeitar consideravelmente os interesses e pontos de vista do outro ou de todo aquele que sofrerá consequências a partir da decisão de uma ação moral”^{47 (p 18)}. Essa fase contempla os conceitos de justiça, imparcialidade e reversibilidade e por meio

desses conceitos os indivíduos buscam maximizar o bem-estar dos seres humanos, favorecer a equidade na distribuição de bens, contribuir para o respeito mútuo e permitir o florescimento da liberdade na sociedade.

Esses estágios foram elaborados de modo a serem uma sequência invariável, ou seja, é necessário progredir através dos estágios na ordem prescrita, não podendo os avanços se darem por meio de saltos. A passagem de uma estágio para o outro decorre de uma adaptação mental do indivíduo (quando há um desequilíbrio cognitivo), a qual decorre de uma perspectiva cognitiva de uma pessoa que não é mais capaz de solucionar um dilema moral. “A tese sustentada pela evidenciada teoria do desenvolvimento é que a pessoa procura um modo sempre mais adequado para resolver os próprios dilemas”^{49 (p 60)}. Se uma situação, a estrutura cognitiva atual não for capaz de resolver um problema, essa estrutura cognitiva adaptar-se-á de modo a poder resolver, momento em que haverá a passagem de uma estágio para o outro. Faz-se necessário ressaltar que o desenvolvimento mental de Piaget ocorre em um período acomodando e englobando o outro, não há perdas, mas uma adição na estrutura cognitiva. O desenvolvimento moral, por sua vez, se faz por etapas, em que se passa de um estágio para outro, cujo estágio conseqüente é mais avançado que o precedente, segue-se em sequência ordenada os níveis kohlberianos.

A Medicina e a Psicologia possuem disciplinas, que desenvolvem aportes científicos para determinar o desenvolvimento cognitivo e moral da criança. Nas teorias de Piaget e Kohlberg é possível identificar uma interdisciplinariedade entre as áreas da saúde, uma vez que o desenvolvimento cognitivo e moral não podem prescindir do desenvolvimento físico e biológico. O lactente, em ambas teorias, é intrinsecamente heterônomo e se encontra no período sensório-motor, o que lhe permite formar esquemas de ação, com os quais consegue iniciar formas de expressão dirigidas ao mundo exterior. As crianças no estágio pré-operatório e no operatório concreto, por sua vez, conseguem reconstituir suas ações passadas sob forma de narrativas, e antecipam suas ações futuras pela representação verbal, ademais, com a entrada na escolarização formal, aprendem a utilizar dados concretos para construir operações lógicas, com as quais expressa, seus pensamentos de maneira lógica e ordenada. Os adolescentes se encontram no período de operações formais e por meio do raciocínio hipotético-dedutivo

apreendem informações e transformam-nas em opiniões. O desenvolvimento moral de Kohlberg apresenta níveis evolutivos, que permitem entender que adolescentes se encontram no nível convencional, contribuindo para a sociedade, no sentido de respeitar e resguardar as leis morais.

Por meio de Piaget e Kohlberg, portanto, é possível verificar a existência de estágios de evolução cognitiva e mental, que permitem a crianças e adolescentes participar do processo de tomada de decisões no contexto clínico-médico. A perspectiva que a Psicologia do Desenvolvimento traz é que a criança está em constante desenvolvimento cognitivo e moral. A autonomia aumenta em consonância com a evolução da capacidade moral conjuntamente com o desenvolvimento do pensamento cognitivo. O lactente é heterônimo, pois sua inteligência centra-se na movimentação visomotora de pegar objetos que são deixados na sua frente. Não há ainda vontade autônoma de escolher um objeto ou de realizar ações, mas há a assimilação de esquemas de ação. Torna-se evidente, portanto, que o lactente não possui autonomia, pois não consegue avaliar uma situação racionalmente ou compreender a informação necessária para o processo decisório, tampouco possui o desejo de quaisquer resultados. Contudo, o lactente é o ponto de partida da evolução mental e os esquemas de ação iniciados nessa fase são levados para as fases seguintes. É a primeira fase da vida e também o primeiro passo de estimulação cognitiva, tornando-se essencial para todas as outras fases.

O pré-escolar, por sua vez, começa a compreender o mundo por meio de operações concretas, o que lhe permite entender explicações simples sobre doenças e tratamentos. Pode-se dizer que até os 6 anos a criança inicia uma moralidade e uma autonomia peculiar à sua idade, conseguindo participar de conversas sobre seus tratamentos de saúde, cabendo ao médico a responsabilidade de explicar para a criança a doença e o tratamento de forma que ela entenda. Assim, é possível entender que a criança entre os 2 e 6 anos de idade, compreende a situação e possui o desejo de realizar ou não determinada ação, mas ainda não possui capacidade de avaliar racionalmente a situação que diz respeito à decisão. Isso não significa que ela deverá ser excluída do processo de tomada de decisão, ela poderá assentir ou dissentir de situações médicas-clínicas, na medida de seu desenvolvimento moral e cognitivo.

Dos 7 aos 11 anos, a criança entra na escolarização formal, o que lhe permite raciocinar de forma mais lógica, apesar de ainda basear-se em situações concretas, sobre os problemas e encontrar soluções a partir de conhecimentos formais. Nessa fase sua autonomia de escolha e de ação se baseia na lógica concreta que aprendeu na escola. A criança assimila informações, compreende seus significados e consegue justificar uma escolha ou uma ação a partir da lógica concreta. Entre os 7 e 11 anos, portanto, a criança consegue compreender e avaliar racionalmente as situações que dizem respeito a decisão a ser tomada, possui o desejo de certos resultados e já possível evidenciar que ela tomou uma decisão, conseguindo basear sua escolha nos conhecimentos formais que recebeu. Nessa faixa etária, o envolvimento da criança no processo de tomada de decisão deverá ser mais aprofundado, podendo ocorrer por meio do assentimento informado. A diferença desse momento para o anterior é que a criança aqui já possui autonomia suficiente para fazer escolhas de maior porte, pois seu desenvolvimento moral e cognitivo está mais aperfeiçoado, conseguindo encontrar respostas racionais para as decisões. Sua decisão deverá portanto ser realmente levada em consideração no momento de decidir sobre as questões médicas clínicas.

A partir de 12 anos, o adolescente inicia o processo de assimilação sobre o raciocínio hipotético-dedutivo, o que lhe permite perceber um problema de forma abstrata e resolvê-lo. Isso significa que o adolescente compreende a informação – por exemplo, que ele está doente e precisa de determinado tratamento –, assimila essa informação, julga os benefícios e os malefícios do tratamento que lhe foi indicado e chega à conclusão do que é melhor para ele – aceitar ou não o tratamento – segundo suas próprias convicções. Dos 12 aos 18 anos, portanto, o adolescente possui capacidade moral e cognitiva suficiente para efetivamente participar das decisões que dizem respeito à sua vida, conseguindo inclusive se responsabilizar sobre suas escolhas. Os adolescentes podem, portanto, fazer um testamento vital, assinar um consentimento informado, ou seja, expressar sua autonomia para além do assentimento informado. Isso porque, o adolescente possui autonomia, tendo em vista que possui capacidade cognitiva para avaliar racionalmente e compreender informações sobre situações que dizem respeito à decisão, de forma abstrata, por meio do raciocínio hipotético-dedutivo; bem como

possui desenvolvimento moral suficiente para respeitar a autonomia dos outros. A diferença desse estágio para o passado diz respeito à forma como se processa a avaliação da situação pelo indivíduo, não se refere ao grau de compreensão que ele possui sobre a informação, pois tanto a criança como o adolescente podem entender qual é a situação em que se encontram – de possuir uma doença terminal e que são necessário determinados tratamentos e procedimentos médicos. Ambos avaliam a situação de forma racional, mas enquanto o escolar raciocina de forma concreta, o adolescente raciocina de forma abstrata, isso significa que o primeiro encontra explicações apenas em conceitos concretos – por meio de operações aritméticas, geométricas, temporais, mecânica física – e o segundo raciocina por meio de conceito abstratos – por intermédio de filosofias, teorias, ideais, dentre outros.

O legislador brasileiro, no entanto, ao formular as normas que regem a sociedade brasileira procurou estabelecer regras que protegessem a criança e o adolescente e lhes prestassem assistência, bem como lhes prevenisse de danos, mas não concedeu-lhes a possibilidade de participar de decisões que afetem seus destino. É somente aos 18 anos, de acordo com a lei brasileira, que a pessoa tem capacidade moral e cognitiva suficiente para ter sua autonomia respeitada. A lei internacional, por sua vez, abarca a possibilidade de participação, mas nem sempre foi essa a realidade da criança. No mundo jurídico, a criança e o adolescente só passaram a ser sujeitos de direitos há pouco tempo. Antes, eles eram objetos que pertenciam ao seus responsáveis, considerados como mini-adultos. Por isso, no próximo capítulo será investigado quando a criança passou a ser sujeito de direitos tanto no âmbito internacional como no nacional e quais os direitos e deveres que ela possui atualmente, os quais efetivam a autonomia progressiva da criança.

3. A CRIANÇA COMO SUJEITO DE DIREITOS

Historicamente, as crianças não passavam de extensões de seu pai, cujo pátrio poder permitia-o dispor dela como quisessem⁵⁰. Por muitos anos, a criança foi considerada um ser frágil que precisava de proteção, sendo um não adulto, dependente, ignorante, irracional e insensato⁵¹. Não existiam leis que protegessem a criança pois era responsabilidade dos pais a criação, a assistência e a punição desse indivíduo. O pensamento moderno começa a fazer uma releitura sobre a infância, percebendo a necessidade de leis específicas que consigam proteger a criança e conceder-lhes direitos. O século XX pode ser considerado como a época mais violenta da história da humanidade. Duas guerras mundiais devastaram milhões de vidas, mas ao fim delas tratados trouxeram a esperança de paz mundial. Organismos internacionais foram criados de modo a promover e preservar o direito internacional, que por meio dos direitos humanos consagra o direito à liberdade, à dignidade e à isonomia entres os seres humanos.

Pode-se dizer que o Direito Internacional se desenvolveu em três estágios. No primeiro estágio reconheceu que todos os indivíduos, inclusive as crianças, eram objetos de direito internacional, precisando de proteção jurídica internacional. No segundo estágio, que ainda está se desenvolvendo, concede-se direitos específicos a indivíduos, inclusive crianças, reconhecendo-os como sujeito de direitos. No terceiro estágio, que também ainda está em desenvolvimento, reconhece-se que para garantir que o indivíduo possa exercer seus direitos fundamentais, ele precisa ter reconhecida a capacidade processual de exercer e reivindicar esses direitos e garantias⁵². O Direito Internacional da criança teve início no primeiro estágio por meio da Declaração sobre os Direitos da Criança de Genebra, em 1924, ao afirmar que as crianças tinham direitos. A Declaração dos Direitos da Crianças de 1959, ampliou a gama dos direitos atribuídos às crianças. A Convenção sobre os Direitos da Criança, de 1989, por sua vez, reconheceu a criança como sujeitos de direitos e dispõe de institutos que garantem o exercício dos direitos fundamentais da criança.

O percurso do Brasil não foi muito distinto do internacional, por vezes cruzando caminhos com as leis de direito internacional. Desde o Brasil como colônia

portuguesa até a República Velha, o tratamento prescrito às crianças era pouco distinto àquele do adulto. A inimputabilidade penal, por exemplo, era de apenas 7 anos de idade e aqueles entre 7 e 14 anos faziam um exame de discernimento para verificar se seriam encaminhados para casas de correção, cuja punição era similar a do adulto, com atenuações. Foi apenas, em 1926 e 1927, que se introduziu a necessidade de juízes especializados em criança e adolescente, iniciando a construção da Doutrina do Menor. O princípio dessa Doutrina criminalizava o jovem pobre e acabou por estigmatizar o adolescente como um indivíduo degenerado que mais precisava de punição do Estado do que de assistência e proteção. Isso porque a doutrina que vigorou até o início da República nova foi a Doutrina da Situação Irregular, que impunha ao Estado a obrigação de proteger a criança e o adolescente, mesmo que isso significasse suprimir seus direitos e garantias. Em 1990, no entanto, o Estatuto da Criança e do Adolescente trouxe consigo a Doutrina da Proteção Integral que assentou a ação conjunta entre família, sociedade e Estado para a proteção, assistência e prevenção de danos contra a criança e o adolescente.

Sem dúvidas, o avanço que o Brasil percorreu é notável, mas não abarca todos os direitos e garantias da criança e do adolescente. Falta a possibilidade de participação da criança, ou seja, a possibilidade da criança de influenciar diretamente as decisões que dizem respeito ao seu destino. A efetivação da criança como sujeito de direito consiste no terceiro estágio de execução do direito internacional, qual seja de assegurar a capacidade processual de exercer e reivindicar direitos e garantias. A Convenção sobre os Direitos da Criança, de 1989, foi muito eficaz ao traduz a capacidade progressiva como um princípio de interpretação que deverá pautar todo o texto, garantindo autonomia à criança. Carece, portanto, no arcabouço brasileiro a possibilidade de efetivar a autonomia da criança.

Vale, no entanto, compreender como se deu o percurso do Direito da Criança, que levou as crianças de objetos a sujeitos do direito. De maneira a reavaliar o progresso feito tanto no âmbito internacional como no nacional e, dessa forma, encontrar a melhor maneira de aperfeiçoar a lei brasileira para que ela conceda autonomia à criança e ao adolescente, sem a qual eles não podem participar do processo de tomada de decisões.

3.1 A PERSPECTIVA HISTÓRICA INTERNACIONAL

“Nas antigas civilizações, os laços familiares eram estabelecidos pelo culto à religião e não pelas relações afetivas ou consaguíneas”^{50 (p 43)}. Na Grécia, apenas os bebês fortes e saudáveis poderiam continuar vivos, caso contrário eles eram descartados. Em Esparta, o pai transferia a guarda para o tribunal estatal. As crianças eram propriedade do Estado, pois esse decidiria sobre a vida e a criação das crianças, de modo a preparar novos guerreiros. “No Oriente, era comum o sacrifício religioso de crianças em razão de sua pureza. Também era recorrente, entre os antigos, sacrificarem crianças doentes, deficientes, malformadas, jogando-as de despenhadeiros; desfazia-se de um peso morto para a sociedade”^{50 (p 43)}. Os hebreus eram a exceção da época, uma vez que condenavam o aborto e o sacrifício de crianças, apesar de permitir a sua venda como escravos. Outrossim, não havia isonomia entre os filhos, já que o primogênito, do sexo masculino, herdava todo o patrimônio. “Segundo o Código de Manu, o primogênito era o filho gerado para o cumprimento do dever religioso, por isso privilegiado”^{50 (p 44)}.

O poder patriarcal (*pater familiae*) era a fundação da família romana, de maneira que ficava a cargo do chefe de família cumprir os deveres religiosos. A autoridade familiar e religiosa era, dessa forma, o pai. Vale ressaltar que a religião ditava as regras da família, estabelecendo o direito em seu interior, as famílias eram, portanto, associações religiosas. O pai exercia poder absoluto sobre a família, pois ele representava a autoridade máxima. As esposas e os filhos estavam sob a guarda do *pater familiae*, o qual poderia dispor deles da maneira que achasse mais correto. Os filhos eram propriedade dos pais, sendo objeto de relações jurídicas, independentemente da idade, porque naquela época não se distinguiam maiores de menores. Na Idade Antiga, apenas Roma aceita uma perspectiva de direito infanto-juvenil, uma vez que passou a existir uma diferença de tratamento a menores púberes e impúberes, abrandando as penas pela prática de ilícitos.

A Idade Média tem como marca precípua o crescimento da religião cristã, a qual influenciou os sistemas político-econômicos e jurídico-filosóficos. “Deus falava, a Igreja traduzia e o monarca cumpria a determinação divina”^{50 (p 44)}. O homem era

um pecador, que poderia ter sua alma salva, se seguisse as leis divinas, providas pela Igreja. A tradução cristã da bíblia trouxe um alento para a população infanto-juvenil, visto que a Igreja pregava o direito de dignidade para todos e, a esse 'todos', incluíam-se as crianças. Dessa maneira, a relação pai e filho foi atenuada e o dever que o filho tinha para com os pais era o prescrito no quarto mandamento católico: “honrar pai e mãe”. Os concílios da Igreja, gradualmente, outorgaram mais proteção às crianças, “prevendo e aplicando penas corporais e espirituais para os pais que abandonavam ou expunham os filhos”⁵⁰ (p. 44). Conquanto a Igreja permitiu inúmeros avanços, ela discriminava as crianças nascidas fora do manto sagrado do matrimônio. O Concílio de Trento deixava os filhos ilegítimos – espúrios, adúlteros – à margem do Direito, visto que sua existência atentava contra a moral da época, já que a família era uma instituição sagrada.

A despeito de importantes avanços no direito da criança e do adolescente, a Idade Média enxergava-as como mini-adultos e não existiam direitos *per se*, que protegessem especificamente as crianças. A Revolução Industrial é uma das marcas no início da Idade Moderna, cujos abusos laborais a mulheres e a crianças ocorreram de modo indiscriminado. O crescimento da indústria ocasionou um êxodo rural desordenado. A falta de legislação para regular essa situação resultava em abusos e sem normas a população ficava indefesa a essas injúrias. Na França, na metade do século XIX, surgiu a ideia de dar proteção especial para as crianças, permitindo o início do desenvolvimento progressivo do Direito da Criança. Em 1841, leis passaram a proteger as crianças no trabalho e, em 1881, havia normas específicas sobre o direito à educação das crianças⁵². No início do século XX, na França, passaram a existir normas que protegiam as crianças no âmbito da saúde, social e jurídico, posteriormente espalhando-se por toda Europa.

Após o fim da Primeira Guerra Mundial, os Estados, especialmente europeus, desejavam impedir que outra guerra ocorresse. Por isso na Conferência de Paz em Paris, em 1818, decidiu-se criar uma organização internacional que pudesse manter a harmonia entre os países. Com isso, em 1919, nasceu a Liga das Nações. Essa organização foi a primeira a perceber a importância de um direito exclusivamente direcionado a crianças e adolescentes, instituindo um Comitê para a Proteção das Crianças e, em 1924, em sua quinta Assembleia, adotou a Declaração sobre os

Direitos da Criança de Genebra. A importância desse instrumento se deve ao fato de que essa foi a primeira declaração sobre direitos humanos adotada por uma organização internacional, precedendo inclusive, em 24 anos, a Declaração Universal de Direitos Humanos.

A Declaração sobre os Direitos da Criança⁵⁴ de Genebra estabelece que “a humanidade deve à Criança o melhor que tem a dar”, independentemente de raça, nacionalidade ou credo. Coloca-se, assim, a responsabilidade de proteção das crianças não nas mãos dos Estados, mas nos homens e nas mulheres de todas as nações. Essa consideração sobre a obrigação da humanidade de dar à criança o melhor que se tem a dar é ratificada, em 1959, na Declaração dos Direitos da Criança e, em 1989, na Convenção sobre os Direitos da Criança. A Declaração de Genebra⁵⁴ declara que:

Pela presente Declaração sobre os Direitos da Criança, comumente conhecida como “Declaração de Genebra”, homens e mulheres de todas as nações, reconhecendo que a humanidade deve à Criança o melhor que tem a dar, declaram e aceitam como seus deveres que, para além e acima de todas as considerações de raça, nacionalidade ou credo:

1. À criança devem ser dados os meios necessários para o seu desenvolvimento normal, tanto material quanto espiritualmente;
2. A criança que tem fome deve ser alimentada, a criança que está doente deve ser nutrida, a criança que está para trás deve ser ajudada, a criança delinquente deve ser recuperada e o órfão e a criança abandonada devem ser protegidos e socorridos;
3. A criança deve ser a primeira a receber amparo em tempos de dificuldade;
4. À criança deve permitida a possibilidade de se sustentar e deve ser protegida contra todas as formas de exploração;
5. Na criança deve ser desenvolvida a consciência de que seus talentos excepcionais devem ser postos a serviço de seus semelhantes.

Observa-se que o texto da Declaração é simples de maneira que ela possa ser aplicada em todos os lugares e em qualquer tempo. Embora nomearam-na Declaração sobre o Direito da Criança, seu escopo reflete a proteção das necessidades econômicas, psicológicas e sociais das crianças. Apesar da Declaração ser a primeira a efetivamente proteger a criança em âmbito global, seu texto contempla as crianças como recipientes de certos tipos de tratamento em vez de titulares de direitos específicos. No preâmbulo do documento⁵⁴ está a evidência cabal de que os adultos devem garantir o bem-estar das crianças: “a humanidade deve à Criança o melhor que tem a dar” e que ela necessitavam de salvação: “a criança delinquente deve ser recuperada”. Isso porque se assumia, naquela época,

que as crianças poderiam e deveriam contar com os adultos para garantir que seus direitos, definidos pela Declaração, fossem protegidos⁵².

Conquanto o texto foi limitado ao perceber as crianças como objetos e não como sujeito de direitos, ele é de suma importância para o desenvolvimento do direito infanto-juvenil. Isso porque, a Declaração estabeleceu internacionalmente o conceito do direito da criança, servindo de base para futuras normas no campo infanto-juvenil. Ao conhecê-la é possível afirmar que o direito internacional para proteção das crianças não é novo no campo de direitos humanos. Com efeito, adoção de estândar internacional protegendo o direito das crianças precede a adoção de estândar internacional que reconhece os direitos humanos universais. A Declaração é a evidência de que o início do desenvolvimento dos direitos humanos internacionais não se preocupou exclusivamente com o desenvolvimento dos direitos civis e políticos, uma vez que ela ressalta os direitos sociais e econômicos das crianças. Finalmente, a Declaração de 1924 é importante porque seu título reconhece internacionalmente a ligação entre bem-estar infantil e direito das crianças, bem como volta a atenção dos Estados para a necessidade de proteger esses direitos. Com isso, os líderes de Estado se comprometeram a incorporar suas disposições em suas legislações domésticas. “O Ministério de Instrução Pública da França, por exemplo, determinou que uma cópia da Declaração deveria ficar exposta em todas as escolas”^{52 (p. 9)}.

Após o fim da Segunda Guerra Mundial dissolve-se a Liga das Nações, tendo em vista que seus objetivos passaram a ser insuficientes para a manutenção da paz mundial^{xxv}. Cria-se, portanto, em 1945, a Organização das Nações Unidas,

^{xxv} A Segunda Guerra Mundial desestabilizou a Liga das Nações, cuja origem estava ligada às Forças Aliadas e aos acordos de paz, em particular no Tratado de Versalhes, que encerraram a Primeira Guerra Mundial, tornando-se uma liga de vitoriosos e não representando os países imparcialmente. Durante a Guerra, a Liga continuou a existir, no entanto, após 1939, somente operações menores eram permitidas ao Secretário-Geral, sendo, finalmente, dissolvida em 1946. Em 1941, em um encontro de Chefes de Estado, dentre eles: Winston Churchill e Franklin Delano Roosevelt, assinou-se a Carta do Atlântico, que representou a entrada norte americana na Segunda Guerra Mundial e os princípios pelos quais deveriam ser conduzidas as relações internacionais no pós-guerra. Em 1943, na Conferência de Moscou e na Conferência de Teerã inicia-se efetivamente a discussão do regime do pós-guerra e a necessidade de uma organização internacional para gerir o sistema internacional. Em 1944, na Conferência de Dumbarton Oaks reúnem-se os líderes mundiais, especialmente Joseph Stalin, Winston Churchill, Franklin Delano Roosevelt e Chiang Kai-Shek, os quais contemplan o desenho institucional da Organização das Nações Unidas. Finalmente, em 1945, na Conferência de São Francisco é criada a Organização das Nações Unidas, por meio da assinatura da Carta das Nações Unidas, entrando em vigor com a assinatura e ratificação de 51 Estados e com objetivos mais abrangentes e instituições mais eficazes que a Liga das Nações, preocupando-se não apenas com a manutenção da paz entre os

cuja Comissão Temporária Social, advinda do Conselho Econômico e Social das Nações Unidas (ECOSOC), instituiu debates sobre a possibilidade de uma segunda Declaração sobre os Direitos da Criança. A Comissão previu três possibilidades: 1) poderia reiterar a Declaração de Genebra original com pequenas alterações textuais; 2) poderia manter a forma, a estrutura e o conteúdo da Declaração, acrescentando-lhe alterações que transformariam o documento em um Carta das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança; ou, 3) elaboraria uma Carta nova. Em 1949, a Comissão Temporária Social votou a favor da segunda proposta. Decidiu-se pela elaboração de uma Carta das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, incorporando os novos conceitos de bem-estar infantil⁵⁵.

Não obstante o voto da Comissão, em 1949, 21 Estados^{xxvi} apoiaram a decisão de formular uma nova Declaração sobre os Direitos da Criança, enviando projetos de textos ao Secretário Geral. Observa-se que desde o princípio a Declaração teve adesão global, com o engajamento de diversos países com culturas e de desenvolvimento econômico distintos⁵². A Comissão Social e o ECOSOC examinaram a necessidade e a possibilidade de uma declaração especial sobre os direitos da criança para além da Declaração Universal de Direitos Humanos^{xxvii}, promulgada em 1948. Concordou-se, então, que as necessidades especiais das crianças mereciam uma declaração em separado, tendo em vista que Declaração Universal de Direitos Humanos deve ser considerada como uma declaração geral, a qual pode ser complementada por declarações específicas. Assim, em 1950, a Comissão Social adotou um esboço de declaração.

Após a adoção pela Comissão Social do esboço de declaração, o Conselho Econômico e Social das Nações Unidas (ECOSOC), em 1951, decidiu remeter o texto para a Comissão das Nações Unidas para os Direitos Humanos^{xxviii} (CNUDH) para

países, mas também com a manutenção da segurança, com questões de direitos humanos e de assistência humanitária, bem como com o desenvolvimento social e econômicos dos países.

^{xxvi} Bélgica, Burma, Canadá, Columbia, Checoslováquia, Dinamarca, República Dominicana, Equador, Egito, Índia, Iraque, México, Países Baixos, Nova Zelândia Panamá, Filipinas, África do Sul, Suécia, Reino Unido, Estados Unidos e Venezuela ⁵² (p 10).

^{xxvii} A Declaração aplica-se a todos seres humanos, logo, implicitamente também às crianças, mas existem dois artigos que se referem às crianças especificamente: artigo XXV (2) “A maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistência especiais. Todas as crianças nascidas dentro ou fora do matrimônio, gozarão da mesma proteção social” e artigo XXVI (3) “Os pais têm prioridade de direito na escolha do gênero de instrução que será ministrada a seus filhos”.

^{xxviii} Entre 2005 e 2006, o Secretário-Geral, então, Kofi Annan atendeu às reivindicações dos Estados-Parte de reforma os organismos das Nações Unidas, dentre. Entre as mudanças ocorridas está a substituição da Comissão das Nações Unidas para os Direitos Humanos (CNUDH) para o

que pudessem ter outra perspectiva e analisá-lo com mais profundidade. Tendo em vista que a CNUDH, naquele momento, tinha como projeto o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos e o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais – ambos promulgados em 1966 –, ela só conseguiu analisar o esboço em 1957⁵⁵. Os debates realizados pela CNUDH, entre 1957 e 1959, resultaram em um texto alternativo, o qual foi enviado ao ECOSOC. O esboço proposto pela CNUDH foi então deliberado pelo Terceiro Comitê da Assembleia Geral, que é responsável pelas questões sociais, humanitárias e culturais. Em 19 de novembro de 1959, o Terceiro Comitê aprovou a Declaração por 70 votos a 0, com apenas duas abstenções, declarada no dia 20 de novembro de 1959⁵².

Ao contrário do que muitos estados gostariam, a Declaração de 1959 é um documento conciso, que contém um preâmbulo e dez princípios. O preâmbulo⁵⁶ descreve os princípios como enunciados de direitos e liberdade e convoca

os pais, os homens e as mulheres em sua qualidade de indivíduos, e as organizações voluntárias, as autoridades locais e os Governos nacionais para que reconheçam estes direitos e se empenhem pela sua observância mediante medidas legislativas e de outra natureza, progressivamente instituídas.

O preâmbulo faz menção explícita à Declaração Universal de Direitos Humanos, de maneira a lembrar que as crianças possuem os direitos descritos nessa Declaração em conjunto com toda humanidade.

De acordo com a Declaração, toda criança tem direito a um nome, uma nacionalidade, nutrição adequada, habitação, recreação e assistência médica adequadas⁵⁶. Dá-se importância às necessidades especiais das crianças, física, mental e socialmente incapacitadas e a crianças sem família⁵⁶. O direito a educação, bem como os direitos a brincar e divertir-se estão inclusos, cabendo às autoridades a promoção desses direitos⁵⁶. Uma clara diferença entre a Declaração de 1924 e a Declaração de 1959 é que aquela dizia que as crianças seriam as primeiras “a receber amparos em tempos de dificuldade”⁵⁴, enquanto essa diz que a criança está “entres os primeiros a receber proteção e socorro”⁵⁶. Essa é uma abordagem mais realista, levando em conta situações em que a vida de mais crianças seriam salvas, se a ajuda fosse administrada primeiro a um adulto que é médico, por exemplo. A Declaração dos Direitos da Criança consagra o princípio de que as crianças têm

Conselho de Direito Humanos das Nações Unidas (CDH), em 2006.

direito a “proteção especial”⁵⁶ e que tal proteção deve ser executada de modo a contemplar o “melhor interesse da criança”⁵⁶, o qual terá “consideração primordial”⁵⁶.

Uma das discussões mais importantes foi o título que se daria ao documento. No esboço original o texto foi nomeado^{52 (p 12)}: “Carta das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança”. Esse título era favorecido por Israel e oposto pelos Estados Unidos, pois o último acreditava que esse nome implicitamente traria força vinculativa ao diploma, que era a intenção de Israel. A Comissão Social considerou três títulos: Resolução, Proclamação e Declaração dos Direitos da Criança. Finalmente, a Comissão Social escolheu Declaração, de maneira a enfatizar sua ligação com a Declaração precedente e com o intuito de indicar a posição particular em relação à Declaração Universal de Direitos Humanos. De acordo com os Países Baixos ainda não era o momento para a adoção de uma Convenção, porque^{52 (p 12)}

as grandes diferenças econômicas, sociais e culturais e as visões muito divergentes sobre moralidade e religião predominantes em diversos Estados-membros (poderia dar) daria origem a muitos problemas, que devem, pelo menor por enquanto, ser considerados irresolúveis.

Apesar de não ter sido constituída como um instrumento jurídico vinculante, sendo uma resolução da Assembleia Geral, a Declaração dos Direitos da Criança foi adotada unanimemente, o que lhe confere uma importância e um peso maior que outras resoluções adotadas pela Assembleia Geral. Da adoção unânime pela Assembleia geral, no mínimo, infere-se sua força moral, porque seus princípios tiveram aprovação de todos Estados-membros das Nações Unidas. Ademais, a Declaração representou um avanço no pensamento do direito infanto-juvenil, pois diferentemente de sua predecessora, ela adota uma linguagem jurídica que concede direitos. Enquanto na Declaração de 1924 a criança é um objeto de direitos, na Declaração de 1959, ela começa a não ser vista mais como um recipiente passivo, mas como sujeito de direitos, que tem a possibilidade de desfrutar os benefícios de direitos e liberdade específicas.

Em 1959, os Estados, majoritariamente, concordaram em não adotar um tratado vinculativo sobre os direitos da criança. Contudo, em 1979, as Nações Unidas celebrava os 20 anos da promulgação da Declaração dos Direitos da Criança, ademais 1979 foi o ano escolhido como ano internacional da criança, o que levou os Estados a retirarem sua oposição à possibilidade de um tratado vinculante. Retirar a oposição, no entanto, não significava apoio incondicional. No início da elaboração da

Convenção sobre os Direitos da Criança, ela não era considerada como um documento prioritário na agenda dos Estados, isso porque, naquele momento, elaborava-se a Convenção contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes. Com o tempo, entretanto, a ideia de proteção à criança ganhou *momentum*, pois os delegados perceberam a importância do trabalho que eles realizavam, além da repercussão que esse documento poderia trazer mundialmente, especialmente porque o texto se desenvolveu de modo a abarcar muito mais do que estava do esboço inicial sobre direitos econômicos, sociais e culturais.

O nascimento do *momentum* deveu-se essencialmente às mudanças ocorridas no pós-guerra. Independentemente, da divisão Leste-Oeste, que a Guerra-Fria causou, a preocupação com os direitos civis, políticos, sociais, econômicos e culturais foram cristalizados no Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos e no Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, ambos promulgados em 1966. Os países, em sua maioria, empenhavam-se em internalizar em suas legislações nacionais esses direitos, uma vez que suas populações demandavam de seus governos mais liberdade e igualdade. A população infanto-juvenil emergia como um novo estrato social importante, pois eles começaram a ser reconhecidos como um grupo social que tinha demandas, como também necessitavam de proteção especial. A população infanto-juvenil passou a ser vista como um grupo que precisava de proteção específica, nascendo a visão de que eram sujeitos de direitos. No entanto, a Declaração de 1959 não mais refletia essa conjuntura. Daí veio o *momentum*, em consequência os Estados retiraram sua oposição à um tratado vinculativo. Os Estados começam a perceber que para efetivamente prevenir discriminações contra crianças era necessário não apenas instrumentos que tivessem ações proibidas. As crianças, devido à sua vulnerabilidade *sui generis*, necessitavam de um tipo de proteção com nível mais elevado do que os tratados internacionais da época consistiam. Ademais, era preciso um documento que tivesse em seus escopo princípios interpretativos específicos para o grupo infanto-juvenil, sendo os dois princípios fundamentais o de melhor interesse da criança e o de capacidade progressiva das crianças⁵⁵.

Com essas expectativas em pauta, iniciaram-se os trabalhos para a

convenção sobre os direitos da criança. A Polônia submeteu o primeiro esboço à CNUDH em 1978, cujo texto assemelhava-se à Declaração de 1959. “A intenção original da Polônia era ter o texto adotado em 1979 para celebrar o ano internacional da criança”^{52 (p 13)}. A CNUDH solicitou que o Secretário-Geral observasse as opiniões e sugestões dos Estados-membros e dos órgãos competentes. O Secretário-Geral recebeu 28 respostas dos Estados-membros, 4 de agências especializadas e 15 de organizações não-governamentais⁵⁵. Em 1979, baseando-se nessas respostas a CNUDH decidiu estabelecer um grupo de trabalho pré-sessões para fazer um esboço da convenção⁵². A intenção de fazer um grupo pré-sessões era para que mesmos os Estados-membros que não participassem da CNUDH pudessem opinar. Tomou-se o esboço polonês como base do trabalho, mas com o tempo os Estados perceberam que o documento poderia expandir em todas suas acepções e assim o fizeram. A finalização da primeira leitura da Convenção, resultado do Grupo de Trabalho, ocorreu em fevereiro de 1988. Para completar a segunda leitura, o Grupo de Trabalho realizou 12 sessões entre 28 de novembro a 9 de dezembro. O desejo de finalizar a segunda leitura levou o Grupo a não discutir profundamente certos temas, como o consentimento da criança em tratamentos médicos e as implicações de experimentações médicas em crianças⁵². Finalmente, em 21 de janeiro de 1989, o Grupo de Trabalho adotou o relatório, que foi enviado para a CNUDH a fim de ser apreciação e posteriormente transmitido para a Assembleia Geral. A Assembleia Geral adotou a Convenção por consenso em 20 de novembro de 1989 e entrou em vigor em 2 de setembro de 1990. A partir de sua entrada em vigor o desafio passou a ser construir pontes para as legislações nacionais com o intuito de efetivamente implementar as normas prescritas pela Convenção.

Descrevendo-a^{52 (p 13)} de forma ampla a

Convenção sobre os Direitos da Criança é o último documento internacional de uma série de tratados relativamente recentes, a qual reconhece que os indivíduos têm *status* em direito internacional e por meio da qual Estados concordam em vincular-se a fim de implementar direitos específicos para todos os indivíduos e direitos adicionais para grupos específicos de indivíduos.

Ela tem em seu corpo os quatro P's: a **participação** de crianças em decisões que afetam seu destino; a **proteção** de crianças contra discriminação e todas as formas de exploração e abandono; a **prevenção** contra danos à criança; e, a **prestação** de assistência visando suas necessidades básicas⁵². Interpretar a

Convenção dessa maneira permite sua melhor compreensão, proporciona maior disseminação de seus princípios, bem como implica o incremento da responsabilidade de aplicação pelos Governos signatários. Ademais, essa divisão permite que a Convenção não se resuma à proteção e prevenção, mas também abarque a prestação e participação, ou seja, é necessária a implementação de todos os princípios conjuntamente. Sem dúvidas, em termos do desenvolvimento do Direito da Criança, o direito mais significativo da Convenção é a participação e provavelmente o mais controverso, tendo em vista que a maior parte da legislação nacional dos Estados-membros foca na interpretação do melhor interesse e não proporciona à criança o desfrute de autonomia.

A Convenção abrange toda gama de direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais. Ela é muito distinta dos outros tratados de direitos humanos, pois não se preocupa em apenas conceder e implementar os direitos em tempos de paz, compreendendo também a regulamentação de conflitos armados, já que afetam as crianças como civis e combatentes. A intenção original da Convenção não era de ser um tratado que abarcasse todos possíveis aspectos diários de proteção, prevenção e participação da vida de crianças, como sugere o esboço preliminar polonês⁵⁵, no entanto, o Grupo de Trabalho permitiu essa expansão de modo a criar um documento vinculante, que beneficia a vida cotidiana da criança e permite o desenvolvimento de legislações internas. Ao analisar a Convenção é possível observar que ela contempla cinco objetivos. Primeiro, a Convenção criou direitos para crianças, sob o guarda-chuva de direito internacional, em que havia uma lacuna, incluindo o direito da criança de preservar sua identidade e o direito de crianças indígenas de praticar sua cultura. Segundo, A Convenção é um tratado internacional com amplitude global. Até sua adoção, o direito infanto-juvenil tinha sido reconhecido e aprimorado apenas em casos jurisprudenciais ou em tratados regionais, como o direito da criança de ser ouvida nos tribunais e a Convenção Europeia de Direitos do Homem, de 1950, da União Europeia (UE); a Convenção Americana sobre Direitos Humanos, de 1969, da Organização dos Estados Americanos (OEA); e, a Carta Africana dos direitos do Homem dos Povos, de 1981, da Organização da Unidade Africana (OUA), substituída em 9 de julho de 2002, pela União Africana (UA). Terceiro, a Convenção cria normas vinculantes em áreas que

anteriormente tinham apenas recomendações não vinculantes, incluindo salvaguardas em processos de adoção e direitos de crianças com deficiência física e mental. Quarto, ela impõe novas obrigações em relação à proteção e à prestação de assistência para as crianças, compreendendo a obrigação dos Estados de tomar medidas efetivas para cuidar de crianças que sofreram abuso ou foram exploradas ou abandonadas e para abolir práticas tradicionais prejudiciais à saúde da criança, como a circuncisão feminina. Finalmente, a Convenção acrescenta a obrigação dos Estados-membros de não impedir as crianças de desfrutar os direitos e liberdades concedidos por ela.

O direito humano das crianças foi o primeiro a ser reconhecido por meio da Declaração de Genebra de 1924, no entanto, demorou mais de meio século para retomar suas discussões e implementar direitos específicos e eficazes. A resistência dos Estados em aderir a um tratado vinculante condicionou a promulgação da Declaração de 1959, cujo impacto ficou muito aquém da repercussão da Declaração Universal de Direitos Humanos, de 1948, e não representava por inteiro os Direitos da Criança. Foi apenas no final dos anos setenta, que os Direitos da Criança começaram a emergir como essenciais para os Estados. A mudança parece ter sido motivada não em razão da necessidade de conceder direitos ao grupo infanto-juvenil, mas em virtude da crença de que a promoção e a proteção dos Direitos da Criança criava menos divisões políticas que outros assuntos dispostos nas agendas internacionais dos países. De qualquer forma, em 1989, uma convenção vinculante sobre os direitos da criança sobreveio e tem em seu corpo a imensa responsabilidade de não apenas proteger e prevenir a criança de danos, mas prestar-lhe assistência e, principalmente, conceder-lhe a possibilidade de participação ativa na sociedade. Esse último desígnio é um dos pontos mais importantes da Convenção, graças à evolução do papel da criança na sociedade. Cabe salientar, portanto, que a criança não é mais objeto de direitos, ela é um sujeito de direitos em plena formação de suas capacidades e como tal deve ser respeitada. Para tanto, é importante que os Estados se dediquem à implementação da evolução das capacidades da criança (ou capacidade progressiva), de modo a conceder-lhes a autonomia necessária para a consecução de seus desejos.

A Convenção sobre os Direitos da Criança, de 1989, introduz pela primeira vez

o conceito de evolução das capacidades (ou de capacidade progressiva) em seu artigo 5º. A capacidade progressiva é descrita como um princípio interpretativo da própria Convenção, reconhecendo que as crianças estão constantemente aperfeiçoando suas capacidades. Isso significa que à medida que a criança cresce e se desenvolve há uma menor necessidade de dependência e uma maior capacidade de assumir as responsabilidades por decisões que afetem sua vida. Esse princípio reconhece efetivamente que as crianças possuem capacidades cognitivas e morais que se desenvolvem ao longo da vida, bem como certifica que determinar a criança como incapaz de fazer parte de processos de tomada de decisão é errôneo. A proposta do artigo 5º não é atribuir excessivas responsabilidades à criança e ao adolescente, mas conceder-lhes tudo aquilo que suas capacidades os permitem. É importante ainda conjugar o artigo 5 com o artigo 12 da Convenção, que afirma que a criança tem o direito de estar envolvida no processo de tomada de decisão que diga a seu respeito. Dentro de um contexto médico-clínico, compreendendo que a criança possui capacidades progressivas e direito de estar envolvida no processo de tomada de decisão, é possível concluir que as crianças possuem uma autonomia progressiva. Essa autonomia progressiva significa que a criança, na medida de seus desenvolvimentos cognitivo e moral, formulará suas próprias opiniões no contexto médico-clínico e terá o direito de ter essas opiniões consideradas. Esses dois artigos permitem à criança efetivamente participar do processo de tomada de decisão, sempre respeitando seu nível de desenvolvimento cognitivo e moral, bem como lhe assegurando um nível de participação confortável à sua capacidade.

O nascimento na legislação internacional de um direito voltado exclusivamente para crianças não foi ignorado pelo Estado Brasileiro que participou, enviando delegados para a composição de ambas as Declarações e da Convenção. O Brasil assinou e ratificou a Convenção, promulgando-a em 1990, ou seja, ela faz parte do arcabouço jurídico brasileiro e por ser um tratado internacional que versa sobre direitos humanos, ela é uma norma supra-legal. Uma norma supra-legal é aquela que está abaixo da Constituição Federal, mas acima das leis infraconstitucionais, como o Código Civil e o Estatuto da Criança e do Adolescente, logo, cabe às normas infraconstitucionais se adequarem à Convenção. A lei brasileira é um tanto peculiar no que diz respeito às normas que tratam sobre o direito infanto-

juvenil e nem sempre se molda às normas internacionais que internalizou. Uma lacuna a ser destacada no ordenamento jurídico pátrio é que apesar estabelecer a proteção, a prevenção e a prestação de assistência à criança, há uma ausência de previsão do direito fundamental de participação, pautando suas leis apenas no princípio do melhor interesse e ignorando por completo o princípio da capacidade progressiva. Observando a conjuntura internacional de como a criança veio a ser reconhecida como sujeito de direitos, é importante ainda analisar como ela veio a ser caracterizada como sujeito de direitos no âmbito interno e quais as diferenças relevantes entre eles.

3.2. A PERSPECTIVA HISTÓRICA NACIONAL

O direito infanto-juvenil vive um momento incomparável. O âmbito internacional construiu fortes alicerces em torno dos direitos da criança, procurando não apenas proteger e preservar seus interesses, mas também assistir e conceder-lhes a possibilidade de participação. Essa é a nova concepção da criança dentro do grupo social, ela não é mais um objeto frágil, ela é um sujeito de direitos, que pode desfrutar de suas liberdades e ter sua voz ouvida. A sociedade brasileira caminha sobre as bases que o direito internacional criou. A princípio, o Direito da Criança era voltado exclusivamente para conter o adolescente infrator, por meio da Doutrina da Situação Irregular, mas o legislador percebeu que a vulnerabilidade desse indivíduo merecia uma atenção mais global. Assim em 1990 foi promulgado o Estatuto da Criança e do Adolescente, que enquadra as crianças e os adolescentes como sujeitos de direito. No entanto, é preciso conhecer o percurso histórico que a sociedade brasileira enfrentou até a promulgação do Estatuto, de modo a compreender o passado e construir um futuro autônomo para as crianças.

As ordenações do Reino de Portugal eram as leis que vigoravam na colônia brasileira. O pai era a autoridade máxima no seio familiar, podendo castigar o filho como modo de educá-lo, se sobreviesse lesão ou a criança morresse do castigo, excluía-se a ilicitude da ação, pois o pai estava dentro do seu direito. As Ordenações

Filipinas, na fase imperial, punia cruelmente os infratores, fosse ele menor ou não. Segundo a lei, a imputabilidade penal era alcançada aos 7 anos. Dos 7 aos 17anos, havia uma atenuação na aplicação da pena, Dos 17 aos 21 anos de idade, considerava-se o indivíduo como um jovem adulto, podendo sofrer toda as penas impostas, inclusive a de morte por enforcamento. “A exceção era o crime de falsificação de moeda, para o qual se autorizava a pena de morte natural para maiores de 14 anos”⁵⁰ (p 45).

O Código Penal do Império, de 1830, modificou muito pouco as sanções das Ordenações Filipinas. Estendeu a inimputabilidade até os 14 anos de idade e introduziu um exame da capacidade de discernimento ao aplicar as penas, mantido até 1921, quando se promulgou a Lei n. 4.242, a qual “substituiu o subjetivismo do exame biopsicológico pelo critério objetivo de imputabilidade de acordo com a idade”⁵⁰ (p 45). Se houvesse discernimento, no entanto, as pessoas entre os 7 e 14 anos poderiam ser encaminhadas para casas de correção, podendo permanecer nelas até os 17 anos. O Código Penal dos Estados Unidos do Brasil conservou as mesmas características do anterior, com pequenas alterações. A verificação do discernimento permaneceu para aqueles entre 9 e 14 anos, trazendo a inimputabilidade para os menores de 9 anos. Dos 14 aos 17 anos, o indivíduo recebia 2/3 da pena aplicada ao adulto⁵⁰.

Paralelamente às punições dos Códigos Penais, o Estado agia por meio da Igreja, no campo não infracional. Em 1551, introduziu-se a política de recolhimento ao fundar “a primeira casa de recolhimento de crianças do Brasil, gerida pelos jesuítas que buscavam isolar as crianças índias e negras da má influência dos pais, com seus costumes bárbaros”⁵⁰ (p 45). No século XVIII, o Estado passa a se preocupar com os órfãos e as crianças abandonadas, tendo em vista que era uma prática comum deixar crianças (ilegítima ou filhos de escravos) nos conventos, nas portas das igrejas, em residências ou ainda no meio da rua. Para solucionar esse problema, o Estado importa da Europa a Roda dos Expostos e implanta-as nas Santas Casas de Misericórdia⁵⁰. No período Republicano, a população do Rio de Janeiro e de São Paulo aumentou exponencialmente, em razão da migração de escravos recém-libertos. De modo a construir uma imagem favorável à República, foram fundadas entidades assistenciais, que contribuía com medidas higienistas e práticas de

caridade para debelar os males sociais⁵⁰.

No tocante aos jovens, a concepção alternava-se sobre as formas de assegurar-lhes os direitos e defender a sociedade dos adolescentes, considerados degenerados. Assim, em 1906, inauguram-se as casa de recolhimento, “dividindo-se em escolas de prevenção, destinadas a educar menores em abandono, escolas de reforma e colônias correccionais, cujo objetivo era regenerar menores em conflito com a lei”^{50 (p 46)}. Em 1912, pela primeira vez um projeto de lei altera a perspectiva sobre os direitos da criança. A Proposta do Deputado João Chaves contemplava os movimentos internacionais, que advogavam a introdução de tribunais e de juízes especializados em crianças e adolescentes, afastado o direito penal como regulador exclusivo⁵⁰. A perspectiva internacional em conjunto com os debates no plano interno permitiram a construção da Doutrina do Direito do Menor. Essa Doutrina compreendia o binômio carência-delinquência, a qual criminalizava a infância pobre. A visão da época, advinha da Doutrina da Situação Irregular, que impunha ao Estado o dever de proteger a criança e o adolescente mesmo que isso significasse suprimir-lhes os direitos e as garantias.

Em 1926, publicou-se o primeiro Código de Menores, por meio do Decreto n. 5.083, cujo objetivo principal era de cuidar de crianças e adolescentes abandonados e expostos. Pouco depois, em 1927, o Código Mello Mattos, Decreto n. 17.943-A, substituiu o Código de Menores, introduzindo o Juiz de Menores e responsabilizando as famílias pela assistência das necessidades básicas das crianças, independentemente de sua situação econômica. Ao Estado restariam medidas assistenciais^{xxix} e preventivas de modo a minimizar a infância de rua⁵⁰. No campo infracional, “as crianças e adolescentes até os 14 anos eram objeto de medidas punitivas com finalidade educacional. Já os jovens, entre 14 e 18 anos, eram passíveis de punição, mas com responsabilidade atenuada”^{50 (p 47)}. Essa lei procurou unir assistência e justiça, necessárias para a atuação centralizadora, controladora e protecionista do Juiz de Menores. Criou-se, assim, a categoria do “menor”, conceito estigmatizante, que só finda em 1990 com o Estatuto da Criança e do Adolescente.

A Constituição brasileira de 1937 ampliou o horizonte social infanto-juvenil,

^{xxix} O Decreto n. 16.272, de 1923, publicou as primeiras normas de assistência social, que buscava proteger os menores abandonados e delinquentes, fruto de debates do I Congresso Brasileiro de Proteção da Infância.

assim como contribui com os setores mais carentes da população. “O Serviço Social passa a integrar programas de bem-estar, valendo destacar o Decreto-Lei n. 3.799/41^{xxx}, que criou o Serviço de Assistência ao Menor (SAM), que atendia menores delinquentes e desvalidos”^{50 (p 47)}. Nesse momento, a tutela da infância era caracterizada pelo regime de internações, ou seja, os vínculos institucionais substituíam os vínculos familiares. O intuito do Estado era de recuperar a criança e o adolescente, de forma que eles se adequasse ao comportamento social, mesmo que isso significasse um afastamento completo de sua família⁵⁰. Não se preocupava com as relações afetivas, mas com a correção do “delinquente”.

Em 1943, instalou-se uma Comissão Revisora do Código Mello Mattos. A conclusão da Comissão foi que o problema das crianças era social, por isso o código por ela elaborado tinha aspectos mistos, tanto social como jurídico. No entanto, a Comissão foi desfeita e os trabalhos para um novo código foram interrompidos, devido ao Golpe Militar de 1964. A década de sessenta, marcou a queda do SAM, já que ele se distanciava de seu objetivo inicial. Seu percurso foi marcado por desvio de verbas, ensino precário, superlotação e incapacidade de recuperação dos internos⁵⁰, por isso a Lei n. 4.513, de 1964, o extinguiu e criou a Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor (Funabem). A Funabem atuava de forma centralizadora e verticalizada e baseava-se na Política Nacional do Bem-Estar do Menor (PNBEM). Contudo, a prática era distinta do que a norma impunha.

Legalmente, a Funabem apresentava uma proposta pedagógico-assistencial progressista. Na prática, era mais um instrumento de controle do regime político autoritário exercido pelos militares. Em nome da segurança nacional, buscava-se reduzir ou anular ameaças ou pressões antagônicas de qualquer origem, mesmo se tratando de menores, elevados, naquele momento histórico, à categoria de “problema de segurança nacional”.^{50 (p 47)}

Com a perspectiva de que a criança e o adolescente eram um problema de segurança nacional, outorgou-se a Lei n. 5.228/67, que reduzia a responsabilidade penal para 16 anos e resgata-se o critério da capacidade de discernimento para aqueles entre 16 e 18 anos. Entretanto, em 1968, retoma-se a imputabilidade aos 18 anos, prescrita no regime anterior. Os anos sessenta e setenta foram permeados por discussões sobre a necessidade da reforma ou criação de uma legislação menorista, que teve frutos em 10 de outubro de 1979 com a publicação do Código de Menores pela Lei n. 6.697, a qual consolidava a Doutrina da Situação Irregular⁵⁰. Sua

^{xxx} Redefinido pelo Decreto-Lei n. 6.865, em 1944.

aplicação acarretou a segregação do adolescente nas casas de internação, como solução para carentes e infratores da lei. Em 1990, a Funabem estava desgastada, em sua maior parte pelos mesmos problemas que levava o SAM à extinção, sendo substituída pelo Centro Brasileiro para Infância e Adolescência (CBIA). “Percebe-se, desde logo, a mudança terminológica, não mais se utilizando o estigma “menor”, mas sim “criança e adolescente”, expressão consagrada na Constituição da República de 1988 e nos documentos internacionais”⁵⁰ (p 47).

A Constituição Federal do Brasil, de 1988, foi a que consolidou os direitos e garantias individuais, dentre eles no *caput* do artigo 227, determina-se²⁴ que é

dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

O Estatuto da Criança e do Adolescente, promulgado em 1990, por meio da Lei n. 8.069, observando a determinação constitucional, determina as formas de proteção, bem como estabelece os direitos de toda população infatojuvenil. Na exposição de motivos desse Estatuto, destacam-se as palavras de Tancredo Neves, à época Governador de Minas Gerais, pois representavam o espírito brasileiro daquele momento, o qual buscava a cristalização da cidadania no País: “A criança é a nossa mais rica matéria-prima. Abandoná-la à sua própria sorte ou desassisti-la em suas necessidades de proteção e amparo é crime de lesa-pátria”⁵⁷ (p 3454).

O Estatuto emergiu no momento em que o país buscava estabelecer o Estado Democrático e, para tanto, consolidou bases que se assentaram nos fundamentos constitucionais e nos direitos e garantias prescritos na Constituição Federal, de 1988. O Estatuto advém de um novo paradigma social em que a criança é sujeito de direitos, uma conquista internacional advinda da Declaração dos Direitos da Criança, de 1959, e, cristalizada na Convenção sobre os Direitos da Criança, de 1989. O surgimento do Estatuto da Criança e do Adolescente é resultado da articulação de três vertentes: os movimentos sociais, os agentes jurídicos e as políticas públicas. Os movimentos sociais pressionaram e reivindicaram, os agentes jurídicos compilaram tecnicamente os desejos sociais e coube ao poder público, por meio das Casas Legislativas, efetivar os anseios da sociedade civil e as determinações constitucionais. O Estatuto “traduz um conjunto de direitos fundamentais

indispensáveis à formação integral das crianças e dos adolescentes”⁵⁰ (p. 49). É uma norma especial com abrangência ampla, que forma um microsistema. Não se limita a enunciar regras de direito material, pois enumera regras processuais, institui tipos de penais, estabelece normas de direitos administrativos, princípios de interpretação, política legislativa, buscando efetivar o ditame constitucional de ampla tutela das crianças e dos adolescentes.

As crianças e os adolescentes receberam, desse modo, um código que se desvinculou das amarras da Doutrina da Situação Irregular, já que passou a contemplar a doutrina da “proteção integral à criança e ao adolescente”⁵⁸, que “agora, além de se responsabilizar os pais ou responsáveis pela situação irregular do menor, outorga-se a este uma série infindável de direitos necessários ao seu pleno desenvolvimento”⁵⁹ (p. 1-2). A principal mudança entre os Códigos anteriores e o Estatuto é o meio e o motivo da intervenção estatal na esfera familiar. Anteriormente o Estado intervinha quando se falhava na assistência que deveria prestar à criança e ao adolescente; atualmente, o Estado também é demandado se não for prestado à criança e ao adolescente o que lhe é devido na área de saúde, educação, dentre outros cuidados básicos que eles necessitam para se desenvolver plenamente.

O Estatuto divide-se em duas partes. Na primeira parte, apresenta-se os direitos fundamentais elencados no artigo 227, da Constituição Federal, bem como os mecanismos e instrumentos à disposição para salvaguardar a integridade física, mental e moral das crianças e dos adolescentes. Nessa parte geral, regulamenta-se, ainda, os instrumentos de tutela, guarda e adoção. Na segunda parte, definiu-se as diretrizes e bases da política de atendimento dos direitos das crianças e dos adolescentes a fim de garantir a vigência do preceito de colocá-los a salvo de “de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão”⁵⁸, por ação ou omissão. Essa parte especial, dispõe sobre as entidades e as formas de atendimento, as orientações e funcionamento dessas estruturas de maneira a implementar as medidas de proteção especial, as garantias processuais nos casos de atos infracionais, como também as atribuições da Justiça da Infância e da Juventude da Magistratura, do Ministério Público, dos Conselhos tutelares, dos Advogados e dos serviços auxiliares. Finalmente, as disposições finais e transitórias normalizaram a aplicação do diploma legal, “definindo a estrutura da nova política de

atendimento, seus mecanismos de financiamento e suas interfaces com outros aspectos da legislação vigente”⁵⁷ (p 3456).

A fim de implementar os preceitos constitucionais de proteção à criança e ao adolescente e reconhecendo que a infância é uma fase peculiar, que demanda cuidados em faixas etárias distintas, o legislador apontou uma importante diferença entre a criança e o adolescente no artigo 2º do Estatuto. Assim, “considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade”⁵⁸. O critério de proteção à pessoa até os 18 anos de idade adotado pelo legislador brasileiro coaduna com o artigo 1º da Convenção sobre os Direitos da Criança, que postula que criança é “todo ser humano com menos de dezoito anos de idade”⁶⁰. Essa distinção entre criança e adolescente é essencial para o Estatuto, pois há diferença na aplicação de medidas pedagógicas, quando da prática de atos infracionais. À criança são aplicadas as medidas do artigo 101, do Estatuto, as quais preocupam-se em proteger o menor de 12 anos; ao adolescente, o ato infracional imputa-lhe as medidas socioeducativas, determinadas no artigo 112 do Estatuto, sendo a mais severa a internação em estabelecimento educacional, cujo período máximo não excede 3 anos (art. 121, §5º, Lei n. 8.069/90).

O Estatuto afirma que a criança e o adolescente “gozam de todos direitos fundamentais inerentes”⁵⁸ aos seres humanos e reafirma a doutrina da proteção integral. A doutrina é repetida, pois o legislador acreditou ser necessário ratificar que a criança e o adolescente se encontram em uma situação peculiar de desenvolvimento, ou seja, é necessário assegurar-lhes além dos direitos básicos e essenciais que todos seres humanos possuem, direitos especiais que permitam o seu desenvolvimento psíquico e psicológico. O artigo 4 da Lei n. 8.069/90 reitera que a implementação dos direitos da criança deverá advir da conjugação de esforços entre a família, a sociedade e o Estado. A família, a sociedade e o Estado são responsáveis por efetivar os direitos à saúde, à vida, à alimentação, à educação, dentre todo outros elencados.

Vale ainda ressaltar os princípios que orientam o Estatuto, para melhor compreender como se efetiva a sua aplicação. Inicialmente, destaca-se o princípio da prioridade absoluta, previsto no artigo 227, da Constituição Federal e nos artigos

4 e 100, parágrafo único, inciso II, da Lei n. 8.069/90. Esse princípio “estabelece a primazia em favor das crianças e dos adolescentes em todas as esferas de interesse. Seja no campo judicial, extrajudicial, administrativo, social ou familiar, o interesse infanto-juvenil deve preponderar”^{50 (p 61)}. O objetivo da prioridade é realizar a proteção integral, assegurando primazia ao menor de idade enquanto pessoa em formação, pois se encontra em condição fragilizada diante da sociedade. Por isso o parágrafo único, do artigo 4 da Lei n. 8.069/90, elenca que a garantia de prioridade compreende⁵⁸:

- a) primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;
- b) precedência de atendimento nos serviços públicos ou de relevância pública;
- c) preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas;
- d) destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude.

Fica claro que a doutrina de proteção integral tem caráter preventivo, impingindo ao Poder Público a efetivação das políticas públicas voltadas para as crianças e os adolescentes; à família, seja natural ou substituta, o dever moral de responsabilidade pelo bem-estar das crianças e dos adolescentes sob seus cuidados; e, finalmente, à comunidade e à sociedade em geral, a responsabilidade de salvaguardar os direitos das crianças e dos adolescentes.

O princípio do melhor interesse tem um “intuito orientador tanto para o legislador como para o aplicador, determinando a primazia das necessidades da criança e do adolescente como critério de interpretação da lei, deslinde de conflitos, ou mesmo para elaboração de futuras regras”^{50 (p 68)}. Assim, no âmbito jurídico, a análise do caso concreto sempre deverá ser pautada sob o princípio do melhor interesse da criança ou do adolescente envolvido, de modo a garantir o respeito aos direitos fundamentais titularizados pelo público infanto-juvenil. Faz-se necessário entender que “melhor interesse não é o que o Julgador entende que é melhor para a criança, mas sim o que objetivamente atende à sua dignidade como criança, aos seus direitos fundamentais em maior grau possível”^{50 (p 68)}, portanto, os julgamentos que se utilizam do Estatuto não devem estar sujeitos aos subjetivismos do Magistrado, do Ministério Público, dos defensores e tampouco dos pais ou responsáveis. O destinatário do Estatuto é a criança e o adolescente e não os pais ou responsáveis, logo, é o interesse infanto-juvenil que deve ser salvaguardado.

O Estatuto da Criança e do Adolescente afasta a Doutrina da Situação

Irregular de caráter assistencialista e filantrópico, cuja gestão centralizadora do Poder Judiciário estigmatizou o a criança e o adolescente ao consagrar o binômio abandono-delinquência e traz a consagração da Doutrina da Proteção Integral, que constrói um novo paradigma para o direito infanto-juvenil. De acordo com essa Doutrina, as crianças e os adolescentes não são mais objetos de proteção assistencial, uma vez que passam a ser titulares de direitos subjetivos.

No que diz respeito ao direito da criança de participação, o Estatuto limita-se à possibilidade de participação das crianças e dos adolescentes em processos judiciais ou administrativos, mas traz conceitos inovadores. Primeiramente, ele concede o direito à liberdade a criança e ao adolescente no artigo 16. Liberdade é o direito do indivíduo de agir como melhor lhe parecesse, mas o Estatuto restringe o seu significado ao determinar os aspectos da liberdade que podem ser desfrutados pela criança e pelo adolescente, como se vê⁵⁸:

Art. 16. O direito à liberdade compreende os seguintes aspectos:
I - ir, vir e estar nos logradouros públicos e espaços comunitários, ressalvadas as restrições legais;
II - opinião e expressão;
III - crença e culto religioso;
IV - brincar, praticar esportes e divertir-se;
V - participar da vida familiar e comunitária, sem discriminação;
VI - participar da vida política, na forma da lei;
VII - buscar refúgio, auxílio e orientação.

Observa-se que os aspectos da liberdade que permite à criança o direito de participação é: 1) participar da vida familiar; 2) participar da vida política, podendo os maiores de 16 anos votar (artigo 14, § 1º, inciso c, Constituição Federal); e, 3) a possibilidade de dar opiniões e de se expressar. A possibilidade de opinar e de se expressar fica restrita a processos judiciais ou administrativos. É um dos princípios que rege a aplicação de medida de proteção a oitiva obrigatória e a participação, segundo o artigo 100, inciso XII⁵⁸:

a criança e o adolescente, em separado ou na companhia dos pais, de responsável ou de pessoa por si indicada, bem como os seus pais ou responsável, têm direito a ser ouvidos e a participar nos atos e na definição da medida de promoção dos direitos e de proteção, sendo sua opinião devidamente considerada pela autoridade judiciária competente.

É uma das garantias processuais, para o adolescente, o disposto no artigo 111, inciso “V – direito de ser ouvido pessoalmente pela autoridade competente”⁵⁸. Finalmente, de acordo com a Lei n. 12.010, de 3 de agosto de 2009, ao aventar a possibilidade de colocar a criança ou o adolescente em família substituta, artigo 28,

do Estatuto⁵⁸:

§ 1º Sempre que possível, a criança ou o adolescente será previamente ouvido por equipe interprofissional, respeitado seu estágio de desenvolvimento e grau de compreensão sobre as implicações da medida, e terá sua opinião devidamente considerada.

§ 2º Tratando-se de maior de 12 (doze) anos de idade, será necessário seu consentimento, colhido em audiência.

Esses artigos dão as criança e aos adolescentes a capacidade procedural de serem ouvidas e de terem sua opinião respeitada. A Lei n. 12.010 de 2009 define que a oitiva da criança ou do adolescente como fator preponderante no conjunto de provas indispensáveis no processo de colocação em família substituta. Sua importante novidade é de incorporar o princípio da Convenção de 1989: a capacidade progressiva da criança, tendo em vista a ressalva: “respeitado seu estágio de desenvolvimento e grau de compreensão sobre as implicações da medida”; e, o estabelecimento de faixa etária para a possibilidade de consentimento em maiores de 12 anos. Isso significa que o Estatuto determina que os adolescente têm capacidade cognitiva e moral suficiente para fazer escolhas nos processos judiciais e administrativos. Falta, no entanto, ao Estatuto a possibilidade da criança e do adolescente de fazerem escolhas sobre todos os assuntos relacionados a eles. Se a Lei n. 12.010 internalizou a possibilidade de capacidade progressiva e de consentimento para os adolescentes em processos judiciais e administrativos, é possível um nova lei 1) que estabeleça a capacidade progressiva como princípio do Estatuto; 2) que o adolescente tem capacidade de avaliar e de compreender situações no contexto médico-clínico, tendo o direito de consentir ou não sobre os tratamentos e os procedimentos; e, 3) que a criança tem o direito de dar sua opinião no contexto médico-clínico e tem o direito de sua opinião ser considerada, na medida do seus desenvolvimento.

O arcabouço jurídico brasileiro em relação aos Direitos da Criança deve ser aperfeiçoado, acompanhando a evolução do papel da criança. Como o fez por meio da Lei n. 12.010/2009, a qual trouxe o conceito de capacidade progressiva, determinou que o adolescente tem capacidade decisória e que a criança deve ter sua opinião respeitada no âmbito judicial. Seria possível, portanto, transladar essa conjuntura do âmbito judicial para o contexto médico-clínico. Isso porque, se o adolescente tem capacidade de compreender e de avaliar racionalmente sobre sua

colocação em família substituta e efetivamente consentir se deseja ou não a mudança, e a criança deverá ser ouvida e ter sua opinião devidamente considerada quando na sua colocação de família substituta, a criança e o adolescente podem ter esses mesmo direitos na tomada de decisões no âmbito clínico. Especialmente porque a criança e o adolescente ao decidirem sobre a família substituta, fazem uma escolha sobre sua preferência no lar em que irão morar e se desenvolver, é uma decisão que mudará sua vida, assim como são as decisões feitas no contexto médico-clínico. O avanço da norma deve refletir as necessidades sociais, como nos Estados Unidos e na Espanha que já possuem legislação que ao mesmo tempo resguarda a condição de pessoa em desenvolvimento que é a criança, respeitando que o amadurecimento da criança e do adolescente merece um arbítrio distinto, criando, dessa forma, uma nova nomenclatura, que é o “menor maduro”. A Convenção sobre os Direitos da Criança, de 1989, consagrou a criança como uma pessoa em desenvolvimento e como tal sua capacidade evolui de acordo com seu desenvolvimento físico e moral. É fundamental considerar esse aspecto peculiar da criança, seu desenvolvimento cognitivo e moral permite que com a idade ela tenha maturidade moral suficiente para se envolver no processo de tomada de decisões.

Segundo, Kant a expressão da autonomia pelo ser humano é uma forma de efetivação da dignidade. Pode-se, portanto, tendo em conta a filosofia kantiana, afirmar que a autonomia é fundamental para efetivar os direitos consagrados no arcabouço jurídico brasileiro. Sua forma de expressão pode ser materializada por meio do consentimento informado, das diretivas antecipadas ou ainda do assentimento informado. O direito brasileiro determina que para realizar qualquer ato da vida civil é necessária a capacidade jurídica, o que significa dizer que a pessoa deve ter mais de 18 anos para transacionar negócios jurídicos. Diante desses fatos, no entanto, uma questão emerge: a maioridade jurídica foi decidida por arbítrio do legislador e tendo em vista teorias como a capacidade progressiva e a doutrina do menor maduro, ela deve ser contestada. A Psicologia do Desenvolvimento permite a visão de que adolescentes já possuem maturidade moral e cognitiva suficiente para tomar decisões autônomas. Esse campo da psicologia também diz que as crianças conseguem compreender o que está acontecendo com elas e avaliar as opções de procedimentos, podendo assentir ou dissentir a eles, e ter sua opinião levada em

conta.

Como mortal, o homem sempre está vulnerável a doenças e, infelizmente, ainda existem patologias sem cura. A impossibilidade terapêutica é uma situação frágil tanto para o adulto como para a criança, especialmente porque é um momento que não se espera recair sobre o jovem. Não é usual se questionar sobre as crianças em fim de vida e principalmente não é comum se inquirir sobre quais direitos essas crianças têm nesse momento tão delicado de suas vidas. Assim, o ponto central da dissertação concentra-se na questão da efetivação da autonomia da criança, por meio do envolvimento da criança no processo de tomada de decisão, na medida de sua capacidade, no contexto médico-clínico.

4. A CRIANÇA EM FIM DE VIDA E O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA PROGRESSIVA

Devido ao afastamento contemporâneo da morte e das inúmeras decisões que o fim de vida envolve, a terminalidade da vida é um assunto pouco tratado socialmente. A morte, no entanto, está profundamente ligada à medicina, cujo objetivo maior é manter o paciente saudável e vivo, o que, por vezes, significa negar a possibilidade de o paciente estar em fim de vida. Conceituar o fim de vida é muito difícil. Pode-se admitir que um prognóstico de três a seis meses de vida significa que o paciente é terminal, mas o paciente poderá viver muito mais tempo do que o previsto. É possível, então, definir a terminalidade de vida a partir do tratamento que é auferido ao paciente. Por exemplo, quando a terapêutica não faz mais efeito, talvez seja o momento de manter o paciente em cuidados paliativos. O rechaço de tratamento fúteis e inúteis em pacientes terminais foi determinado pelo Código de Ética Médica, isso significa que no Brasil é possível ao paciente a morte sem prolongamentos excessivos. Com isso, é crível admitir que a sociedade brasileira acolhe a ortotanásia e não aceita a distanásia. Apesar de não serem aceitos no Brasil, vale ainda analisar os conceitos de eutanásia e suicídio assistido, uma vez que eles fazem parte da terminalidade da vida e não devem ser confundidos com outros termos.

A morte é inevitável e compreendê-la faz parte do âmbito médico clínico, tanto em pacientes adultos como em crianças e em adolescentes. Especialmente, porque o âmbito médico-clínico envolve inúmeras decisões sobre tratamentos e procedimentos. Participar dessas decisões de forma autônoma é um direito conferido ao indivíduo juridicamente capaz, importando na exclusão das crianças e dos adolescentes do processo de tomada de decisões. É necessário enfatizar que a criança por ser pequena e frágil não está desprovida de opinião. A possibilidade de enxergar a criança como sujeito de direitos e de efetivar seus direitos fundamenta a Doutrina do Menor Maduro, já concretizada no Estado Unidos e na Espanha, bem como ampara o princípio da autonomia progressiva. Esses dois institutos estabelecem que a criança está sempre progredindo intelectual e moralmente, o que lhe permite ser parte do processo de tomada de decisões, especialmente quando a

decisão afeta sua vida. É a partir dessa concepção que se encontra o princípio da autonomia progressiva, a qual permite o envolvimento efetivo do adolescente e da criança no processo de tomada de decisão, na medida de seu desenvolvimento cognitivo e moral no contexto de tratamento médico.

4.1. A TERMINALIDADE DA VIDA E A CRIANÇA EM FIM DE VIDA

O binômio vida-morte sempre esteve presente na história da humanidade. As questões sobre a mortalidade humana foram constantemente protagonistas de discussões filosóficas, de romances e ainda posam importantes debates na Academia. Os extremos da vida atraem polêmicas, porque, apesar de serem questões de amplo estudo, pairam ainda muitas dúvidas, as quais as ciências não conseguem responder. O corpo do morto para os hebreus era considerado como uma coisa impura, que não podia ser tocada. Os índios americanos atiravam flechas ao ar para afugentar os espíritos do mal. Várias culturas criaram rituais para repelir o mal contido na morte, os espíritos maus. “A tradição do túmulo pode advir do desejo de sepultar bem fundo os maus espíritos, e as pedrinhas que muitos enlutados jogam como homenagem traduzem símbolos do mesmo desejo”^{61 (p 8)}. Em um funeral militar, a salva de tiros pode ser considerada o mesmo ritual indígena de atirar flechas nos céus. A morte é ainda um acontecimento medonho, pavoroso e universalmente inexplicável. A veneração dos mortos e o medo da morte pouco mudou com o passar dos anos. O modo de conviver e lidar com a morte foi o que se alterou.

A medicina como disciplina que trata da prevenção e da cura de doenças nasceu em paralelo com a necessidade de o homem prevenir a morte ou a prolongar vida o máximo que conseguisse. Isso porque as epidemias dizimaram inúmeras vidas, como a Peste Negra, no século XIV, que devastou mais da metade da população na Europa. O progresso da medicina minimizou esses problemas sanitários por meio das vacinações em massa, assim como se encontrou soluções para os problemas médicos mediante o uso de antibióticos, quimioterapia,

contribuindo para que decrescesse o número de casos fatais de moléstias infecciosas e de doenças crônicas. Esse avanço biomédico, entretanto, trouxe novos problemas, especialmente na área médica. A morte saiu do seio familiar, como ocorria antigamente, a exemplo das “Memórias Póstumas de Brás Cubas”, de Machado de Assis, e “A Morte de Ivan Ilitch”, de Leon Tolstói. Dois romances que mostram como funcionava a sociedade dezanovesca e que relatam como os protagonistas morrem em suas casas. A hospitalização, promovida em massa no Século XX, afasta o doente da sociedade, tornando a morte solitária, mecânica e desumana^{xxxI}.

Com o surgimento dos hospitais nasce a medicina moderna, cuja impossibilidade de prevenir a dor, o sofrimento, e a morte tornou-se sinônimo de fracasso e prolongar a vida, ampliar a quantidade de tempo vivo um triunfo. Pouca preocupação recaía sobre a qualidade que esse prolongamento de vida proporcionaria. “Uma de suas consequências é o eclipse da solicitude pela boa morte cultivada”^{62 (p 127)} e resistência à morte, considerada como inimiga da vida. Um dos princípios em que a medicina se baseia é a sacralidade da vida, mas isso não significa que ela deva estar dissociada do conceito de qualidade de vida. A “*sacralidade da vida* significa que a pessoa, independentemente do estado de saúde, tem valor e não deve ser utilizada como meio e sim tratada com dignidade”^{17 (p 78)}. O valor da vida quem dá é a pessoa para si mesma, a importância e a qualidade de vida é um conceito subjetivo e pessoal. Não pode o médico, portanto, valorar a vida em substituição da pessoa, por isso a preservação da vida, apesar de ser um valor fundamental, não deve ser absoluto.

A mudança de valores morais na sociedade brasileira, especialmente a possibilidade de humanizar os tratamentos e procedimento do paciente e a compreensão pelos profissionais de saúde da importância da qualidade de vida do paciente, provocaram uma mudança na relação médico-paciente e compeliram o

^{xxxI} Segundo o Conselho Federal de Medicina, a parada total e irreversível das funções encefálicas equivale à morte, a qual deverá ser definida por meio de exames cínicos. Para mais informações olhar a Resolução 1.480 de 1997 do CFM. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1997/1480_1997.htm>. A Associação Médica Mundial (WMA), por meio da *WMA Declaration of Sidney on the Determination of Death and the Recovery of Organs*, de 1968, determinou critérios para concluir o que é morte, com o intuito de possibilitar a doação de órgãos. Além de determinarem a morte como sendo a cessação irreversível de todas as funções de todo o cérebro, inclusive do tronco cerebral (morte encefálica), também é possível averiguar a morte quando há a interrupção irreversível da função circulatória e respiratória. Disponível em: <<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/d2/>>.

Conselho Federal de Medicina a atualizar a ética médica, promulgando um novo código. “Estamos diante de uma nova sociedade, na qual valores e comportamentos humanos se alteraram, e, nesse contexto, também mudou a relação médico-paciente”⁶³ (p. 127). Com isso, as atitudes diante dos cuidados de saúde mudaram, diminuindo o comportamento paternalista e possibilitando a efetivação da autonomia do paciente. O novo Código de Ética Médica, Resolução n. 1.931/2009 do CFM, em vigor desde 13 de abril de 2010, substituiu o Código de Ética Médica de 1988. Uma das mais importantes novidades desse Código é que dentre os seus 25 princípios se admite a possibilidade da finitude humana, tendo em vista que o texto fala da terminalidade da vida e como devem ser os cuidados nesse momento. O Código anterior, de 1988, não admitia a possibilidade da morte, o médico deveria se utilizar de todos os meios possíveis para manter os pacientes vivos. O novo Código de Ética Médica³⁶ reconhece ainda os avanços biomédicos e biotecnológicos, estimulando o cuidado e a isonomia:

XXV - Na aplicação dos conhecimentos criados pelas novas tecnologias, considerando-se suas repercussões tanto nas gerações presentes quanto nas futuras, o médico zelará para que as pessoas não sejam discriminadas por nenhuma razão vinculada a herança genética, protegendo-as em sua dignidade, identidade e integridade.

Com o advento do novo Código de Ética Médica, a terminalidade de vida passa a ser mais aceita na sociedade plural brasileira. É importante assinalar que a terminalidade da vida é um momento singular, no entanto, uma gama de ações podem ser tomadas, não existindo uma definição precisa para ela. Para tentar defini-la vale avaliar os conceitos^{xxxii} de eutanásia, distanásia, ortotanásia e suicídio assistido, uma vez que são situações cotidianas na vida dos profissionais de saúde e a partir da compreensão desses conceitos será possível construir uma definição para a terminalidade da vida.

O termo eutanásia possui uma multiplicidade de significados e por isso se revela confuso, especialmente, porque o relacionam ao obscuro campo da eugenia nazista. Dessa época adveio, a errada noção do direito de morrer, que se usa em contextos diametralmente opostos à eutanásia, como um tipo de morte sem autorização, cruel ou mesmo genocida, ao invés de uma morte digna e piedosa. O

^{xxxii} Faz-se necessário ressaltar que a prática das ações de eutanásia, distanásia, ortotanásia e suicídio assistido só ocorrem quando o paciente está em fase terminal e possui doença incurável ou crônico-degenerativa.

momento que revolucionou a discussão moderna do direito de morrer foi a publicação da história de Debbie⁶⁴, na revista *The Journal of American Medical Association*. Um residente médico viu uma paciente de 20 anos em estado avançado de câncer ovariano, desgastada pelo sofrimento e na agonia suprema de sua dor. Ela, então, suplicou ao médico para que acabasse com aquela aflição. Bastou um único pedido e o residente foi à enfermaria e retornou com a dose letal de morfina que acaba com a vida de Debbie. As ações exacerbadas de Jack Kevorkian M.D.⁶⁵, que provocou a morte de mais de 130 pacientes, por meio do suicídio assistido, corroboraram para que esse assunto voltasse à pauta das discussões. A publicação do Caso Debbie e as ações de Jack Kevorkian permitiram a abertura de espaço para o debate sobre o significado da eutanásia e do direito de morrer do paciente, bem como se passou a questionar sobre a ética e a moral dos profissionais de saúde. Foi nesse fulgor que, na Inglaterra, a *House of Lords* publicou o *The Walton Report*, em 1994, elaborado pelo comitê que tratava de ética médica, definindo eutanásia e suicídio assistido⁶⁶.

É possível classificar a eutanásia a partir de duas perspectivas. A primeira leva em conta o consentimento do paciente, podendo ser voluntária ou involuntária. O Caso Debbie é um exemplo de eutanásia involuntária. Não há acordo entre médico e paciente, não há deliberações sobre direito de morrer, escolhas, liberdades e autonomia. Debbie requereu a morte, mas o médico não questionou sua vontade, apenas aplicou a morfina para findar seu sofrimento. A eutanásia voluntária é seu oposto, ela resulta de um consenso, mediante o do conhecimento livre e informado acerca das possibilidades de tratamentos e das deliberações sobre qual o melhor caminho para a qualidade de vida do paciente a partir de seus credos e vontades, ou seja, é uma decisão autônoma do paciente.

A segunda perspectiva leva em consideração a ação do médico em relação ao paciente, podendo ser passiva, ativa ou que resulte de um duplo-efeito. Na eutanásia passiva o paciente terminal morre devido à falta de intervenções terapêuticas ou porque há interrupção de um tratamento extraordinário, com a finalidade de diminuir a agonia do paciente. O exemplo mais notório é de Terri Schiavo, que aos 35 anos, em 1990, sofreu uma parada cardíaca massiva e devido à falta de oxigênio ficou em estado vegetativo. Após meses na UTI e inúmeras

tentativas de reanimação, seu marido peticionou, em 1998, ao Tribunal de Justiça da Florida para que os médicos retirassem a sonda nasogástrica, que a nutria. No entanto, os pais de Terri acreditavam que ela estava consciente e se opuseram à retirada da sonda, que terminaria sua vida. O processo durou de 1998 à 2005, quando um juiz de *Pinellas County* ordenou a retirada da sonda e após treze dias ela veio a falecer⁶⁷. Na eutanásia de duplo-efeito, o médico não tem o *animus* de realizar a eutanásia, mas devido a intervenções terapêuticas ou dosagens mais fortes para diminuir o sofrimento do paciente o processo de morte é acelerado.

Finalmente, na eutanásia ativa a morte é provocada explicitamente com fins misericordiosos. Somente em dois países a eutanásia ativa passou a ser uma possibilidade efetiva e juridicamente legítima de terminar a vida. O primeiro a acolher a eutanásia ativa em sua legislação foram os Países Baixos, em 10 de abril de 2001, quando seu Parlamento aprovou a eutanásia ativa e o suicídio assistido como meios legais de terminar a vida. Contudo, foram cuidadosamente estabelecidos critérios para que o procedimento seja realizado sem que haja perseguição civil e criminal dos profissionais de saúde, são eles⁶⁸:

1. o paciente tem que fazer o requerimento de forma cuidadosa e voluntária;
2. o sofrimento do paciente deve ser insuportável e não deve haver perspectiva de melhora;
3. deve ter sido informado ao paciente de sua situação e suas perspectivas;
4. paciente e médico devem chegar à conclusão conjunta de que não existe alternativa razoável à luz da situação do paciente;
5. deve ter sido consultado ao menos outro médico, o qual deve ter visto o paciente e ter lhe dado sua opinião por escrito, segundo os critérios prévios; e,
6. o médico deve terminar a vida do paciente ou providenciar o suicídio assistido segundo os devidos procedimentos médicos e atenção.

Posteriormente, em 16 de maio de 2002, a Bélgica também permitiu a eutanásia ativa como forma legal de terminar a vida. Diferentemente dos Países Baixos, a Bélgica apenas regulou a eutanásia ativa, não há em seu texto menção ao suicídio assistido. Cabe registrar que na Bélgica a lei adveio do Comitê Consultivo Nacional de Bioética. Nos Países Baixos, a lei foi resultado de uma trajetória de casos e é permitido à criança e ao adolescente, entre oito e dezesseis anos^{xxxiii}, se

^{xxxiii} Nos Países Baixos a maioridade sanitária é dezesseis anos, ou seja, com dezesseis anos o

eles forem considerados capazes de avaliar seus próprios interesses, escolher pelo suicídio assistido ou pela eutanásia, após os seus pais ou responsáveis serem consultados e os critérios forem seguidos⁶⁸. Na Bélgica, os menores de idade podem pedir a terminação da vida por meio de injeção letal e é explícito que a eutanásia deverá ser garantida a pessoas que não tenham recursos, sendo que o Estado arcará com os custos, e, por fim, existe a possibilidade de um paciente que não esteja em estado terminal requerer a eutanásia. Nesse último caso, um terceiro médico deverá ser consultado. Todos os casos na Bélgica deverão ser revistos por um comitê especial que avaliará se os critérios legais foram cumpridos⁶⁹. No Brasil, a eutanásia é prática proibida, sendo considerada homicídio. O Código de Ética Médica³⁶ também não admite a prática, uma vez que estipula em seu artigo 41 que é vedado ao médico: “Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal”.

Deve-se ainda, compreender o que é a recusa de tratamento. Isso porque ela é classificada por alguns autores como eutanásia passiva, para outros é um instituto completamente diverso. Independente de classificações e conceituações há de se vê-la como uma escolha autônoma do paciente. Normalmente, o paciente se recusa ao tratamento quando não há mais recursos para cura, ou seja, quando o paciente está em um estágio de terminalidade tão avançado, que não há mais tratamento que restaure sua saúde. Seu organismo só aceita tratamentos paliativos, para impedir a dor e outros efeitos da patologia. Nesse momento, o paciente em plena consciência recusa intervenções terapêuticas por entendê-las inúteis a seu caso⁷⁰. Gail Povar, no artigo *Withdrawing and withholding therapy: putting ethics into practice*, criou critérios que permitem a retirada de tratamento em consonância com preceitos éticos. Ao seguir tais critérios a decisão seria consciente e voluntária, sem o médico constranger o paciente, permitindo uma decisão livre, esclarecida e ponderada. São eles⁷¹:

1. *clareza*. A decisão deve ser nítida e os motivos para tomar a decisão de retirada do tratamento devem ser lúcidos;
2. *comunicação*. O médico deverá comunicar ao paciente sobre sua situação e quais as perspectivas de tratamento. É importante que exista espaço para os

adolescente tem os mesmos direitos e deveres do adulto no âmbito médico-clínico, podendo inclusive fazer testamento vital e assinar consentimento informado.

questionamentos do paciente e para a exposição de seus valores e crenças dentro de uma relação médico-paciente colaborativa, afastando-se do paternalismo

3. *cuidado*. Tendo em vista que é uma decisão muito importante e irreversível, é necessário observar se o paciente não se encontra confuso sobre seu estado, assim como sua família, caso contrário será uma decisão precipitada. A retirada de tratamento deve ser definitiva e conclusiva, por isso deve ser uma decisão consciente e clara, sem interferência de sentimentos como a dor, a raiva, a negação *etc*;
4. *fechamento*. É a aceitação de seu estado e da decisão de retirar o tratamento. Assim, a reflexão acerca da aceitação da doença não diz respeito somente ao fato de tê-la, mas também envolve o entendimento de que não existem tratamentos efetivos que curem ou restaurem a saúde e de que a retirada do tratamento permite o prosseguimento natural da vida.

Além da eutanásia e da retirada de tratamento, outro instituto que faz parte da terminalidade de vida é a distanásia. Ela é o prolongamento da vida de um paciente, por meio da adoção de tratamento fúteis, extraordinários e qualquer outra intervenção terapêutica que mantenha o coração batendo e o fluxo de sangue ao cérebro, permanecendo o paciente vivo em termos médicos. Segundo Pessini^{17 (p 48)},

o termo também pode ser empregado como sinônimo de tratamento fútil e inútil, que tem como consequência uma morte medicamente lenta e prolongada, frequentemente acompanhada de sofrimento. Nessa conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer.

A eficácia do tratamento fútil é ínfima, tendo em vista que não se prima pela qualidade de vida do paciente, sua finalidade é mantê-lo vivo, mesmo que isso signifique atrelá-lo a máquinas para que ele não venha a sucumbir à morte. Utilizam-se extensos recursos hospitalares, por vezes, com medo de ser considerado um homicídio. Devidos aos avanços biomédicos e a negação da medicina em relação à morte, a prática da distanásia se tornou comum no meio hospitalar. A frankstenização do paciente passou a ser aceita, pois é por meio das máquinas e dos tubos que o indivíduo continua vivo.

A ortotanásia pode ser considerada como o seguimento natural da vida, porque o paciente não sofre com a obstinação terapêutica. No Brasil, foi proposta

primeiramente pela Resolução n. 1.805/2006⁷², porém foi suspensa por ação civil pública⁷³. A Resolução permitia claramente a prática da ortotanásia e assim dispunha:

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.⁷²

No entanto, o Poder Judiciário entendeu que a matéria que não poderia ser disposta em uma Resolução pelo Conselho Federal de Medicina, suspendendo-a e tornando-a inválida. Contudo, com o advento do Código de Ética Médica de 2010 a prática se tornou lícita, já que está disposta em seu 1º capítulo, na parte do Princípios Fundamentais, no inciso XXII, com a seguinte redação: “Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”³⁶. O Artigo 41 do Código proíbe ao médico abreviar a vida do paciente, mas o parágrafo único, desse mesmo artigo, determina³⁶ que:

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

Com isso, é possível admitir que o novo Código de Ética Médica aceita a prática da ortotanásia, não tolerando a distanásia. A possibilidade de ortotanásia é um progresso do Conselho Federal de Medicina, pois seu novo Código encontra harmonia com os avanços biomédicos e se atualiza ao reconhecer a mortalidade humana, já que possibilita ao paciente terminal e com doença incurável a escolha de tratamentos paliativos.

Essa filosofia de cuidados é uma proposta de abordagem integral à pessoa, indo ao encontro das necessidades físicas, sociais e espirituais, quando estamos frente a uma pessoa com doença crônico-degenerativa ou sem prognóstico positivo ou em fase final de vida.^{63 (p 127)}

Os cuidados paliativos são realizados em pacientes sem possibilidade terapêutica, em fim de vida e com doenças incuráveis. Sua finalidade não é a cura, nem restaurar a saúde, pois a morte é iminente e inevitável, mas isso não significa que a pessoa desistiu de viver, o principal foco desse tipo de cuidado é manter

qualidade de vida até a morte. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e das famílias, por meio da prevenção, do alívio do sofrimento, do tratamento da dor e de outros problemas físico, psicossocial e espiritual, possíveis graças à identificação precoce e avaliação correta da doença⁷⁴. Com a intenção de compreender melhor o tratamento, a OMS estabeleceu dez preceitos. O cuidado paliativo⁷⁴:

1. deve proporcionar alívio da dor e de outros sintomas que causam sofrimento.
2. afirma a vida e considera a morte como processos naturais.
3. não pretende nem apressar, nem adiar a morte.
4. deve integrar os aspectos psicossociais e espirituais de assistência ao paciente.
5. deve oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viverem tanto ativamente quanto possível até a morte.
6. deve oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com seu próprio luto.
7. usa uma abordagem em equipe para atender às necessidades dos pacientes e de seus familiares, incluindo aconselhamento para ao luto, se indicado.
8. irá melhorar a qualidade de vida e também poderá influenciar positivamente o curso da doença.
9. é aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que se destinam em prolongar a vida, tais como a quimioterapia ou a radioterapia.
10. inclui as investigações necessárias para melhor compreender e gerir complicações clínicas que causam sofrimento.

O Código de Ética Médica de 2010 implementa claramente os cuidados paliativos aos pacientes no parágrafo único do artigo 41 e também no artigo 36 em que dispõe, ainda, sobre a prática médica em relação ao doente terminal, sendo vedado ao médico³⁶:

Art. 36. Abandonar paciente sob seus cuidados.

§ 2º Salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou aos seus familiares, o médico não abandonará o paciente por ser este portador de moléstia crônica ou incurável e continuará a assisti-lo ainda que para cuidados paliativos.

Evita-se a prática da obstinação terapêutica e a aplicação de medidas extraordinárias para manter o paciente vivo. Observa-se que existem meios e tipos de tratamentos. São meios ordinários de tratamento os que preservam a vida ao utilizar todos remédios, tratamentos e operações que oferecem benefício para ao paciente. São meios extraordinários de tratamento os remédios, tratamentos e operações que não oferecem um benefício razoável ao paciente ou que lhe perdurem a dor e o sofrimento. No tocante aos tipos de tratamento há além do tratamento paliativo, o tratamento terapêutico, que visa reduzir os sintomas da doença, ao bloquear a evolução da doença ou ao criar condições para o restabelecimento do organismo. O tratamento fútil é aquele que não gera qualquer benefício ao paciente, mantendo-o vivo. Ele pode ser aceitável se mantém-se o paciente vivo por motivos imperiosos, como aguardar a chegada de um familiar. A obstinação terapêutica é o mesmo que tratamento fútil, a diferença é que o primeiro deriva do francês: *L'acharnement thérapeutique*, enquanto o segundo do inglês: *futile treatment*¹⁷.

Há mais uma vertente dentro da terminalidade da vida: o suicídio-assistido. Ele se enquadra, nesse contexto, porque é diversas vezes confundido com a eutanásia voluntária. Seu conceito pode ser construído mediante o exame do caso Ramón Sampederro da Espanha, que virou o filme *Mar a Dentro*. Ramón foi ajudado por diversas pessoas a cometer suicídio pois, sendo tetraplégico, não tinha capacidade física para realizá-lo. Um amigo deu-lhe o copo, o outro colocou água, o próximo o veneno e por último um canudo, com o qual ele tomou o líquido que viria a matá-lo⁷⁵. Não é eutanásia porque não há ação médica direta sobre o paciente, a ação médica é indireta. Na eutanásia o médico aplica um dose fatal de morfina ou desliga os aparelhos que mantêm o paciente vivo, no suicídio assistido o paciente poderá receber a prescrição do remédio fatal mas quem toma é o paciente, a ação é do paciente.

Diante dos conceitos de eutanásia, distanásia, ortotanásia e suicídio assistido é possível observar que o conceito de terminalidade da vida é construído a partir dos tratamentos que são empreendidos às pessoa em fim de vida, sendo fim de vida e terminalidade da vida termos sinônimos. Segundo o Código de Ética Médica, a terminalidade da vida é a doença incurável e terminal^{xxxiv} ou a situação clínica

^{xxxiv}A doença deverá ser incurável e terminal, pois existem doença incuráveis, como o HIV, que não é

irreversível^{xxxv}. Quantificar o tempo do fim da vida é muito difícil. O médico poderá determinar que um paciente terminal possui de três a seis meses de vida, segundo as probabilidades de sobrevivência de sua doença, contudo, é possível que um novo medicamento de cura seja descoberto ou ainda que o organismo da pessoa persista mais tempo que aquele esperado em seu prognóstico. A Associação Médica Mundial (AMM) adotou a Declaração de Veneza sobre Doença Terminal em que determina implicitamente que o fim de vida é o momento em que o diagnóstico médico impede a esperança de restaurar ou manter a saúde do paciente e a morte é inevitável. Nesse momento, o médico e o paciente são frequentemente confrontados com um conjunto complexo de decisões sobre intervenções médicas⁷⁶.

Sem dúvida os avanços médico-tecnológicos permitiram aos médicos melhorar os cuidados dos paciente em fase terminal, mas essa área da medicina deve receber maior atenção, de modo a harmonizar os princípios da sacralidade da vida e da qualidade de vida, proporcionando um tratamento adequado ao paciente. As pesquisas que visam à cura de doenças insanáveis devem continuar, mas é importante também desenvolver tratamentos paliativos e melhorar a capacidade dos médicos para identificar precocemente as doenças e proporcionar cuidados que incluam os aspectos psicológicos e espirituais da doença terminal. A fase de morrer deve ser reconhecida e respeitada como um parte importante da vida de uma pessoa, especialmente porque fim de vida não significa que a pessoa não possui direitos, liberdades, dignidade, capacidade e autonomia.

A Convenção de Veneza sobre Doença Terminal da AMM funciona como um guia para os médicos que cuidam de pacientes terminais, dispondo de princípios⁷⁶ norteadores para suas ações:

1. O dever do médico é de promover a cura e sempre que possível aliviar o

terminal, apesar de não ter cura existem remédios que contêm a evolução da doença. Uma doença incurável e terminal é, normalmente, o estágio final de um doença em que não há tratamento terapêutico, como, por exemplo, o estágio final de osteossarcoma ou de leucemia linfocítica.

^{xxxv} Uma situação irreversível pode ser, por exemplo, o estado de coma ou o estado vegetativo. No primeiro o paciente se encontra em sono profundo do qual não consegue acordar, no segundo o paciente está acordado, mas sem respostas. Nesse dois casos, há uma perturbação grave do córtex cerebral, decorrente de acidentes vasculares cerebrais, tumores, distúrbios metabólicos, asfixia ou envenenamentos. A possibilidade de recuperar as faculdades mentais após inúmeros meses em estado de coma ou vegetativo é muito pequena. Para mais informações olhar: ROPE, Allan H. Acute Confusional States and Coma. *In*: HARRISON'S Principles of Internal Medicine 16 ed. p. 1624-1625.

sofrimento e proteger os melhores interesses de seus pacientes. Não deverá haver exceção a esse princípio, mesmo no caso de doença incurável.

2. No atendimento de pacientes terminais, as principais responsabilidades do médico são de ajudar o paciente a manter uma melhor qualidade de vida, através do controle de sintomas e de tratamentos que vise aos cuidados das necessidades psicossociais, e de permitir que o paciente morra com dignidade e conforto. Os médicos devem informar aos seus pacientes sobre a disponibilidade, os benefícios e outros efeitos potenciais dos cuidados paliativos.
3. A autonomia do paciente na tomada de decisões deve ser respeitada no que diz respeito às decisões dele em fim de vida. Isso inclui o direito de recusar tratamentos e de solicitar medidas paliativas para aliviar o sofrimento mesmo que essa decisão venha a acelerar o processo de morrer.
4. O médico não deve empregar quaisquer meios que não fornecem nenhum benefício ao paciente.
5. Os médicos devem reconhecer o direito dos pacientes a constituir diretivas antecipadas escritas que descrevem seus desejos em relação aos cuidados médicos, caso eles se tornem incapazes de comunicá-los, e que designe um representante para tomar as decisões que não estão expressas nas diretivas antecipadas. Os médicos devem discutir particularmente sobre os desejos do pacientes em relação às intervenções que sustentam a vida, bem como as medidas paliativas, que podem ter o duplo efeito de acelerar a morte.
6. Os médicos devem se esforçar para entender e atender as necessidades psicossociais de seus pacientes, especialmente no que diz respeito aos sintomas físicos do paciente. Os médicos devem assegurar que os recursos psicológicos e espirituais estejam disponíveis para os seus pacientes e suas famílias de maneira a ajudá-los a lidar com a ansiedade, o medo e dor associados à doença terminal.
7. A gestão clínica da dor em pacientes terminais é de suma importância em termos de aliviar o sofrimento. Médicos e Associações Médicas Nacionais devem divulgar e partilhar informações sobre o manejo do sofrimento de modo a garantir que todos os médicos envolvidos em assistência a pacientes

terminais tenham acesso às melhores diretrizes sobre os mais recentes tratamentos e métodos disponíveis. Os médicos devem ser capazes de exercer a gestão da dor de maneira clinicamente apropriada, sem medo de repercussões administrativas ou legais indevidas.

8. Associações Médicas Nacionais devem encorajar os governos e instituições de pesquisa a investir recursos adicionais no desenvolvimento de tratamentos que aprimorem os cuidados de fim de vida. Os currículos das universidades de medicina devem incluir o ensino de cuidados paliativos. Aonde não existe, deve ser considerada o estabelecimento da medicina paliativa como especialidade.
9. Associações Médica Nacionais devem defender o desenvolvimento de redes entre instituições e organizações envolvidas em cuidados paliativos, a fim de fomentar a comunicação e a colaboração.

É interessante constatar que a maior preocupação com a terminalidade da vida é a possibilidade de administrar ao paciente terminal cuidados paliativos, de modo que ele tenha qualidade de vida em fim de vida. No Brasil, existe nas instituições de saúde, de forma incipiente, a filosofia de assistência embasada nos cuidados paliativos. A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) foi fundada em outubro de 1997, em São Paulo, com o objetivo de implantar e divulgar a filosofia dos cuidados paliativos, procurando inserir nos currículos das universidades brasileiras essa disciplina, bem como estimulando pesquisas científicas na área e implantando esse cuidado efetivamente, de maneira a promover melhoria na assistência aos pacientes e sua família, sempre focando o atendimento desde o diagnóstico, durante a evolução da doença, sua progressão, fim de vida e o luto, abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes e suas famílias⁷⁷. No Brasil, apenas vinte e nove instituições prestam assistência paliativa em ambulatório, em internação e em domicílio, isso decorre da⁷⁷:

a) ausência de uma política nacional em alívio de dor; b) deficiência na educação dos profissionais de saúde e comunidade; c) preocupações quanto ao abuso da morfina e outros opióides, causando aumento de restrições na prescrição e no fornecimento de morfina; d) limitações no fornecimento de distribuição de outras drogas necessárias para o alívio da dor e outros sintomas; e) deficiência na formação dos profissionais de saúde responsáveis pela prescrição de analgésicos e outras drogas; e) carência de recursos financeiros para pesquisa e desenvolvimento em cuidados paliativos.

Essa filosofia vem se ampliando no Brasil graças à humanização das instituições de saúde e dos profissionais de saúde em relação aos seus pacientes terminais. Começa-se a se fortalecer a cultura de respeito à dignidade humana, por meio da assistência integral do indivíduo e devido à aceitação da mortalidade humana. A assistência integral do indivíduo significa, ainda, construir uma cultura de efetivação da autonomia do paciente, que tem pouco espaço na medicina brasileira. O novo Código de Ética Médica procurou estabelecer o direito do paciente de recusar ou de escolher seu tratamento (vetando a possibilidade de eutanásia – artigo 41). Contudo, a efetivação da autonomia do paciente requer uma aparelhagem inter e multidisciplinar. A Resolução do CFM 1.995, de 2012, que versa sobre diretivas antecipadas, é exemplo da conexão entre Direito, Medicina e Bioética, pois sua matéria é médica, sua formalização é jurídica e nela consta a harmonização dos princípios bioéticos, especialmente da autonomia.

A autonomia é fundamental para o paciente, principalmente na terminalidade da vida. É necessário criar o espaço de escolha e de decisão do paciente, assim como a administração de suas informações. O novo Código rechaçou a distanásia, abrindo espaço para o paciente recusar ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas (artigo 41). Ao paciente foi possibilitado expressar sua autonomia por meio das diretivas antecipadas (Resolução CFM 1.995/2012), como também pelo consentimento informado: “É vedado ao médico: Art. 22. Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte”³⁶ e, ainda, é exigido do médico respeitar o direito de escolha de seu paciente: “É vedado ao médico: Art. 31. Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte”³⁶.

Assim como o adulto, as crianças em fim de vida devem ser respeitadas por estar nessa condição. Toda a conjuntura que diz respeito ao adulto, aplica-se à criança terminal, a diferença está na forma como a criança é assistida em fim de vida. Se há dificuldade em admitir a mortalidade humana mais difícil ainda se revela assumir a possibilidade de uma criança estar em fim de vida. A não aceitação, na maior parte das vezes, implica a utilização de meios extraordinários para mantê-los

vivos, mas esses pequenos pacientes têm direitos, dignidade e devem, de acordo com sua capacidade, ser-lhes concedido autonomia. A terminalidade da vida é uma situação peculiar, quando se trata de crianças em fim de vida, esse momento é mais singular ainda, particularmente levando em conta a perspectiva da criança sobre a morte^{xxxvi}. O conceito de morte não advém de uma construção unidimensional, ele possui vários componentes: universalidade, irreversibilidade, não funcionalidade e causalidade⁷⁸.

Nesse contexto, universalidade se refere à compreensão de que todos os seres vivos eventualmente morrem. Irreversibilidade se refere ao fato de que após a morte do corpo físico^{xxxvii} não é possível que ele retome à vida. A não funcionalidade se refere à compreensão de que uma vez que um ser vivo morre todas as capacidades que definem a vida do corpo físico (comer, caminhar, ouvir, ver, pensar, aprender etc) cessam de funcionar também. Causalidade envolve a compreensão realista e abstrata dos fatos externos e internos que podem possivelmente causar a morte da pessoa, como uma doença ou um acidente. A compreensão abstrata se refere ao fato de que as causas específicas não se restringem a indivíduos ou a eventos em particular, mas é um conjunto de causas que se aplicam aos seres vivos em geral. A compreensão realista se refere ao fato de que motivos especificados são geralmente aceitos por adultos como motivos justificáveis para morte. Admite-se, portanto, que ao entender esses quatro componentes o indivíduo tem uma compreensão madura do que é a morte. Com o aumento da capacidade cognitiva e moral, a compreensão da criança sobre os aspectos biocientíficos da morte se aproxima da de uma pessoa adulta sobre a morte. “A maior parte dos estudos sugere que aos sete anos a maior parte das crianças atinge uma compreensão madura dos quatro componentes chave”^{78 (p 61)}.

É importante, nesse momento, a compreensão das crianças sobre a morte a partir de certas faixas etárias^{xxxviii}. Do lactente até os três anos de idade. Nessa fase, a criança percebe quando há felicidade, tristeza, ansiedade na casa,

^{xxxvi} Tendo em vista que a Dissertação envolve as crianças, falar da perspectiva do adulto não parece pertinente à discussão. Contudo, vale ressaltar que ao receber notícias chocantes, como a de que se é um paciente terminal, o adulto passa pelos estágios do modelo Kúbler-Ross: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação.

^{xxxvii} Fala-se em morte do corpo físico para que fique aberta à interpretação de cada um se existe ou não continuação não corpórea.

^{xxxviii} As crianças se desenvolvem em ritmos diferentes e que as idades colocadas são apenas um referencial, mas não são determinantes.

distinguindo quando há presença e a falta de uma pessoa importante. Não compreende ainda o que é a morte, absorve as emoções dos que estão ao seu redor⁷⁹. Dos três aos seis anos de idade, a criança pensa que há reversibilidade da morte, que a pessoa se encontra em determinado estado, como dormir ou quando os pais se ausentam para trabalhar, mas retornam posteriormente, por isso ela constrói a possibilidade de retorno da pessoa que morreu. O pensamento mágico é parte dessa fase e faz com que a criança acredite que suas ações e palavras podem causar a morte ou trazer os mortos de volta. O estado emocional dos parentes ainda afeta a criança. Não consegue entender conceitos abstratos como céu e tem dificuldade de verbalizar e por isso chama a atenção dos pais de outra maneira. Repete a mesma pergunta várias vezes no afã de que a morte faça algum sentido e só consegue demonstrar tristeza em curtos períodos de tempo⁷⁹.

Dos seis aos nove anos de idade, algumas crianças começam a entender o caráter definitivo da morte, enquanto outras ainda não. A percepção da criança nessa fase, é de que a morte é um espírito ou um tomador^{xxxix} que te pega e te leva embora, tem medo da morte ser contagiosa e relaciona com violência. Estabelece três categorias para a morte: Idosos, deficientes e pessoas estabanas. Continua a ter dificuldade em entender conceitos abstratos como o céu ou a espiritualidade⁷⁹. Dos nove aos treze anos de idade, a percepção da criança sobre a morte se aproxima da do adulto, já que a criança compreende o caráter definitivo da morte e o impacto que a morte tem para ela. Aqui, a criança se preocupa como seu mundo irá mudar com a perda da relação. As perguntas cessam. Já entende os conceitos abstratos de céu e de espiritualidade, começando a se interessar por rituais e possui uma maior independência, mas ela é frágil, podendo buscar o conforto no seio familiar⁷⁹. Dos treze aos dezoito anos de idade, a percepção do adolescente sobre a morte é a mesma da do adulto. A morte é vista como uma interrupção da vida, quase como um inimigo a ser combatido. O contexto do futuro passa a fazer parte de sua vida, o que enfatiza a morte como algo a ser rechaçado. Alguns intelectualizam ou romantizam a morte, enquanto outros são indiferentes ela. A negação e o isolamento fazem parte desse momento⁷⁸. Assim como os outros estágios do modelo Kübler-Ross⁶¹: raiva, barganha, depressão e aceitação^{xl}.

^{xxxix} No sentido corpóreo, como se existisse o personagem da morte.

^{xl} Negação e Isolamento: ao tomar conhecimento da fase terminal, o paciente não aceita sua

Investigar a percepção da criança sobre a morte permite identificar se é possível para ela a compreensão de se encontrar em estágio terminal, se o médico deve informá-la sobre o fim de vida, se ela consegue lidar com essa informação e a partir daí tomar decisões em relação à esse fato. É responsabilidade do médico divulgar todas as informações a seus pacientes sobre seu diagnóstico, prognósticos, riscos e objetivos do tratamento (artigo 34, Código de Ética Médica), permanecendo essas informações sob a tutela do sigilo profissional. Revelar as informações para crianças sobre sua condição terminal pode causar dois possíveis problemas. No primeiro, se a criança ainda não entende o conceito de morte, dizer a ela que ela está em fim de vida, poderá traduzir para a criança que ela entrará em um estado profundo de sono, do qual ela poderá ser acordada posteriormente³⁸. Nesse caso, não é interessante divulgar todas as informações sobre diagnóstico, prognósticos e tratamentos. É necessário, contudo, inserir a criança no processo de tomada de decisão, explicando-lhe qual a finalidade do tratamento, por exemplo, o remédio que aliviará sua dor, e pedindo a ela seu assentimento para realizar a intervenção. O segundo problema é se ao revelar a informação de terminalidade para uma criança que já tenha a compreensão do que é a morte, ela conseguirá lidar psicologicamente com essa informação³⁸. O segundo problema, na verdade não se refere somente à criança, apesar de serem seres mais frágeis que os adultos, é importante considerar que há adultos que não conseguem lidar com tal informação. Caberá ao pediatra e à família da criança revelar essa informação de modo que ela consiga compreender que a morte faz parte da vida e que nesse período – entre o diagnóstico e a morte – ela ainda é uma pessoa provida de direitos e liberdade e não um objeto de tratamentos e intervenções. Acolher a autonomia da criança nesse momento crítico é reafirmar sua voz e sua existência, devendo a criança participar das decisões, mesmo que sua decisão seja delegar a decisão aos seus pais.

O tratamento auferido à criança em fim de vida deve ser aquele que ela

condição, é uma forma de defesa, assim como o isolamento funciona como um invólucro protetor para não aceitar a notícia. Raiva: a raiva substitui a negação, como uma revolta e ressentimento da situação. Barganha: esse estágio, o indivíduo procura uma forma de acordo para adira o desfecho inevitável. Depressão: quando o paciente não mais nega sua doença, sua revolta e sua barganha não funcionaram para afastar a doença, o paciente é tomado de um sentimento de grande perda. Aceitação: o paciente finalmente consegue contemplar seu fim próximo com um certo grau de tranquilidade, já que se tornou um desfecho inevitável. Para se aprofundar sobre o modelo Kübler-Ross ler: KÜBLER-ROSS, Elisabeth. Sobre a morte e o morrer: o que os pacientes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 9. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2011.

acredita que lhe trará mais benefícios e menos malefícios. Isso significa que ela poderá dissentir de ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, desejando simplesmente os cuidados paliativos. Argumenta-se que a criança não tem o direito de escolha, pois não possui capacidade jurídica, maturidade moral ou higidez cognitiva para tomar decisões que afetem sua vida. Existem teorias, como a capacidade progressiva e a Doutrina do Menor Maduro, que admitem a possibilidade das crianças serem participantes ativos de seus tratamentos, aceitando ou recusando os tipos de tratamento que lhe são aconselhados. A Doutrina do Menor Maduro e da capacidade progressiva sustentam que a criança desenvolve sua capacidade de tomar decisões gradativamente, o que lhe confere a possibilidade de inicialmente assentir para depois consentir. Há suporte legal para essas teorias: nos Estados Unidos e na Espanha. O primeiro país conta com um leque de decisões jurisprudenciais, que apoia o direito consuetudinário da criança de ter sua opinião respeitada e o segundo país possui leis que dispõem efetivamente que as crianças têm direito à autonomia em questões que dizem respeito à sua saúde. Ambos os países construíram as doutrinas a partir da Convenção sobre os Direitos da Criança, de 1989, que possui como princípio norteador a teoria da evolução das capacidades da criança. É essencial, portanto, estudar o princípio da autonomia progressiva, a Doutrina do Menor Maduro e quais são os requisitos necessários para tomar decisões que afetam a vida, para, desse modo, respeitar efetivamente a autonomia da criança em fim de vida.

4.2. O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA PROGRESSIVA

Tradicionalmente, pais e pediatras sempre tomaram as decisões *para* as crianças no âmbito da saúde. Contudo, assim como o conceito de consentimento informado se desenvolveu regalando aos adultos mais autonomia e respeitando sua capacidade de fazer escolhas, o pensamento acerca do papel da criança na tomada de decisões médicas evoluiu. Os princípios éticos e jurídicos que guiam os cuidados de saúde dos adultos não são suficientes no contexto da assistência infantil. Para

tomar decisões autônomas pressupõe-se no mínimo que a pessoa possua certo desenvolvimento cognitivo e moral, o que estudos comprovam que se inicia na infância e estabelece-se na adolescência.

É válido, dessa maneira, estipular uma linha base para estabelecer qual o ponto^{XLi} desses desenvolvimentos (cognitivo e moral) são suficientes para tomar decisões autônomas. O indivíduo deverá possuir:

- (1) raciocínio lógico formal^{XLii}, pois esse é o substrato cognitivo que permite à pessoa realizar abstrações e elaborar hipóteses, permitindo ao indivíduo, primeiro, internalizar as normas sociais, para posteriormente, desenvolver conscientemente regras e, finalmente, fazer escolhas autônomas, incluindo escolhas morais.
- (2) uma perspectiva de socialização^{XLiii}, que a pessoa constrói a partir da imagem e da interpretação que ela faz de si mesma e dos outros, quando em interação com eles. Isso permite que a pessoa compreenda seu papel social e o lugar que os outros ocupam na sociedade.
- (3) uma conduta moral^{XLiv}, que permite à pessoa agir de acordo com princípios autônomos. Essa conduta advém de um senso moral, o qual possibilita a compreensão das regras, o motivo de sua existência e sua prática no dia a dia.

A Psicologia do Desenvolvimento estabelece que o julgamento moral pressupõe: inteligência, capacidade de antecipar acontecimentos futuros, empatia para com outras pessoas e de reflexão – adquirida através do expurgo da ação impulsiva –, controle de fantasias, bem como o sentimento de autoestima e de confiança em si mesmo⁸⁰. Todos esses requisitos começam a se desenvolver nas crianças e podem ser verificadas concretamente nos adolescentes. Contudo, no Brasil, a capacidade jurídica estipulada é de dezoito anos. Essa limitação que o legislador impôs é ponto fundamental no contexto clínico, porque a criança e o

^{XLi} É importante compreender que o ponto estipulado é um guia e não uma determinação concreta de aptidões, especialmente porque o desenvolvimento cognitivo e moral ocorrem de forma gradativa e singular em cada pessoa. O que se demonstra aqui advém dos estudos de Piaget e Kohlberg, que estabeleceram certos estágios a certas faixas etárias.

^{XLii} Segundo Piaget, o raciocínio lógico formal e, o estágio 4, dentro do nível II, já pode ser encontrado em adolescentes, ou seja, a partir de doze anos em diante.

^{XLiii} Esse é o estágio 4, no nível convencional de Kohlberg, que poderá ser atingido na adolescência.

^{XLiv} É no estágio 4, do nível II, que a pessoa atinge a conduta moral, que poderá ocorrer já na adolescência.

adolescente perdem a possibilidade de agir autonomamente devido à sua impossibilidade de atuar na vida civil, já que não podem realizar negócios jurídicos, conseqüentemente, não podem assinar o consentimento informado.

Assim, de acordo com as teorias Psicologia do Desenvolvimento, o desenvolvimento cognitivo e moral ocorrem gradativamente. Essa perspectiva teve um forte impacto no âmbito da Medicina, do Direito e da Bioética, especialmente no campo da ética biomédica, reconhecendo que os adolescentes têm capacidade para tomar decisões e que as crianças devem participar das decisões, na medida de seu desenvolvimento. A partir dessa aceção, “a sociedade e as leis americanas reconheceram a existência de um estado de maturidade cognitiva independente da idade cronológica, conhecido como *mature minor status*”⁸⁰ (p. 353). A doutrina do menor maduro nasceu nos anos setenta^{XLV} nos Estados Unidos, em razão de demandas judiciais de pais contra médicos que assistiam seus filhos menores de idade sem seu consentimento informado. Os pais alegavam que o consentimento informado só poderia ser dado por aqueles que tivesse capacidade jurídica, ou seja, deveriam ser adultos, nos termos da lei. Como os pacientes eram menores de idade, o direito de consentir recairia sobre os pais ou responsáveis, cujo direito de consentir se fundamentava na ideia de que os pais agiam no melhor interesse dos filhos e no direito constitucional de privacidade em assuntos de família⁸¹. Os médicos, por sua vez, alegavam que agir no melhor interesse da criança e do adolescente não significava que os pais faziam escolhas do mesmo modo que as mesmas o fariam e que essas crianças já tinham maturidade suficiente para decidir por si mesmas, mesmo não tendo capacidade de fato para fazê-lo. Nos Tribunais Americanos^{XLVI}

^{XLV} Existiram casos nos anos sessenta que são considerados precedentes para o surgimento da doutrina do menor maduro. Um caso em particular ficou muito famoso: o caso *Smith V. Sibly*, de 1967, que foi até a Supremo Tribunal de Washington. O querelante, Albert G. Smith, era um pai de 18 anos de idade, que possuía uma doença neuromuscular autoimune, conhecida como miastenia grave. Devido à doença Smith preocupava-se em se tornar um fado para sua esposa, para seu filho e possíveis outros filhos. Assim, em 9 de março de 1961, quando tinha 18 anos, ele solicitou uma vasectomia. Seu médico requereu um consentimento informado por escrito, o que foi dado por Smith e a cirurgia foi realizada. Mais tarde, depois de atingir a maioridade jurídica de Washington, que na época era de 21 anos, o médico foi processado por Smith que alegou que à época era menor de idade e, portanto, incapaz de dar consentimento para a realização da cirurgia ou qualquer outro tratamento médico. O Tribunal rejeitou o argumento de Smith, dizendo que o querelante tinha idade, inteligência, maturidade, experiência e independência econômica, possuindo a conduta comum de um adulto e liberdade da supervisão de seus pais, todos fatores a serem considerados no caso dele dar consentimento à cirurgia. O tribunal declarou explicitamente que um menor pode dar consentimento cirúrgico, mesmo sem a emancipação formal, decidindo em favor do médico. Para mais informações: <<http://archive.is/VqSid>>.

^{XLVI} Vale ressaltar, que nos Estado Unidos o direito se processa em *commom law*. Isso significa que a

argumentou-se que “não existia uma linha mágica que definia a obtenção de maioria por qualquer indivíduo”⁸², e que a maioria “não é uma barreira impenetrável que magicamente se opõe a um menor de possuir e exercer certos direitos normalmente associados à idade adulta”⁸², derivados do caso que chegou à Suprema Corte, *Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth*, em 1976⁸¹.

Construiu-se, assim, a Doutrina do Menor Maduro. Em que é permitido ao menor consentir ou se opor a um procedimento ou tratamento médico, se ficar comprovado que a criança é suficientemente madura para entender, discernir e apreciar os benefícios e os riscos do tratamento médico proposto. Vários Estados aceitam a Doutrina do Menor Maduro para justificar o acesso das crianças à saúde, tendo aprovado leis que explicitamente autorizam as crianças a consentirem à assistência médica relacionada à atividade sexual, abuso de drogas e para cuidados de saúde mental⁸³. Alguns Estados, no entanto, dão a opção aos médicos de informar aos pais de que seus filhos e filhas menores de idade receberam ou solicitaram certos procedimentos, as leis deixam a decisão inteiramente a critério do médico que deverá ponderar o princípio do melhor interesse da criança. Essa expansão da autoridade das crianças sobre as decisões relativas aos cuidados de saúde decorre fundamentalmente dos veredictos da Suprema Corte dos Estados Unidos que aplicaram o direito constitucional à privacidade aos contextos de obtenção de contraceptivos ou interrupção de gravidez indesejada sem precisar de autorização dos pais ou responsáveis⁸³. Ela também advém do reconhecimento por parte dos legisladores estaduais^{XLVII} de que, apesar da participação dos pais ser desejável, muitas crianças e adolescentes menores não procuram os serviços de que necessitam, se eles tiverem que contar sua situação a seus pais⁸³. Considerando tal perspectiva, os legisladores estaduais promulgaram leis que permitem o acesso das crianças e dos adolescentes a tratamentos e a procedimentos médicos sem a necessidade do consentimento dos pais, aceitando o consentimento da criança como válido. O fundamento da Doutrina do Menor Maduro repousa sob a compreensão de que os direitos de personalidade (direito à vida, à saúde, à liberdade...), e outros direitos civis, podem ser exercitados pelo indivíduo a

lei não se baseia em normas específicas, mas em casos jurisprudenciais.

^{XLVII} Nos Estados Unidos as unidades da federação, Estados, têm autonomia para determinar certos aspectos da legislação. Por isso é possível em alguns estados o aborto e em outros não é possível.

partir do momento em que ele é capaz de desfrutá-los, o que poderá ocorrer, e normalmente ocorre, antes dos 18 anos de idade⁸⁴, desde que ele demonstre: idade, habilidade, experiência, educação, capacidade de decisão, conduta e apreciação de riscos e consequências relevantes a seu caso, o que significa dizer que ele deverá possuir raciocínio lógico-formal, perspectiva de socialização e conduta moral. Essa Doutrina, portanto, reconhece que as crianças e os adolescentes são sujeitos de direitos e concede-lhes a capacidade processual de exercer e reivindicar seu direito à autonomia.

Assim como a Doutrina do Menor Maduro efetiva a possibilidade do adolescente de tomar decisões autônomas no âmbito da saúde, o princípio da autonomia progressiva^{XLVIII} concede à criança essa mesma possibilidade, bem como expande a compreensão de que, da mesma maneira o adolescente é um menor maduro que poderá consentir, a criança tem desenvolvimento cognitivo e moral que se aperfeiçoa, podendo fazer parte da decisão médica, por meio do assentimento informado. O princípio da capacidade progressiva é um princípio interpretativo da Convenção sobre os Direitos da Criança, de 1989, e está disposto do artigo 5⁶⁰:

Os Estados Partes respeitarão as responsabilidades, os direitos e os deveres dos pais ou, onde for o caso, dos membros da família ampliada ou da comunidade, conforme determinem os costumes locais, dos tutores ou de outras pessoas legalmente responsáveis, de proporcionar à criança instrução e orientação adequadas e **de acordo com a evolução de suas capacidades** no exercício dos direitos reconhecidos na presente Convenção [grifo nosso].

A Convenção sobre os Direitos da Criança, de 1989, introduziu pela primeira vez em um tratado internacional de direitos humanos o conceito de evolução das capacidades (ou capacidade progressiva, como será chamada daqui para frente). O artigo 5 da Convenção afirma que a instrução e a orientação, proporcionada por seus pais ou outra pessoa responsável pela criança, deve levar em conta as capacidades que a criança possui de exercer direitos a favor de si mesma. Esse princípio tem profundas implicações para os direitos humanos da criança. A capacidade progressiva é reconhecida como um novo princípio interpretativo no direito internacional, determinando que conforme as crianças desenvolvem suas capacidades cognitiva e moral, uma menor necessidade há de instrução e de

^{XLVIII} O princípio da autonomia progressiva deriva do princípio da capacidade progressiva. A autonomia progressiva diz respeito ao contexto médico-clínico e a possibilidade das crianças e dos adolescentes fazerem parte do processo de decisão sobre os tratamentos e os procedimentos na medida do seu desenvolvimento cognitivo e moral.

orientação e uma maior capacidade de assumir responsabilidades relativas a decisões que afetem sua vida⁵². Esse princípio deriva do reconhecimento de que a infância não é uma experiência única, fixa e universal. Em diferentes estágios de suas vidas, as crianças demandam distintas formas de proteção, prevenção, prestação de assistência e participação. O artigo 5 incorpora a natureza evolutiva da infância, o que permite que as crianças gradualmente assumam responsabilidade em diferentes áreas de suas vidas⁵².

A Convenção reconhece que as crianças em distintos ambientes e culturas são confrontadas com experiências de vida diversas e por isso adquirem competências em idades distintas, bem como sua aquisição de competências irá variar de acordo com as circunstâncias. Isso também permite reconhecer o fato de que a capacidade das crianças irá diferir de acordo com a natureza dos direitos que ela exercita. Portanto, as crianças requerem diferentes tipos de proteção, participação e oportunidades de exercer a autonomia em contextos diversos e em áreas diferentes de tomada decisões. O conceito de capacidade progressiva é central para o equilíbrio consagrado na Convenção entre o reconhecimento da criança como agente ativo na sua própria vida e o direito dela ter proteção de acordo com a sua relativa imaturidade e vulnerabilidade, tendo sempre respeitado e concedido sua ampliação de autonomia no exercício de seus direitos. Esse princípio fornece uma estrutura que assegura uma relação adequada para a agência de crianças sem expô-las prematuramente a responsabilidades normalmente associadas à vida adulta⁸⁴.

Após a descrição do princípio da capacidade progressiva, é importante inter-relacioná-lo com o conceito de participação, disposto no artigo 12 da Convenção⁶⁰:

1. Os Estados Partes assegurarão à criança, que estiver capacitada a formular seus próprios juízos, o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados com a criança, levando-se devidamente em consideração essas opiniões, em função da idade e maturidade da criança.

2. Com tal propósito, se proporcionará à criança, em particular, a oportunidade de ser ouvida em todo processo judicial ou administrativo que afete a mesma, quer diretamente quer por intermédio de um representante ou órgão apropriado, em conformidade com as regras processuais da legislação nacional.

[grifo nosso]

O artigo 12 promove uma mudança na abordagem acerca da criança, que anteriormente era tida como um recipiente passivo de proteção do adulto e agora é

reconhecida como agente ativo mediante o exercício do direito de participar da tomada de decisões que afetem suas vidas. “Toda as crianças que têm capacidade de expressar suas opiniões têm o direito de fazê-lo e tê-lo levado em conta”⁸⁴. É importante observar que o artigo 12 não restringe a expressão da opinião da criança à linguagem formal, ou seja, pontos de vista podem ser expressos de diversas maneiras, por exemplo, por meio de emoções, desenhos, pinturas, canto, dentre tantas outras. Crianças pequenas, mesmo bebês, bem como crianças com profundas dificuldades de aprendizagem, são capazes de expressar opiniões.

No processo de tomada de decisão podem ser identificados quatro níveis de envolvimento^{85 (p 4)}:

1. ser informado
2. expressar uma opinião informada
3. ter sua opinião levada em conta
4. ser o principal ou o tomador decisões secundário (que dizer em conjunto com o primário)

O artigo 12 sugere que todas as crianças que são capazes de expressar suas opiniões têm o direito ao três primeiros níveis de envolvimento na tomada de decisão. Apesar de não expressar explicitamente o direito à informação é possível admitir que a informação é uma parte necessária para assegurar “o direito de expressar suas opiniões livremente”⁶⁰. Contudo, a Convenção não estende o direito ao quarto nível. Isso significa, que o artigo 12 assevera o direito da criança de estar envolvida no processo de tomada de decisão em todos os assuntos que afetem sua vida, mas é o adulto que terá a responsabilidade pelo resultado. O resultado, portanto, será decidido por adultos, mas informado e influenciado pelas opiniões da criança. Segundo Landsdown⁸⁵, a Convenção favorece uma transferência da responsabilidade da tomada de decisão de adultos para crianças, conforme a criança adquire competência e o desejo de fazê-lo. O artigo 5 não faz menção à idade como um fator determinante dos níveis de capacidade, reconhecendo que a demonstração de habilidade, conhecimento e compreensão é fundamental para o exercício de direitos.

Reconhecer o direito de liberdade e o respeito às pessoas de fazerem suas próprias escolhas, de expressar suas opiniões e de assumir a responsabilidade por suas vidas é conceder-lhes autonomia. No entanto, “o reconhecimento da autonomia repousa sobre o pressuposto de que os indivíduos têm capacidade para fazer

escolhas e tomar decisões prudentes e informadas”⁸⁵ (p. 4). Essa presunção, normalmente, não engloba a criança. Nesse caso, os pais passam a ser os titulares do direito de tomar decisões em nome da criança, podendo conferir tal direito à criança. O artigo 5 da Convenção não contraria a presunção de incapacidade da criança, ele impõe a responsabilidade para os Estados de certificarem que as crianças em seu país tenham sua capacidade progressiva respeitada. Essa conjuntura, desenvolvida pela Convenção, oferece probabilidade maior do princípio da autonomia ser estendido às crianças, ao mesmo tempo em que fornece uma estrutura de proteção para evitar a exploração, o dano e o abuso de crianças.

Segundo Lansdown⁸⁵ (p. 4), “o exercício da autonomia requer capacidade, desejo e oportunidade”. No tocante ao desejo de assumir responsabilidade por si mesmo, a criança não deve ser constrangida a tomar decisões que não se sente confortável, disposta ou competente a assumir. Conforme a Convenção, não se deve sobrecarregar as crianças com níveis exacerbados de responsabilidade. É essencial perceber que o envolvimento da criança no processo de tomada de decisão só ocorrerá se ela tiver a capacidade e a vontade de fazê-lo, de maneira a não impor-lhe responsabilidades que ela não está preparada para assumir. Muitas crianças, porém, desejam exercer mais autonomia no seu dia a dia e presumir que elas não possuem capacidade para fazê-lo consiste em uma negação de sua oportunidade. Os artigos 5 e 12 em conjunto salientam que as crianças têm direito a ter apoio, incentivo e reconhecimento no processo de tomada de decisões, de acordo com seus desejos e sua capacidade. Faz-se necessário ressaltar que “a realização dos direitos da criança não dependem da habilidade de exercer agência ou da aquisição de uma determinada idade”⁸⁵ (p. 5). Todos os direitos que a Convenção sobre os Direitos da Criança consagra se estendem a todas as crianças. A questão é até que ponto as crianças por si mesmas exercem esses direitos e quais as responsabilidades que recaem sobre os pais, ou responsáveis e como é feito o processo de transição de responsabilidades.

Assim, como nos Estados Unidos, a Espanha debruçou-se há muito tempo sobre a doutrina do menor maduro. Em 1981, quando promulgou a Lei n. 11, de 13 de maio, a qual modifica o Código Civil na matéria de pátrio poder e filiação, o artigo 162, excetuava o direito de representação legal dos pais nos “atos relativos aos

direitos de personalidade ou outros que o filho, de acordo com a leis e com suas condições de maturidade, possa realizar por si mesmo”⁸⁶ e “naqueles em que exista conflito de interesse entre os pais e os filhos”⁸⁶. Na Espanha os direitos de personalidade não podem ser objeto de pátrio poder no caso do menor maduro. O artigo 156 diz que se houver desacordo entre os pais sobre o pátrio poder, o Juiz ouvirá ambos os genitores “e o filho se tiver juízo suficiente, em todo caso, se for maior de doze anos”⁸⁶. A Constituição Espanhola, de 1978, determina em seu artigo 39.4 “As crianças gozarão da proteção prevista nos acordo internacionais que velam por seus direitos”⁸⁷, reforçando a Doutrina do Menor Maduro e que os direitos de personalidade devem ser respeitados, se a criança tiver maturidade para exercê-los. A Lei Orgânica 1/1982, que dispõe sobre o direito a honra, a intimidade pessoal e familiar e a própria imagem, diz em seu artigo 3.1 que “o consentimento dos menores e incapazes deverá ser prestado por eles mesmo se sua condição de maturidade permitir, de acordo com a legislação civil”⁸⁸. Portanto, os direitos de personalidade devem ser sempre gerenciados pelo menor que tiver maturidade para fazê-lo.

A Lei Orgânica 1/1996, trata da proteção jurídica do menor, concretiza a Doutrina do Menor Maduro ao conjugá-la com o princípio disposto na Convenção sobre os Direitos da Criança, de 1989, a capacidade progressiva. Na exposição de motivos da lei descreve-se que as transformações sociais e culturais provocaram uma mudança no *status* social da criança, o qual é consequência do novo enfoque dado pelo direito internacional de construção dos direitos humanos da infância. Esse enfoque reformulou a estrutura de proteção da infância vigente da Espanha, consistindo fundamentalmente no “reconhecimento pleno da titulariedade de direitos aos menores de idade e de uma capacidade progressiva para exercê-los”⁸⁹. O desenvolvimento legislativo pós-constitucional reflete essa tendência internacional, introduzindo o menor como sujeito de direitos e contemplando a dimensão do desenvolvimento evolutivo para exercício direito de seus direitos. Essa Lei dedica todo um capítulo para dispor sobre os direitos do menor, afirmando no artigo 4.1. que “os menores têm direito à honra, a intimidade pessoal, familiar e a própria imagem”⁸⁹ e o artigo 6.1 que estabelece que “o menor tem direito a liberdade de ideologia, consciência e religião”⁸⁹. Essa lei consagra o menor como sujeito ativo, participativo

e com capacidade para modificar seu meio pessoal e social, de maneira que ele participa da busca e da satisfação das suas necessidades e das dos demais⁹⁰. Essa perspectiva da autonomia progressiva cristalizou-se ainda no âmbito médico, por meio da Lei 41/2002 que regulamenta a autonomia do paciente e de direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica. Essa Lei estabelece, no artigo 9.3 que o consentimento informado se outorgará por representação⁹¹:

c) quando o paciente menor de idade não for capaz intelectual ou emocionalmente de compreender o alcance da intervenção. Nesse caso, o consentimento será feito pelo representante legal do menor, após ouvir sua opinião, se tiver doze anos completos.

Quando se trata de menores não incapazes, nem incapacitados, mas emancipados ou com dezesseis anos completos, não caberá prestar o consentimento por representação. No entanto, em caso de intervenção com grave risco, segundo o critério facultativo, os pais serão informados e sua opinião será levada em conta para a tomada de decisão correspondente.

Essa Lei esclarece que, na Espanha, a maioria sanitária é obtida aos 16 anos, o que significa que a partir dos dezesseis anos de idade é possível consentir ou recusar tratamentos e procedimentos, por meio do consentimento informado, que como negócio jurídico unilateral é vinculativo entre o paciente e o médico. Há exceção à essa regra quando o adolescente não for capaz de tomar a decisão, essa capacidade fica a critério do médico que o atende, recorrendo, então, ao consentimento por representação⁹². Apesar de não estar explícito, também é possível compreender que entre os 12 e os 16 anos o adolescente deverá ser ouvido e ter sua opinião levada em conta⁹², isso significa que o instituto do assentimento informado está vigente na Espanha, e que o adolescente tem o direito de ser ouvido quando se trata de intervenções médicas, tendo sua opinião respeitada.

A Lei 41/2002⁹¹ engloba os quatro níveis de envolvimento do adolescente no processo de decisões quando ele tem mais de dezesseis anos. A possibilidade do maior de dezesseis anos tomar decisões efetivamente na área de saúde imputa-lhe também o ônus da responsabilidade da decisão. A lei, dessa forma, concretiza a autonomia progressiva da criança e do adolescente e a Doutrina do Menor Maduro que está disposta em leis anteriores. A efetivação da autonomia progressiva e da Doutrina do Menor Maduro é o reconhecimento de que os direitos de personalidade da criança e do adolescente não estão sujeitos ao pátrio poder e que progressivamente eles adquirem capacidade para participar da tomada de decisões e finalmente realizam-na sozinhos. Essa possibilidade que a Espanha outorga às

crianças e aos adolescentes de seu País permite-lhes exercer e reivindicar os direitos e garantias dispostos da Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989 e amplia-lhes o leque de direitos ao se prever que a partir dos dezesseis anos é possível ao adolescente exercer sua autonomia.

No Brasil, essas ideias são pouco discutidas, somente no restrito âmbito acadêmico algumas vozes tentam mostrar que as crianças têm autonomia progressiva e que elas têm o direito de ter suas opiniões, no mínimo, levadas em conta no processo de tomada de decisões. O novo Código de Ética Médica trouxe foco à possibilidade de se estabelecer uma diferenciação entre capacidade sanitária e capacidade jurídica, devido ao disposto em seu artigo 74³⁶:

(É vedado ao médico) revelar sigilo profissional relacionado a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou representantes legais, desde que o menor tenha capacidade de discernimento, salvo quando a não revelação possa acarretar dano ao paciente.

Não se estabeleceu o que seria essa “capacidade de discernimento”, podendo esse ser um prelúdio de uma lei que determine uma capacidade distinta da imposta no Código Civil, em que todos os menores de 18 anos são civilmente incapazes. Talvez fosse interessante contemplar a possibilidade das crianças e dos adolescentes no Brasil, assim como na Espanha, terem capacidade em relação aos seus direitos de personalidade. De qualquer modo, a realidade atual contempla uma exceção à capacidade jurídica, por meio da emancipação. O adolescente emancipado tem a possibilidade de tomar decisões próprias, ou seja, existe uma estipulação legal etária, que possibilita ao maior de dezesseis anos capacidade suficiente para realizar atos da vida civil. A verdade é que a avaliação cronológica da capacidade não reconhece o desenvolvimento cognitivo e moral que ocorre na infância e na adolescência, trazendo empecilhos para a efetivação da autonomia progressiva da criança e do adolescente na área de saúde.

Muito falou-se sobre a autonomia da criança e do adolescente na medicina clínica, mas falta ainda estabelecer como se dá a avaliação da capacidade da criança na prática pediátrica de modo a envolvê-los no processo de tomada de decisão. O julgamento da capacidade ou incapacidade de uma pessoa (mesmo as que são juridicamente incapazes) deve ser considerado a cada caso em particular, “pois a determinação da capacidade consiste sempre numa *aproximação*, e depende de, no mínimo, dois fatores: a natureza da decisão e as circunstâncias envolvidas

naquela situação em particular”⁸⁰. Quatro quesitos devem ser levados em conta na avaliação da capacidade de crianças, adolescentes e de adultos para tomar decisões: *reasoning* (capacidade de raciocínio), *understanding* (grau de compreensão do problema e da informação), *voluntariness* (voluntariedade) e *nature of decision* (natureza da decisão)⁹¹.

A capacidade de raciocínio (*reasoning*) da criança depende, normalmente, de sua idade, de sua capacidade intelectual e da competência cognitiva e emocional. Há uma idade abaixo da qual as crianças não estão intelectualmente aparelhadas para tomar decisões fundamentadas, assim como existem adultos, cujo QI (quociente de inteligência) os torna incapazes. Entretanto, há uma linha base em que o adolescente pode ter capacidade para tomar decisões ou que a criança pode contribuir significativamente para decisões que lhe dizem respeito. Para determinar se a criança tem capacidade de raciocínio, o pediatra não deve focar apenas na idade e no intelecto da criança, mas deve averiguar se o adolescente e a criança já fez decisões similares no passado. Ele devem examinar a habilidade da criança e do adolescente de considerar consequências futuras, seu histórico de aprender com os erros do passado e seu nível de impulsividade em relação a reflexões cautelosas (no sentido de construídas a partir de ponderações sobre causas e consequências de suas ações). Deve ser avaliado ainda o nível de conforto da criança de estar envolvida no processo de tomada decisões, porque poderá refletir o tanto que a criança está preparada para assumir esse tipo de responsabilidade. A partir do momento em que se avalia a capacidade de raciocínio da criança e do adolescente, pode-se designar-lhes um papel de árbitro de decisões^{XLIX} que seja compatível com seu grau capacidade. Independentemente do papel da criança, o processo de tomada decisões deve funcionar como um momento de aprendizagem para melhorar a capacidade da criança de arbitrar decisões no futuro⁹¹.

O grau de compreensão do problema e da informação (*understanding*). Além da capacidade de compreensão, existe uma gama de fatores vivenciais mais sutis, que têm um impacto considerável na habilidade das crianças de tomarem decisões. A base de experiências passadas, de experiências educacionais (escolares ou não escolares) e de conhecimento geral da criança são todas importantes, em especial é

^{XLIX} Não existe uma tradução precisa para a palavra *decision maker*, por isso se optou pela interpretação: árbitro de decisões.

preciso saber se a criança tem algum conhecimento ou informação sobre o problema ou decisão em questão, se ela tem alguma experiência anterior relevante em relação a situação ou se ela possui algum conceito errôneo que poderia ofuscar a decisão. Por exemplo, um adolescente com um doença crônico-degenerativa pode ter condições de tomar a decisão, assim como uma criança com histórico de leucemia linfóide aguda pode ter condições de participar da decisão, em razão dessas experiências passadas, por meio do qual eles adquiriram extensa compreensão de sua condição, compreendendo questões relevantes que diz respeito a sua doença e que devem ser levadas em consideração no momento de tomar ou fazer parte da decisão. Para avaliar o grau de compreensão do problema e da informação que a criança e o adolescente possui se deve questionar o que eles entendem do problema. O conhecimento deles sobre as informações médicas e físicas deve ser verificado, reconhecendo que suas habilidade de articular informações pode significar que eles compreendem verdadeiramente a situação. A partir da percepção do que a criança e o adolescente sabem sobre o problema, o médico poderá corrigir possíveis concepções errôneas e fornecer-lhes informações adicionais necessárias para uma decisão esclarecida⁹³.

A habilidade da criança e do adolescente de processar essa informação também pode ser testada através de perguntas. Experiências anteriores com decisões de mesma natureza^L devem ser examinadas para avaliar como essas decisões passadas podem influenciar na decisão presente. É muito importante avaliar, ainda, quando se trata de decisões na área de assistência médica, os riscos e as probalidades, lembrando que o grau de compreensão pode ser imperfeito em adultos plenamente capazes. Myra Bluebond-Langner, em seu livro *The Private Worlds of Dying Children*^{Ll}, descreve cinco estágios^{Lll} em que a criança compreende sua situação de paciente em fim de vida^{94 (p 167)}:

As crianças primeiro aprenderam que *it* (nem todas as crianças sabiam qual o nome da doença) era uma doença grave. [Estágio 1] Nesse momento, elas também acumularam informações sobre o nome dos medicamentos e quais eram seus efeitos colaterais. No momento em que as crianças atingem o estágio 2, elas sabiam quais drogas eram usadas em certos momentos, como, e com quais consequências. O terceiro estágio foi

^L Mesma natureza não significa igual, poderá ser similar.

^{Ll} Esse livro é resultado de um estudo que a autora fez entre 1971 e 1972, em cinquenta pacientes, entre as idades de três a nove anos, com leucemia linfóide aguda.

^{Lll} Cada estágio é marcado pela aquisição de informações relevantes sobre a doença que a criança possuía.

marcado pela compreensão dos procedimentos especiais necessários para administrar certos medicamentos e quais tratamentos médicos adicionais eram requeridos como resultado dos efeitos colaterais dos medicamentos. As crianças sabiam quais sintomas indicavam quais procedimentos e a relação entre um sintoma e um procedimento em particular. Mas elas viam cada procedimento e cada tratamento como eventos únicos. Somente quando elas alcançavam o estágio 4 é que elas conseguiam colocar os tratamentos, os procedimentos em uma perspectiva mais ampla. Nessa ocasião, as crianças tinham uma ideia global do curso da doença – que a doença era uma série recidivas e remissões, que a pessoa poderia ficar doente por diversas vezes da mesma maneira e que os medicamentos nem sempre duravam o tempo que eles deveriam durar, se é que duravam tempo algum. Somente no quinto estágio é que a criança compreendia que o ciclo terminava com a morte. Elas percebiam que havia número finito de medicamentos e que quando esses medicamentos perdiam sua eficácia a morte passava a ser iminente.

Voluntariedade (*vonluntariness*). Para ser válida, a decisão deve ser livre de coerções ou manipulações. As crianças e os adolescentes, no entanto, estão fortemente sob influência da opinião dos pais ou da autoridade. A existência de relação familiar e o papel dos pais como cuidador primário torna natural que eles exerçam mais influência sobre seus filhos do que seria aceitável em outros relacionamentos. É inclusive característica das crianças mostrar certa aquiescência e desejo de agradar aqueles que possuem autoridade, tornando difícil identificar todas as gradações da influência familiar de modo a determinar se é apropriado nas circunstâncias. Essa forte influência deve ser reconhecida, mas se espera que ela irá diminuir conforme a capacidade da criança aumenta e ela passa concretizar sua participação no processo de tomar decisões. Para facilitar esse processo de desenvolvimento, o pediatra deve tentar, primeiro, compreender a dinâmica da relação criança-família e, depois, procurar incentivar o processo de maior independência da criança, que deve ocorrer naturalmente. Se a influência familiar for excessiva, o pediatra poderá levantar essa preocupação diretamente com os membros da família que ele julga intervirem exageradamente ou poderá deixar o tempo passar ao mesmo tempo em que ele sutilmente tenta aumentar a participação da criança⁹³.

Natureza da decisão (*nature of decision*). Finalmente, a natureza da decisão a ser feita tem grande influência sobre a capacidade da criança e do adolescente de participarem do processo de tomada de decisão. A gravidade da escolha, a urgência com que se necessita essa decisão, se a escolha pode ser feita mais tarde ou pode ser revertida e o equilíbrio entre risco e benefício sempre deve ser levado em conta.

Primeiro, o papel da criança dependerá em certa medida de fatores temporais. Envolver a criança em decisões normalmente demanda mais tempo do que envolver adultos e quando o tempo é curto e a questão complexa poderá ser necessário explicar a situação para a criança durante ou mesmo somente após o tratamento, ao invés de conseguir o consentimento (adolescente) ou o assentimento (criança) antes do tratamento. Como ocorre com adultos em situações de emergência, o envolvimento da criança e do adolescente, nesses casos, pode consistir na ratificação de decisões tomadas, no controle de certos aspectos de tratamentos em andamento, e mesmo, na recusa posterior de tratamento (quando em andamento). Isso significa que mesmo quando o envolvimento prévio não foi possível, inúmeras outras alternativas de decisões ainda existem após a intervenção. Segundo, a magnitude da decisão e suas consequências, bem como a importância da decisão para a vida da criança e do adolescente. Quando a decisão tem pouco impacto, esse momento poderá servir de oportunidade para a criança participar da decisão e para o adolescente tomar a decisão, pois as circunstâncias apresentam baixo risco. Mesmo quando o risco é tão grande que as preferências da criança e do adolescente não são levadas em conta, ainda assim é possível dar o controle para a eles de certos aspectos de tratamento. Há várias outras situações em que os riscos são tão elevados que as preocupações da criança e do adolescente são centrais e o papel deles como um decisor deve ser aprimorado e, enfim, aceito como reposta final. Por exemplo, crianças e adolescentes com doenças terminais podem muitas vezes se deparar com a possibilidade de tratamento com riscos e desconfortos significantes e com benefícios questionáveis. Mesmo os benefícios sendo questionáveis e os riscos significantes, os pediatras relutarem contra a recusa de tratamentos doloridos, no entanto a opinião da criança sobre a recusa de tratamento deve ser levada a sério, assim como a decisão de recusa de tratamento pelo adolescente⁹³.

Normalmente, os adultos não são forçados a escolher a chance da vida; pela mesma razão, não se deve impedir crianças capazes de entender as circunstâncias e de expressar seus valores e desejos, de recusar tratamentos arriscados, somente por causa de sua idade e da escolha que elas fizeram. ⁹³ (p 14)

É especialmente significativo deixar claro para a criança, para o adolescente e para os pais a falta de certeza sobre a possibilidade de resultado do tratamento

sugerido. É verdade que a maior parte das sugestões de tratamento médico contém certo nível de incerteza sobre o resultado, mas não se pode minimizar a incerteza, porque o paciente é uma criança. Incerteza do resultado é componente do processo de tomada de decisão, devendo ser devidamente revelado. Se houver tanta incerteza que na visão do médico a capacidade de decidir da criança ou do adolescente se encontra comprometida, talvez seja melhor que o médico reconsidere a adequação médica das opções que ele está oferecendo⁹³.

A avaliação da capacidade da criança para tomar decisões leva em conta a conjunção dessas quatro variáveis – *reasoning*, *understanding*, *voluntariness* e *nature of decision*. Não existem regras precisas que determinem como deverá ser realizada a avaliação da capacidade da criança ou do adolescente na tomada de decisões, especialmente quando a eles estão em fim de vida, o que existem são apenas guias que procuram maximizar sua possibilidade de participação no processo de tomada de decisões. King e Cross⁹³, por exemplo, sugerem que no curso normal do relacionamento entre a criança, a família e o médico, o médico deverá avaliar as capacidades que a criança possui no primeiro encontro, independentemente se há alguma escolha para fazer. No entanto, há circunstâncias em que a natureza da decisão em questão poderá ser o ponto de partida para determinar qual a capacidade que a criança possui. Não existe uma melhor maneira de agir, depende de cada caso, e do objetivo geral a ser perseguido é sempre engajar a criança no processo de tomada de decisão⁹³. Após avaliar a capacidade da criança de decidir, o médico deverá sempre engrandecer seu papel. Isso depende de inúmeros fatores, sem dúvida, como o meio em que a criança está, o suporte emocional que ela possuem, a oportunidade de estender o âmbito de atuação dela e se os pais e a criança concordam ou discordam sobre o tratamento. Quando a criança acredita não ter capacidade de decidir é preciso definir e apoiar o papel dela, por meio do equilíbrio dos três atores: ajustamento do controle dos pais, o papel do pediatra de apoiar a criança e o envolvimento dela na decisão. O processo de progressivamente envolver a criança no processo decisório sobre sua saúde “não ocorre devido a eventos separados, pelo contrário, ele se encontra embutido no contexto mais amplo da relação médico-paciente-pai que é estabelecida ao longo do tempo”⁹³ (p 15-16). Essa relação é que permitirá à criança mais capacidade decisória,

devido ao investimento do médico e do suporte da família.

Algumas vezes, o médico fica preso dentro do relacionamento médico-mãe-criança, não interferindo para tentar mudar o equilíbrio da relação. Normalmente, isso acaba por diminuir o papel da criança sobre decisões de sua saúde. Algumas estratégias sutis podem ser utilizadas para os médicos que desejam encorajar a independência da criança, mesmo a criança sendo bem nova. A criança que tem entre 2 ou 3 anos de idade poderá ser abordada primeiro, quando o pediatra entra no consultório e poderá ser dado o controle à criança de decidir se o exame será realizado no colo da mãe ou na maca. Quando a criança chega aos seus 4 e 5 anos de idade ela poderá prestar as informações sobre seu histórico (o que ela sente, onde dói...), ao invés de os pais falarem por ela. Com essa idade ela pode começar a participar de pequenas decisões. Dos 6 aos 8 anos de idade o pediatra deve explicar o problema à criança e não a seus pais. Isso permite que a explicação seja simples o suficiente para que tanto a criança como os pais compreendam. Outra estratégia é entregar a prescrição de remédios para a criança. Quando a criança tem entre 8 a 10 anos de idade, parte da visita pode ser destinada a um tempo entre criança-pediatra. A partir dos 10 anos de idade, gradualmente, a interação deverá ser cada vez mais privada entre a criança e o pediatra e os pais serão excluídos aos poucos na adolescência. Mesmo quando decisões não específicas estão sendo feitas, a criança deverá ser envolvida no processo de tomada de decisões para que ela comece a compreender os riscos, os benefícios, as consequências⁹³.

A partir do momento em que se admite que as crianças são sujeitos de direitos, é possível enxergá-las como indivíduos cuja capacidade evolui progressivamente, podendo quando criança fazer parte do processo de decisão e quando adolescente tomar a decisão. Ao fazer parte do processo de decisão no âmbito médico-clínico, essa capacidade progressiva ganha a roupagem de autonomia progressiva. Isso significa que o princípio do respeito à autonomia de Beauchamp e Childress⁴, que deve ser percebido em conjunto com os princípios da igualdade, da beneficência e da não maleficência, se torna progressivo, conformando-se, portanto, no princípio da autonomia progressiva. A autonomia progressiva nasce no âmbito não jurídico (Bioético), tendo como fundamento a Dignidade Humana, e determina o respeito à tomada de decisão do indivíduo na medida do

desenvolvimento de suas capacidades. O princípio da autonomia da vontade, por sua vez, baseia-se no direito da liberdade de realizar negócios jurídicos, restringindo a possibilidade de atuação no âmbito civil aos 18 anos de idade. Entretanto, a partir do momento em que se constrói a autonomia progressiva é possível o envolvimento da criança e do adolescente no processo de tomada de decisão.

A partir dessa perspectiva entende-se que a criança tem direito a informação, a expressar sua opinião sobre os procedimentos e os tratamentos propostos e tem direito de que sua opinião seja respeitada. O adolescente, por sua vez, devido ao seu desenvolvimento cognitivo e moral, poderá, se desejar, tomar a decisão. A possibilidade de entregar a responsabilidade ao adolescente sobre seus direitos de personalidade não o sobrecarrega, pois ele agirá sobre os direitos de personalidade, na medida de sua evolução cognitiva e moral, podendo recorrer aos pais e responsáveis, se ainda não se sentir capaz de tomar a decisão ou se o médico em sua avaliação entender que ele não está preparado para tomar a decisão⁹⁵. A criança por sua vez, quando ainda muito pequena não participará de decisões efetivamente importantes, mas poderá realizar pequenas escolhas. Na idade escolar, no entanto a criança já poderá participar por meio do assentimento ou dissentimento de tratamentos e procedimentos. A criança que já possui capacidade de participar da decisão tampouco ficará sobrecarregada, porque ela não é parte efetiva da decisão final, sendo essa responsabilidade destinada aos pais ou responsáveis.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As transformações sociais e culturais que ocorreram na sociedade brasileira nos últimos anos provocaram uma mudança no *status* social da criança e como consequência se tem a reformulação do direito infanto-juvenil de maneira a reconhecer o papel da criança como sujeito de direitos e com uma capacidade progressiva para exercê-los, conforme prescrito na Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989. Por outro lado, sob o *prima bioético*, ainda são escassos os estudos que se focam na autonomia da criança à luz do Direito com outras áreas do conhecimento, bem como a postulação do Direito Internacional Humano da Criança, contemplando a criança por completo, ou seja, tendo a possibilidade de participação sempre atrelada a sua proteção, prevenção de danos e prestação de assistência.

Com base na Psicologia do Desenvolvimento verifica-se que as crianças estão em constante desenvolvimento cognitivo e moral, o que significa que elas adquirem maior capacidade à medida que desenvolvem seu intelecto e sua moral, o que lhes permite mais autonomia e menos dependência dos seus pais ou responsáveis. Compreendendo que a criança possui capacidade progressiva e que ela é sujeito de direitos sustenta-se que a criança pode exercer seus direitos de personalidade de forma autônoma em conformidade com seu desenvolvimento cognitivo e moral. Isso representa uma alteração substantiva acerca do direito de opinar e de escolher da criança.

Essa dissertação objetivou trazer essa concepção para o âmbito médico-clínico, tendo em vista que nesse contexto a criança se depara com inúmeras decisões das quais não pode fazer parte, porque ela é considerada juridicamente incapaz. A Bioética aplicada à clínica médica se funda na perspectiva da autonomia dos seres humanos, pois são os pacientes que têm o direito de escolher e decidir sobre os tratamentos e os procedimentos a serem efetuados. No entanto, no Brasil, a legislação não permite que se estenda, na prática médica, a autonomia a crianças e adolescentes, pois os considera incapazes de fazer escolhas. Sendo assim, no plano da clínica médica fazer escolhas envolve ter autonomia bioética e jurídica. A

autonomia jurídica se fundamenta no princípio da autonomia da vontade, ou seja, na liberdade de realizar negócios jurídicos, embasado no direito à liberdade. Contudo, ela está limitada à capacidade que, no Brasil, encontra-se fixada aos dezoito anos. A autonomia bioética, por sua vez, fundamenta-se na dignidade humana e entende que o agente moral pode fazer escolhas e decidir sobre um tratamento ou um procedimento médico. Segundo o ordenamento jurídico brasileiro, portanto, para tomar decisões no âmbito médico clínico é preciso ter mais de dezoito anos.

A partir da capacidade progressiva, que reconhece a evolução da capacidade infanto-juvenil no exercício dos direitos de participação dos atos que lhe envolvem, buscou-se desenvolver os delineamentos do princípio da autonomia progressiva. Por meio do respeito a tal princípio advoga-se que o adolescente tem desenvolvimento cognitivo e moral suficiente para tomar decisões no âmbito médico clínico e que a criança deverá estar envolvida no processo de tomada de decisão acerca de procedimentos médicos. De acordo com estudos da Psicologia, o adolescente consegue entender a doença que ele possui e detém competências para fazer escolhas após analisar os riscos e os benefícios do procedimento que lhe é recomendado e, ainda, devido à maturidade moral do adolescente sua escolha pode vir a ser pouco influenciada por pais ou dos médicos.

As crianças devem sempre estar envolvidas no processo de decisão segundo seu desenvolvimento. Na primeira infância, a criança tem um grau de compreensão restrito e sua capacidade de raciocínio é ainda pré-operatório, o que significa que a realidade se mistura com a fantasia. A criança que entra na escolarização formal, por sua vez, consegue compreender que possui uma doença e que é necessário um tratamento para ela, bem como apreende o tratamento e os riscos e os benefícios que podem dele decorrer. A principal diferença da criança escolar para o adolescente é o tipo de raciocínio. O primeiro raciocina de forma concreta, o que implica dizer que ele aplica um conhecimento aritmético, lógico, temporal, físico para resolver a questão. Falta-lhe a possibilidade de examinação mais profunda. Contudo, seu grau de compreensão permite que ele dê seu assentimento ou dissentimento, o que deve ser considerado na tomada de decisão final. É importante inserir sempre a criança no processo de tomada de decisão, exceto em situações que sua participação poderá acarretar-lhe danos. A opinião da criança deve versar sobre uma série de

questões atinentes ao seu tratamento, como por exemplo, se ela está disposta a receber o tratamento naquele momento, qual o braço que ela dará para a enfermeira, estimulando-a sempre fazer escolhas.

É importante reconhecer que o desenvolvimento da capacidade se dá individualmente e que nem sempre as crianças irão conseguir atuar no nível ótimo sua autonomia, dessa forma não se pode exigir requisitos para o exercício da autonomia superiores aos demandados para os adultos. Vários obstáculos podem impedir o desenvolvimento cognitivo e moral como a natureza da decisão, o meio familiar, a educação formal, a quantidade de estímulo para desenvolver as capacidades e a vontade da criança em tomar a decisão. Por fim, esta dissertação objetivou contribuir para os aportes teóricos que ancoram a proteção da infância, mediante a promoção da autonomia da criança e do adolescente como sujeitos de direito. Promover a autonomia no plano médico-clínico significa materializar a atuação efetiva da criança no meio médico-clínico.

REFERÊNCIAS

1. Potter VR. Conferencia Bioética puente, Bioética global y Bioética profunda. Cuad. programa reg. bioética. 1998; 7: 21-35.
2. Office of Human Subjects. The Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Disponível em: <<http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>>. Acesso em: 25 jul. 2013.
3. Diniz D, Guillem D. O que é Bioética? Coleção Primeiros Passos, 315. São Paulo: Brasiliense, 2002.
4. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 6 ed. Oxford University Press: New York, 2009.
5. Barchifontaine CP, Pessini L. Problemas atuais da Bioética. 6 ed. São Paulo: Edições Loyola, 1995.
6. Garrafa V. Bioética. In: Giovanella L. (org.). Políticas e sistemas de saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz/Cebes, 2008. p.853-869.
7. Ashcroft RE, Dawson A, Draper H, McMillan JR (editors). Principles of health care ethics. 2 ed. EUA: John Wiley & Sons, 2007.
8. Segre M, Silva FL, Schramm FR. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. Rev. Bioét. (Impr.). 1998; 6(1): 15-23.
9. O'Neill O. La ética Kantiana. In: Singer P. (editor). Compêndio de ética. Madrid: Alianza Editorial, 2004. p. 253-266.
10. Kant I. Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos. São

- Paulo: Martin Claret, 2003.
11. Goodin RE. La utilidad y el bien. In: Singer, P. (editor). Compêndio de ética. Madrid: Alianza Editorial, 2004. p. 337-346.
 12. Houaiss. Autonomia. Disponível em: <<http://200.241.192.6/cgi-bin/houaissnetb.dll/frame>>. Acesso em: 23 jul. 2013.
 13. Seoane JA. Las autonomías del paciente. Dilemata. 2010; 2(3): 61-75.
 14. Callahan D. (director del proyecto). Los fines de la medicina: El establecimiento de unas prioridades nuevas. Disponível em: <<http://www.fundaciogrifols.org/polymitalimages/public/fundacio/Publicacions/PDF/cuaderno11.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2013.
 15. Komrad MS. A defence os medical paternalism: maximizing patient's autonomy. J. Med. Ethics. 1983; 9(1): 38-44.
 16. Seoane J.A. La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médica, éticas y jurídicas. Derecho y Salud. 2008; 16(1): 1-28.
 17. Pessini L. Como lidar com o paciente em fase terminal. 6 ed. Aparecida, SP: Editora Satuário, 1990.
 18. Albuquerque A. Esterilização compulsória de pessoa com deficiência intelectual: análise sob a ótica do princípio da dignidade da pessoa humana e do respeito à autonomia do paciente. Bioethikos. 2013; 7(1): 18-26.
 19. Carreiro NMS, Oliveira AAS. Interconexão entre Direito e Bioética à luz das dimensões teórica, institucional e normativa. Rev. Bioét. (Impr.). 2013; 21(1): 53-61.

20. Oliveira AAS. Bioética e direitos humanos. São Paulo: Loyola, 2011.
21. Alexy R. Teoria dos direitos fundamentais. 2 ed. São Paulo: Malheiros Editores Ltda, 2012.
22. Perlingieri P. Perfis do Direito Civil: introdução ao Direito Civil Constitucional. 3 ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.
23. Miranda P. Tratado de direito privado: parte geral, tomo III, negócios jurídicos, representação, forma, prova. 3 ed. Rio de Janeiro: Editor Borsoi, 1970.
24. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 30 set. 2013.
25. Möller L. Direito à morte com dignidade e autonomia. Curitiba: Juruá, 2007.
26. Brasil. Decreto legislativo n. 6.949, de 25 de agosto de 2009. Dispõe a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 30 set. 2013.
27. Organização das Nações Unidas para Educação e Cultura (Unesco). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2013.
28. Organização das Nações Unidas para Educação e Cultura (Unesco). Report of the international bioethics committee of UNESCO (IBC) on consent. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124e.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2013.

29. Baú MK. Capacidade jurídica e consentimento informado. Rev. Bioét. (Impr.). 2009; 8(2): 285-298.
30. Brasil. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução n. 1.995/2012, CFM. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2013.
31. Tepedino G. A parte geral do novo código Civil: estudos na perspectiva civil-constitucional. 2 ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.
32. Informed consent, parental permission and assent in pediatric practice. Pediatrics. 1995; 95(2): 314-317.
33. Amaral F. Direito Civil: introdução. 6 ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.
34. Pereira CMS. Instituições de Direito Civil. Vol. I. 23 ed. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2009.
35. Brasil. Lei 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Dispõe o Código Civil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm>. Acesso em: 30 set. 2013.
36. Brasil. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução n. 1.931/2009. Dispõe o Código de Ética Médica. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 01 out. 2013.
37. European Court of Human Rights. Research Report: Bioethics and the case-law of the Court. Disponível em: <http://www.echr.coe.int/Documents/Research_report_bioethics_ENG.pdf>. Acesso em: 01 out. 2013.
38. Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF. (coord.). Nelson,

- Tratado de Pediatria. 18 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.
39. Marcodes E, Vaz F, Ramoz JLA, Okay Y. (coord.). *Pediatria básica : Tomo I – pediatria geral e neonatal*. 9 ed. São Paulo: Sarvier, 2003.
40. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Censo Demográfico 2010: resultados gerais da amostra*. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Resultados_Gerais_da_Amostra/resultados_gerais_amostra.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2013.
41. Brasil. *Saúde Brasil 2011: uma análise da situação de saúde e a vigilância da saúde da mulher*. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/arquivos/saudebrasil2011_parte1_cap6.pdf>. Acesso em: 2 dez. 2013.
42. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação de Saúde. *Redução da mortalidade na infância no Brasil: Setembro 2013*. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/arquivos/mortalidade_160913.pdf>. Acesso em: 2 dez. 2013.
43. Brasil. *Saúde Brasil 2011: uma análise da situação de saúde e a vigilância da saúde da mulher*. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/arquivos/saudebrasil2011_parte1_cap5.pdf>. Acesso em 2 dez. 2013.
44. Paula EMT, Mendonça FW. *Psicologia do desenvolvimento*. 3 ed. Curitiba: IESDE S. A., 2009.
45. Piaget J. *The origins of intelligence in children*. 2 ed. New York: International Universities Press, Inc., 1965.
46. Piaget J. *Seis estudos de psicologia*. 24 ed. Rio de Janeiro: Forense

Universitária, 1999.

47. Lima VAA. De Piaget a Gilligan: retrospectiva do desenvolvimento moral em psicologia um caminho para o estudo das virtudes. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 2004, 24 (3): 12-23.
48. Kohlberg L. *Psicologia del desarrollo moral*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer S.A., 1992.
49. Duska R, Whelan M. *O desenvolvimento moral na idade evolutiva: um guia a Piaget e Kohlberg*. São Paulo: Edições Loyola, 1994.
50. Maciel K. (coord.). *Curso de direito da criança e do adolescente: aspectos teóricos e práticos*. 6. ed. rev. e atual. conforme Leis n. 12.010/ 2009 e n. 12.594/2012. São Paulo: Saraiva, 2013.
51. Alderson P, Montgomery J. *Health care choices: making decisions with children*. Institute for Public Policy Research (IPPR). London, 1996.
52. Van Bueren G. *The international law on the rights of the child*. The Dordrecht:: Martinus Nijhoff Publishers, 1994.
53. Humanium. *Children's Rights History: historical overview of the Children's rights evolution*. Disponível em: <<http://www.humanium.org/en/childrens-rights-history/>>. Acesso em: 13 jan. 2014.
54. League of Nations. *Geneva Declaration of the Rights of the Child*. Disponível em: <<http://www.un-documents.net/gdrc1924.htm>>. Acesso em: 13 jan. 2014.
55. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. *Legislative History of The Convention on the Rights of The Child: Volume I*. Disponível em: <<http://www.ohchr.org/Documents/Publications/LegislativeHistorycrc1en.p>

- [df](#)>. Acesso em: 21 jan. 2014.
56. United Nations. Declaration of the Rights of the Child. Disponível em: <<https://www.un.org/cyberschoolbus/humanrights/resources/child.asp>>. Acesso em: 23 jan. 2014.
57. Brasil. Justificação. Diário do Congresso Nacional, Seção II, Sábado 1º, Julho 1969. p. 3454-3457.
58. Brasil. Lei n. 8.069, de 13 julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm>. Acesso em: 30 dez. 2013.
59. Elias RJ. Comentários ao estatuto da criança e do adolescente: (Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990). 2 ed. de acordo com o novo Código Civil. São Paulo: Saraiva, 2004.
60. Brasil. Decreto n. 99.710, de 21 de novembro de 1990, que promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm>. Acesso em: 2 jan. 2014.
61. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os pacientes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 9. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2011.
62. Pessini L. Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. Rev. Bioét. (Impr.). 2004; 12 (1): 39-60.
63. Pessini L, Hossne WS. Terminalidade da vida e o novo Código de Ética Médica. Bioethikos. 2010; 4 (2): 127-129.
64. Anônimo. A Piece of My Mind. It's Over, Debbie. JAMA. 1988; 259(2): 272.

- Disponível em: <<http://jama.ama-assn.org/content/vol259/issue2/index.dtl>>. Acesso em: 2 fev. 2014.
65. Galkin M. Kevorkian [documentário] HBO; 2010. Disponível em: <<http://www.hbo.com/documentaries/kevorkian/index.html>>. Acesso em: 2 fev. 2014.
66. Report of the Select Committee on Medical Ethics. Walton Committee. 1994. Disponível em: <<http://hansard.millbanksystems.com/lords/1994/may/09/medical-ethics-select-committee-report>>. Acesso em: 2 fev. 2014..
67. Terri's Story. Terri Schiavo: Life & Hope Network. Disponível em: <<http://www.terrisfight.org/terri-s-story/>>. Acesso em: 2 fev. 2014.
68. Patient's Rights Council. Holland's Euthanasia Law, 2001. Disponível em: <www.patientsrightscouncil.org/site/wp-content/uploads/2012/05/Dutch_law_04_12.pdf>. Acesso em: 2 fev. 2014.
69. Deliens L, Wal G. The euthanasia law in Belgium and the Netherlands. The Lancet. 2003; 362(9391): 1239-1240.
70. Vieira TR, Novais PR. Recusa a tratamento e ortotanásia. Revista Jurídica Consulex. 2007; 256: 17-19.
71. Povar G. Withdrawing and withholding therapy: putting ethics into practice. The Journal of Clinical Ethics, Maryland, 1990, spring(1): 53.
72. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução n. 1.805, 2006. Dispõe sobre a possibilidade de o médico limitar ou suspender procedimento e tratamentos que prolonguem a vida do doente. Disponível: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2007/111_2007.htm>. Acesso em: 3 fev. 2014.

73. Brasil. Justiça Federal de Brasília. Sentença na Ação Civil Pública n 2007.34.00014 809-3. 14 Vara da Justiça Federal no Distrito Federal. Proferida pelo Exmo. Sr. Juiz de Direito Roberto Luis Luchi Demo em 23 de outubro de 2007.
74. World Health Organization (WHO). Cancer Control: knowledge into Action. Palliative Care. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9241547345_eng.pdf?ua=1>. Acesso em: 3 fev. 2014.
75. Amenábar A. The Sea Inside [filme]. Fine Line features. 2004.
76. World Medical Association (WMA). WMA Declaration of Venice on Terminal Illness. Adopted by the 35th World Medical Assembly in Venice Italy on October 1983. Disponível em: <<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/i2/index.html>>. Acesso em: 3 fev. 2014.
77. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP). História. Disponível em: <<http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/texto.php?cdTexto=4>>. Acesso em: 4 fev. 2014.
78. Speece MW. Children's Concepts of Death. Michigan Family Review. 1995; 1(1): p.57-69.
79. Hospice. Children's understanding of Death. Disponível em: <<http://www.hospicenet.org/html/understand.html>>. Acesso em: 4 fev. 2014.
80. Loch JA. Capacidade para tomar decisões sanitárias e seu papel no contexto da assistência ao paciente pediátrico. Revista da AMRIGS. 2012; 56(4): 352-355.
81. Marques-Lopes DD. Not so gray anymore: a mature minor's capacity to consent to medical treatment. University of Houston. Law Center. Health Law

- Perspectives. 31/10/2006. Disponível em: <<http://www.law.uh.edu/healthlaw/perspectives/search2.asp>>. Acesso em: 6 fev. 2014.
82. United States of America (USA). U.S. Supreme Court. Planned Parenthood of Cenral Missouri et all v. Danforth, 428 U.S. 52, 1976. Disponível em: <<http://www.law.uh.edu/healthlaw/perspectives/search2.asp>>. Acesso em: 6 fev. 2014.
83. Boonstra H, Nash E. Minors and the right to consent to health care. The Guttmacher Report on Public Policy. 2000; 3(4): 4-8.
84. M. Sánchez J. El menor maduro. Bol. Pediatr. 2005; 45(193): 156-160.
85. Lansdown G. The evolving capacities of the child. New York: United Nations Publications, 2005.
86. España. Ley 11/1981, de 13 de mayo, de modificación del Código Civil en materia de filiación, patria potestad y régimen económico del matrimonio. Disponível em: <https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1981-11198>. Acesso em: 6 fev. 2014.
87. España. Constitución Española. Disponível em: <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1978-31229>>. Acesso em: 6 fev. 2014.
88. España. Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. Disponível em: <<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1982-11196>>. Acesso em: 6 fev. 2014.
89. España. Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Disponível em: <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1996-1069>>. Acesso em: 6 fev. 2014.

90. Gracia D, Jarabo Y, Espíldora NM, Ríos J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Medicina Clínica*. 2001; 117(5): 179-190.
91. España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Disponible em: <<http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>>. Acceso em: 6 fev. 2014.
92. Díaz BO, Pérez CG. Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro. *Pediatría Integral*. 10: 877-883.
93. King NMP, Cross AW. Children as decision makers: guidelines for pediatricians. *J Pediatr*. 1989; 115(1): 10-16.
94. Bluebond-Langner M. *The Private Worlds of Dying Children*. New Jersey: Princeton University Press, 1980.
95. Harrison C, Kenny NP, Sidarous M, Rowell M. Bioethics for clinicians: involving children in medical decisions. *Can. Med. Assoc. J*. 1997; 156 (6): 825-828.