

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

KALLINE CARVALHO GONÇALVES ELER

**CAPACIDADE SANITÁRIA DA CRIANÇA SOB A
PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES**

**BRASÍLIA
2019**

KALLINE CARVALHO GONÇALVES ELER

**CAPACIDADE SANITÁRIA DA CRIANÇA SOB A
PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES**

Tese apresentada como requisito parcial
para obtenção do título de Doutor (a) em
Bioética pelo Programa de Pós-Graduação
em Bioética da Universidade de Brasília.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Aline Albuquerque
Sant'Anna de Oliveira

BRASÍLIA DF

2019

KALLINE CARVALHO GONÇALVES ELER

**CAPACIDADE SANITÁRIA DA CRIANÇA SOB A
PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES**

Tese apresentada como requisito parcial
para obtenção do título de Doutor (a) em
Bioética pelo Programa de Pós-Graduação
em Bioética da Universidade de Brasília.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Aline Albuquerque Sant'Anna de Oliveira - Presidente
Universidade de Brasília

Prof.^a Dr.^a Marianna Assunção Figueiredo Holanda
Universidade de Brasília

Prof.^a Dr.^a Roberta de Freitas Santos
Nethis/Fiocruz Brasília

Prof. Dr. Fernando Mussa Abujamra Aith
Universidade de São Paulo

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus, grande tapeceiro, âncora da minha alma, por ter me conduzido de forma tão bondosa até este momento e por ter confirmando minha vocação profissional, ao longo dessa trajetória.

Debaixo do céu, meu agradecimento inicial não poderia ser para outra pessoa: meu marido Marcus, o primeiro a me incentivar na realização do Doutorado. Não teria realizado essa pesquisa sem o seu cuidado amoroso. Obrigada por me impulsionar e por trazer a calma nos meus dias mais difíceis.

Agradeço à minha mãe, Edméa, pelo amor incondicional, aos meus irmãos, Afonso e Fanuel, pela cumplicidade e por acreditarem no meu potencial, e à minha sogra Edir, pelas orações e por externar um carinho maternal desde quando nos conhecemos.

Agradeço à minha querida orientadora, professora Aline, que me apresentou o referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes. Das nossas conversas, sempre frutíferas, veio a ideia de pesquisar a aplicação desse referencial nos cuidados em saúde das crianças, originando essa tese. Obrigada pelos ensinamentos compartilhados com tanta paciência e generosidade. Externo toda a minha gratidão, não apenas pelo trabalho criterioso de orientação, mas pela pesquisadora que estou me tornando.

Agradeço também minhas queridas amigas Anna Flávia, Thatiana, Julie, Telma, Raylla, Isis, Priscila e querido amigo Ricardo que me acolheram com tanto carinho em Brasília, fazendo com que eu me sentisse em casa. Nossas conversas foram fundamentais para o meu processo de aprendizado na Bioética e nos Direitos Humanos.

“Há uma estranha interdependência entre a irreflexão e o mal”

(Hannah Arendt)

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CDC –	Convenção sobre os Direitos da Criança
CDPD –	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
DIDH –	Direito Internacional dos Direitos Humanos
DHP –	Direitos Humanos dos Pacientes
ECA –	Estatuto da Criança e do Adolescente
ONU –	Organização das Nações Unidas
PIDCP –	Pacto Internacional sobre Direitos Cíveis e Políticos
PIDESC –	Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	8
1. A CRIANÇA ENQUANTO SUJEITO DE DIREITO	19
1.1 A PERSPECTIVA INTERNACIONAL.....	19
1.2 A PERSPECTIVA NACIONAL.....	37
1.3 PRINCÍPIOS ORIENTADORES DOS DIREITOS DA CRIANÇA	42
2. DIREITOS HUMANOS DA CRIANÇA PACIENTE	52
2.1 O REFERENCIAL TEÓRICO DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES ...	52
2.2 DIREITO À PARTICIPAÇÃO	58
2.2.1 Direito à participação da criança nos cuidados em saúde.....	62
2.3 DIREITO À INFORMAÇÃO	64
2.3.1 Direito à informação da criança nos cuidados em saúde	68
2.4 DIREITO À PRIVACIDADE	71
2.4.1 Direito à privacidade da criança nos cuidados em saúde	74
3. AUTONOMIA PESSOAL DA CRIANÇA.....	77
3.1 AUTONOMIA TRADICIONAL.....	77
3.2 AUTONOMIA RELACIONAL	85
3.2.1 Autonomia relacional aplicada aos cuidados em saúde	92
4. CAPACIDADE: UM CONCEITO COM IMPLICAÇÕES JURÍDICAS E BIOÉTICAS PARA OS CUIDADOS EM SAÚDE DA CRIANÇA.....	101
4.1 CAPACIDADE JURÍDICA: PRESSUPOSTO PARA O EXERCÍCIO DA AUTONOMIA NO PLANO JURÍDICO	102
4.1.1 Modelo de capacidade jurídica do Direito brasileiro	104
4.1.2 Modelo de direitos humanos da capacidade jurídica	109
4.1.3 Modelo de Direitos Humanos da Capacidade Jurídica da Criança: capacidades em evolução	113
4.1.4 Implicações da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência para a capacidade jurídica da criança.....	122
4.2 CAPACIDADE SANITÁRIA: PRESSUPOSTO PARA O EXERCÍCIO DA AUTONOMIA NOS CUIDADOS EM SAÚDE.....	124
5. MODELOS TEÓRICO-NORMATIVOS DE CAPACIDADE SANITÁRIA DA CRIANÇA	135
5.1 COMPETÊNCIA GILLICK.....	135
5.2 MENOR MADURO.....	143
5.3 MODELO DE DIREITOS HUMANOS.....	151

6. MODELOS LEGAIS RELATIVOS À CAPACIDADE SANITÁRIA	158
6.1 PRESUNÇÃO DA CAPACIDADE SANITÁRIA A PARTIR DE DETERMINADA IDADE.....	159
6.2 REMOÇÃO DOS MARCOS ETÁRIOS PARA O EXERCÍCIO DOS DIREITOS: AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE PARA QUALQUER DECISÃO EM SAÚDE	161
6.3 PRESUNÇÃO DA CAPACIDADE A PARTIR DE DETERMINADA IDADE CONJUGADA COM O DIREITO DE DEMONSTRAR HABILIDADE DECISIONAL EM IDADE INFERIOR À ESTABELECIDADA	163
6.4 MODELO MISTO DIFERENCIADO A PARTIR DOS TIPOS DE DIREITOS.....	164
6.5 TRATAMENTO LEGISLATIVO NA AMÉRICA LATINA.....	165
6.6 PROPOSTA DE ALTERAÇÃO DO ECA PARA INCLUSÃO DOS DIREITOS ESPECÍFICOS DA CRIANÇA NOS CUIDADOS EM SAÚDE.....	169
CONSIDERAÇÕES FINAIS	178
REFERÊNCIAS.....	187

INTRODUÇÃO

Nos últimos 30 anos, constata-se uma crescente conscientização da obrigação dos profissionais de saúde de respeitar as escolhas autônomas externadas pelos pacientes, mesmo aquelas consideradas irracionais ou contrárias ao prolongamento artificial da vida (1). A mesma conscientização, contudo, não se observou em relação às crianças que, dada sua incapacidade presumida, estão sujeitas às decisões tomadas por seus genitores ou responsáveis legais. Desse modo, em geral, as crianças, segundo pesquisas (2)(3) trazidas neste trabalho, ocupam uma posição marginal e passiva nas consultas e são ignoradas e desacreditadas pelos profissionais de saúde, sendo sua participação desestimulada e prejudicada. Essa situação bem como o enquadramento ético jurídico da criança impõe uma reflexão acerca da sua participação e da tomada de decisão nos cuidados em saúde.

A capacidade da criança para tomar decisões em saúde bem como a realização dos seus direitos humanos nessa área é um tema ainda pouco tratado pelos estudiosos da Bioética e dos Direitos Humanos no Brasil. A ausência de investigações acerca do tema contribui para a manutenção de situações paternalistas que limitam a autonomia das crianças, mesmo quando elas manifestam o desejo de participar nos seus cuidados. A desconsideração dos desejos, das vontades e das preferências das crianças produz sentimentos de impotência e de baixa autoestima, pois elas passam a se sentir moralmente inferiores quando tomam consciência de que suas opiniões não são devidamente consideradas (4). Essa posição atual das crianças no cenário clínico requer o emprego do uso da linguagem dos direitos humanos para assegurar que elas sejam ativamente incluídas nos processos de deliberação sobre seus cuidados, de modo que seus interesses e perspectivas não sejam negligenciados.

A criança é titular de direitos humanos e, nisso, não difere dos adultos. O seu reconhecimento enquanto sujeito de direitos, no cenário internacional, deu-se a partir da Convenção sobre os Direitos da Criança, doravante CDC (5), de 1989. A adoção da CDC pela Assembleia da Organização da Organização das Nações Unidas (ONU) foi precedida de longos debates que buscaram conciliar as diferentes visões dos Estados sobre a infância e, ao mesmo tempo, estabelecer um rol amplo de direitos que traduzisse uma perspectiva centrada na criança.

O processo de negociação da CDC, embora extenso, demonstrou ser positivo, pois o debate prolongado acerca dos seus termos contou com a participação de várias

organizações não governamentais que influenciaram direta e indiretamente a redação de uma série de artigos, e permitiu a conscientização dos governos e indivíduos acerca das necessidades e dos interesses das crianças (6), além de construir as bases necessárias para uma ratificação ampla. Com efeito, a CDC é o maior tratado de direitos humanos em vigor, contando com quarenta e um direitos substantivos, e o mais ratificado na história. O Brasil ratificou a CDC em 24 de setembro de 1990 e, com a adesão da Somália e do Sudão do Sul em 2015, tem-se, atualmente, os Estados Unidos como o único país a não ratificar o documento.

A CDC previu, pela primeira vez, no âmbito do Direito Internacional dos Direitos Humanos - DIDH¹, a criança enquanto sujeito de direitos, modificando a percepção segundo a qual as crianças seriam objeto de proteção e propriedade dos seus genitores. O documento assenta uma perspectiva centrada na criança, abrangendo uma gama de direitos civis e políticos (artigos 13, 14, 15, por exemplo), e direitos econômicos, sociais e culturais (artigos 24, 26, 27, por exemplo).

No entanto, a despeito da ampla previsão de direitos na CDC, as crianças representam um dos grupos populacionais que mais enfrentam obstáculos para exercer seus direitos no âmbito sanitário. No que tange ao contexto do Direito brasileiro, não há tratamento normativo voltado para a criança quando se encontra na condição de paciente. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (7), principal norma sobre os direitos da criança, trata o cuidado em saúde exclusivamente a partir da perspectiva do acesso aos bens e serviços de saúde, colocando a criança na posição de consumidor ou de usuária de um serviço de saúde. Ao conceber a criança como usuária, o foco é colocado na sua relação com o serviço de saúde fornecido pelo Sistema Único de Saúde que tem natureza de direito administrativo. Na posição de consumidor, a relação é regulamentada pelo Código de Defesa do Consumidor

¹ O Direito Internacional dos Direitos Humanos consiste no ramo autônomo do Direito cujo objeto versa sobre tratados e normativas de direitos humanos, seus mecanismos e órgãos de monitoramento da sua efetivação. Destaca-se a existência de quatro Sistemas Internacionais de Direitos Humanos, quais sejam: Sistema ONU, Sistema Europeu, Sistema Interamericano e Sistema Africano, que se caracterizam por apresentar normas, órgãos e mecanismos de monitoramento. O Sistema ONU de Direitos Humanos possui abrangência global, pois envolve todos os países membros da ONU e, do ponto de vista normativo, é composto pela Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 e mais nove tratados principais, a saber: Pactos Internacionais de Direitos Civis e Políticos e de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (1966), as Convenções relativas à Discriminação Racial (1965), à Discriminação contra a Mulher (1979), à Tortura (1984), aos direitos das crianças (1989), à proteção dos direitos de todos os trabalhadores migrantes e os membros de suas famílias (2003), aos direitos das pessoas com deficiência (2006), à proteção de todas as pessoas contra desaparecimentos forçados (2006)(49).

aplicável ao serviço de saúde ofertado no mercado de consumo, mediante remuneração. Observa-se que tanto na posição de usuária quanto na de consumidor, a relação é com o serviço e não com os profissionais responsáveis pelos seus cuidados. Trata-se de uma relação impessoal e não de titularidade de direito humano que demanda revisão.

Assim, o ECA ao tratar da saúde da criança foca em deveres estatais endereçado a assegurar a progressiva realização do direito à saúde, contudo, não dispõe sobre como se dará o cuidado da criança a partir do momento em que ela tem acesso aos serviços de saúde. O acesso da criança a tratamentos, exames, medicamentos e outros serviços de saúde é de extrema importância e demanda políticas distributivas e de alocação de recursos para a saúde. Entretanto, vencida essa etapa, outra, igualmente relevante, deve ser debatida, qual seja, a etapa do cuidado em si. Nesse campo, verifica-se que as crianças ainda ocupam papel secundário, estando largamente excluídas das interações entre seus genitores e os profissionais de saúde (2)(3), situação que justifica a existência deste trabalho doutoral.

Diante do exposto, o objetivo geral deste trabalho é analisar a capacidade da criança para tomar decisões em saúde (capacidade sanitária) e o tratamento normativo conferido à ela quando se encontra sob os cuidados de um profissional de saúde, à luz dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP), pois, constata-se que, não obstante a afirmação da criança como sujeito de direitos no plano jurídico (nacional e internacional), seu reconhecimento enquanto tal, quando se encontra inserida no contexto dos cuidados em saúde, não se efetivou no Brasil.

O Direito brasileiro não regulamentou a capacidade sanitária da criança destoando de países da América do Sul, tais como Argentina, Costa Rica, Equador, Uruguai, Venezuela e Colômbia que, embora de forma geral, apresentam disposições legais acerca da participação e da tomada de decisão das crianças nos cuidados em saúde (8). Cita-se ainda os modelos de capacidade sanitária mais consolidados no Reino Unido que adota a competência Gillick e assegura o direito aos menores de 16 anos de consentirem com tratamentos médicos se apresentarem habilidades decisórias para tanto (9) e nos Estados Unidos, a doutrina do menor maduro, assim denominada pela jurisprudência americana, que confere ao menor de idade a possibilidade de ser considerado capaz de tomar suas próprias decisões em saúde uma vez preenchidos alguns requisitos que variam conforme o Estado (10). Em

decorrência da omissão do Direito brasileiro, os direitos humanos da criança-paciente, principalmente aqueles que lhe asseguram um papel ativo nos cuidados em saúde, continuam sendo rotineiramente desrespeitados (2)(3)(11).

A presente investigação, portanto, a partir dos DHP, objetiva analisar a capacidade da criança para tomar decisões em saúde, contrapondo-se às concepções que, sem embasamento científico partem do pressuposto de que as crianças, em razão da pouca idade de vida, são imaturas e não têm direitos ou habilidades necessárias para participar das deliberações sobre os seus cuidados.

Ressalta-se que o tema da capacidade desenvolvido neste trabalho se distancia do enfoque das capacidades ou, conforme melhor tradução, capacidades, no sentido apregoado por Martha Nussbaum (12)(13) que corresponde às condições que viabilizam a realização de certos funcionamentos (atividades ou estado de coisas que podem ser valiosas para uma pessoa). Ainda, quanto a esse ponto, torna-se indispensável esclarecer, brevemente, as distinções entre capacidade jurídica, capacidade mental, capacidades evolutivas e capacidade sanitária. Enquanto a capacidade jurídica revela os direitos titularizados por uma pessoa, ou seja, corresponde à capacidade do indivíduo perante a lei, permitindo, dessa forma, sua inserção na comunidade jurídica e moral; a capacidade mental, também denominada decisional, refere-se às habilidades necessárias para tomar uma decisão, algo que pode ser influenciado por diversos fatores, inclusive ambientais e sociais. No que diz respeito à criança, fala-se em “capacidades evolutivas” ou “capacidades em evolução”, consoante o art.5º da CDC. Aplicando o conceito de capacidades evolutivas na área da saúde, chega-se à a capacidade sanitária que é elemento central da tomada de decisão e define-se pela presença de um certo número de habilidades, cognitivas, afetivas, volitivas, psicológicas; exigidas para a tomada de uma decisão concreta em um determinado momento (14)(15). Dessa forma, as capacidades evolutivas das crianças, no âmbito da saúde, vinculam-se às habilidades decisoriais necessárias para que a criança possa exercer seus direitos e se autodeterminar quanto ao tratamento proposto.

Esclarece-se que a expressão “capacidade sanitária” advém de artigos escritos em espanhol (14) (15) e não guarda qualquer relação com a vigilância sanitária. Por capacidade sanitária, como mencionado, entende-se, sinteticamente, a capacidade para tomar decisões acerca dos cuidados em saúde.

Sob a perspectiva metodológica, adota-se como referencial teórico os DHP. Enquanto ramo do DIDH, os DHP referem-se à aplicação dos direitos humanos a todos os indivíduos submetidos a cuidados em saúde. Esse referencial (16)(17) abarca os instrumentos normativos no âmbito internacional, tais como convenções, pactos e declarações em matéria de direitos humanos; e a jurisprudencial internacional constituída pelas decisões dos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU e dos Sistemas Europeu, Interamericano e Africano dos Direitos Humanos.

Os direitos humanos se apresentam como referencial apto para responder aos dilemas relacionados aos cuidados em saúde das crianças, devendo tal referencial ser incorporado à Bioética Clínica Pediátrica, ramo específico da Bioética Clínica que busca resolver os conflitos morais que ocorrem no âmbito da interação profissional de saúde e criança na condição de paciente. A Bioética Pediátrica, em síntese, investiga como alcançar as melhores decisões acerca dos cuidados em saúde das criança e busca, para atingir esse propósito, definir as obrigações concernentes aos pais e aos profissionais de saúde na realização e proteção dos interesses das crianças (18).

A Bioética Clínica tem sido estruturada a partir da Teoria Principlista de Beauchamp and Childress (19), sendo essa também a teoria comumente aplicável ao campo dos cuidados em saúde da criança (18). Ocorre, entretanto, que essa teoria revela-se insuficiente, pois, seu foco principal reside no profissional da medicina; requer processos adicionais de especificação, ou seja, torna-se necessário ajustar o significado de cada princípio de maneira que seja relevante para a situação em análise; não considera os diversos fatores que influenciam a relação clínica (cultura, nível educacional, tipo de relação estabelecida entre o paciente e o profissional; participação dos familiares; disponibilidade de recursos e tempo); não reconhece a relação de assimetria existente entre o profissional de saúde e o paciente; não concebe a centralidade do paciente nos seus próprios cuidados e a existência de direitos dos pacientes (20).

A Teoria Principlista foi construída à margem do arcabouço dos direitos humanos e diante da insuficiência dessa teoria para tratar os conflitos envolvendo o profissional de saúde e o paciente, mais especificamente a criança-paciente e o profissional, propõe-se a aplicação do referencial teórico normativo dos Direitos Humanos dos Pacientes, doravante DHP, que podem ser utilizados como ferramenta para se chegar a decisões concretas sobre como deliberar acerca das interações

clínicas (complexas). Assim, não obstante a Teoria Principlista seja a teoria hegemônica no campo da bioética clínica, adota-se o referencial dos DHP desenvolvido por Albuquerque (16) e Cohen e Ezer (17) e Paranhos (21), sustentando sua aplicação de modo específico aos cuidados em saúde da criança.

Registra-se a existência de pesquisas desenvolvidas no Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília (Unb) empregando o referencial dos DHP aos pacientes idosos (21), aos pacientes cirúrgicos (22) e aos pacientes em saúde mental (23). Assim, este trabalho, ao se valer do mesmo referencial nos cuidados em saúde da criança, busca expandir seu campo de realização, contribuindo para a sua difusão, principalmente entre os profissionais de saúde, haja vista que o desconhecimento dos direitos humanos aplicáveis aos pacientes é um dos fatores que tem ocasionado a perpetuação de abusos nas relações de cuidados.

Os DHP consubstanciam proposições prescritivas para o paciente e para o profissional de saúde, bem como para provedores e agentes do Estado, não consistindo, desse modo, numa “ética profissional transvestida de bioética” (20). Os DHP se assentam em uma visão holística do paciente que ultrapassa o modelo biomédico de saúde focado apenas na enfermidade (17) (16), buscando compatibilizar o reconhecimento da vulnerabilidade acrescida do paciente com os deveres ético-jurídicos de respeito à autonomia pessoal e sua promoção. No que tange aos grupos populacionais com vulnerabilidade particularmente acrescida como, por exemplo, crianças, pessoas idosas e pessoas com deficiência, os DHP instituem que as responsabilidades oriundas do reconhecimento da vulnerabilidade devem vir acompanhadas da obrigação de promover a autonomia dos sujeitos envolvidos.

De forma mais específica, destaca-se a imprescindibilidade dos DHP para a proteção da criança quando submetida a cuidados em saúde, pois, além de impor ao Estado as responsabilidades de respeitar, proteger e realizar, parte de uma visão ampliada de serviços de saúde, não se restringindo ao acesso aos bens ou aos serviços de saúde. A ênfase é colocada no cuidado que significa zelar pela autonomia, segurança, privacidade, entre outros bens éticos essenciais para se alcançar melhores resultados em saúde e o incremento do bem-estar do paciente.

Os DHP incluem uma série de direitos no âmbito dos cuidados em saúde, sendo o seu núcleo formado pelo direito à vida; direito a não ser submetido à tortura nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito ao respeito pela vida privada; direito à liberdade e à segurança pessoal; direito à informação;

direito de não ser discriminado e direito à saúde (13). Não inseridos na lógica do direito consumerista, esses direitos estão presentes no contexto de vivência do paciente em cuidados ofertados pelos sistemas de saúde, público ou privado, e independentemente da natureza jurídica da relação travada com o profissional de saúde. Assim, os DHP também se aplicam às crianças que, sendo reconhecidas como sujeitos de direito, titularizam direitos específicos no âmbito dos cuidados em saúde (24). Dentre os direitos humanos da criança, enquanto paciente, foram analisados os direitos à participação (art.12, CDC), à informação (art.13, CDC) e à privacidade (art.16, CDC). Justifica-se a escolha em razão de serem os direitos mais recorrentes no cotidiano dos cuidados em saúde, revelando-se, dessa forma, importantes para a promoção do cuidado centrado na criança e da sua autonomia.

Nesse sentido, mister esclarecer que o presente trabalho adota uma perspectiva universal, ou seja, elege como referencial normativo a CDC, partindo do pressuposto de que os direitos consagrados nesse diploma se aplicam à todas as crianças, na medida em que todas são titulares de direitos humanos, a despeito dos contextos culturais, religiosos e sociais em que se encontram. Dessa forma, parte-se nesta pesquisa do pressuposto de que todas as crianças, independentemente de quaisquer fatores pessoais, devem ser tratadas com igual dignidade e respeito no contexto dos cuidados em saúde. Reconhece-se que as especificidades presentes nos contextos sociais, culturais e outras ordens nos quais as crianças se inserem deverão ser consideradas no momento de implementação dos seus direitos, todavia, essas diferenças na aplicação dos direitos não são objeto dessa pesquisa.

A despeito dos DHP estarem alicerçados nos princípios do cuidado centrado no paciente, da dignidade humana, da autonomia relacional e da responsabilidade do paciente, essa investigação enfatiza o princípio da autonomia relacional, pois, como será desenvolvido, a abordagem relacional da autonomia, no contexto dos cuidados em saúde das crianças, é imprescindível para retirar o foco da perspectiva individual e incluir a importância dos pais e dos profissionais de saúde na promoção da autonomia da criança.

Dessa forma, ainda sob o prisma metodológico, esse trabalho é de cunho teórico e documental e fundamenta-se, além do referencial dos DHP, nas pesquisas formuladas por Herring (25) acerca da autonomia relacional e, especificamente, quanto à sua aplicação nos cuidados em saúde, utiliza-se as investigações de Ells et.al (26) e Ho (27) que analisam a autonomia relacional como um componente

importante para o cuidado centrado no paciente. Para abordar o tema da capacidade, este trabalho utiliza a pesquisa desenvolvida por Albuquerque, que analisa o novo paradigma do regime de capacidade jurídica baseado no referencial dos Direitos Humanos, e alguns estudos empíricos, dentre os quais destacam-se as pesquisas coordenadas por Coyne (2)(3)(28), Hein (11)(29)(30)(31)(32) e Grootens-Wiegers *et al.* (33) que reforçam a importância do envolvimento da criança no projeto terapêutico e suas habilidades decisórias para tanto. Destaca-se, em especial, as pesquisas trazidas por Grootens-Wiegers *et al.* (33) que atestam que a capacidade de tomada de decisão dos adolescentes é semelhante à dos adultos e essa capacidade torna-se mais evidente a partir dos 14 anos (34) (35) (36). Em relação ao tema das capacidades evolutivas, adota-se o estudo promovido pela UNICEF e pela organização sueca Save the Children, coordenado por Lansdown (4). Trata-se da pesquisa mais completa que se tem até hoje, sendo inclusive citada pelo Comitê para os Direitos da Criança, doravante Comitê.

Ressalta-se que a desconsideração da capacidade sanitária da criança também se verifica no âmbito da pesquisa clínica (37), pois apesar do assentimento da criança para participar ser exigência ética que se encontra na maioria das diretrizes nacionais e internacionais, não há consenso a respeito do que realmente constitui o assentimento, seus elementos e qual seria a idade mínima para assentir. Igualmente, não se observa nas regulações existentes no Brasil e em países como os Estados Unidos, a possibilidade de as crianças consentirem em pesquisa clínica, havendo apenas a previsão do assentimento. Essas questões fogem ao escopo dessa tese que objetiva analisar a capacidade sanitária da criança e seus direitos quando se encontra sob os cuidados de um profissional da saúde. Assim, não será analisada a capacidade da criança para participar de uma pesquisa clínica nem tampouco seus direitos e sua relação com o pesquisador ou grupo de pesquisadores.

A investigação ora desenvolvida também se sustenta nos seguintes comentários gerais elaborados pelo Comitê: Comentário Geral No. 4: Saúde do Adolescente e Desenvolvimento no contexto da Convenção sobre os Direitos da Criança (38); Comentário Geral No. 5: Medidas Gerais de Implementação da Convenção sobre os Direitos da Criança (39); Comentário Geral No.6: Tratamento de crianças desacompanhadas e separadas fora do país de origem (40); Comentário Geral No.7: Implementação dos Direitos da Criança na Primeira Infância (41); Comentário Geral No.10: Direitos da Criança no sistema de justiça (42); Comentário

Geral No.12: Direito da criança de ser ouvida (43); Comentário Geral No.14: Direito da criança ter os seus melhores interesses tomados em consideração primordial (44); Comentário Geral No. 20: Implementação dos direitos da criança durante a adolescência (45). Foram também utilizados outros Comentários elaborados por Comitês diversos, a saber: Comentário Geral No.14: Direito ao mais alto padrão de saúde possível do Comitê sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (46); Comentário Geral No. 1: Igual reconhecimento perante a lei do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (47); e Comentário Geral No. 16: Direito à privacidade do Comitê de Direitos Humanos da ONU (48).

A adoção desses comentários justifica-se pois constituem a jurisprudência internacional dos direitos humanos (49) e o Comitê corresponde a um órgão de direitos humanos, sendo o responsável por oferecer compreensão adequada dos conteúdos de direitos humanos das crianças e das suas implicações para os Estados, partes interessadas, organizações não governamentais e a sociedade em geral.

Os passos metodológicos adotados nesta pesquisa envolveram uma abordagem teórica sobre a capacidade sanitária da criança e seus direitos humanos aplicados ao contexto dos cuidados em saúde. Para a consecução deste propósito, realizou-se a busca de literatura acerca dos DHP e dos direitos humanos da criança, o levantamento de pesquisas demonstrando a capacidade sanitária das crianças, o exame de modelos normativos sobre essa capacidade e a análise documental do ECA quanto ao direito da criança e do adolescente tomar uma decisão sobre os assuntos que lhe afetam diretamente. Como forma de colher elementos para uma proposta de mudança no ECA, a fim de que essa legislação incorpore o conteúdo dos direitos humanos das crianças no que diz respeito aos seus cuidados em saúde, foram utilizados, especificamente, o Comentário Geral No.12 (43) que trata sobre o direito à participação da criança e o Comentário Geral No.20 (45) que dispõe sobre a implementação dos direitos da criança durante a adolescência, além do documento publicado pela UNICEF, intitulado “Las edades mínimas legales y la realización de los derechos de los y las adolescentes: Una revisión de la situación en América Latina y el Caribe” (8). A partir deste documento, examinou-se a legislação dos seguintes países da América do Sul: Argentina, Costa Rica, Equador, Uruguai, Venezuela e Colômbia quanto ao direito da criança tomar uma decisão sobre seus cuidados em saúde e sua pertinência aos DHP.

Diante do apresentado, o trabalho foi estruturado em seis capítulos que se encontram organizados da seguinte forma: no capítulo 1, apresenta-se o reconhecimento da criança como sujeito de direitos no cenário internacional e nacional. De acordo com essa perspectiva, destaca-se que a criança, embora vulnerável em virtude da sua maturidade em desenvolvimento, também é detentora de direitos humanos. Assim, tendo em vista que os direitos previstos na CDC devem ser aplicados à todos os aspectos da vida da criança, no capítulo 2, passa-se a analisar seus direitos no campo dos cuidados em saúde a partir da aplicação do referencial dos DHP. Em seguida, no capítulo 3, é apresentado o conceito de autonomia sob a perspectiva de Mill (50), denominada autonomia tradicional, em contraponto à autonomia relacional. A compreensão do pensamento de Mill (50) torna-se necessária porque sua concepção de liberdade como ausência de interferências foi adotada por Beauchamp e Childress (19) (51), referencial tradicionalmente usado na Bioética Clínica Pediátrica. Enquanto a autonomia pertence ao campo filosófico e bioético, a capacidade situa-se na esfera jurídica e confere à pessoa a prerrogativa para criar e gerenciar sua própria vida, o que inclui decisões pessoais, sanitárias. Dessa forma, no capítulo 4 é abordado o tema da capacidade posto que fundamental para a materialização da ideia de autonomia pessoal da criança. Apresenta-se a capacidade como um conceito bioético, confrontando o modelo brasileiro de capacidade jurídica ao modelo de capacidade baseado no referencial dos Direitos Humanos. Além disso, nesse capítulo, também são delineados os conceitos referentes à capacidade jurídica, capacidade mental, capacidades evolutivas e capacidade sanitária. Uma vez delimitado o conceito de capacidade sanitária, no capítulo 5, são apresentados os principais modelos de capacidade sanitária da criança: o modelo da competência Gillick do Direito britânico; a doutrina do menor maduro, assim denominada pela jurisprudência americana; e o modelo baseado nos direitos humanos, considerado o mais completo, pois, como será visto, é o único a fundamentar-se em uma visão promocional da autonomia e da capacidade da criança. Por fim, considerando que não há, no Direito brasileiro, tratamento normativo voltado para a criança quando se encontra na condição de paciente, no capítulo 6 são apresentados os modelos legais relativos à capacidade sanitária da criança e algumas propostas de mudança no ECA para que essa legislação incorpore o conteúdo dos direitos humanos das crianças no que diz respeito ao seu cuidado em saúde.

Passa-se, então, à apresentação da criança enquanto sujeito de direitos, primeiro ponto a ser esclarecido para que seja possível abordar, em seguida, os direitos humanos da criança-paciente.

1. A CRIANÇA ENQUANTO SUJEITO DE DIREITO

Este capítulo objetiva apresentar o reconhecimento da criança como sujeito de direitos no cenário internacional e nacional. A fim de não se afastar do propósito pretendido, apresenta-se, brevemente, a construção histórica da noção de sujeito de direito a partir do direito romano em razão da sua influência na formação de vários sistemas jurídicos, sendo o Brasil um deles.

Ao longo deste capítulo, quando a abordagem referir-se aos direitos humanos, a definição de criança será aquela utilizada pela CDC em seu primeiro artigo: todo ser humano com menos de dezoito anos de idade. No entanto, quando a referência for o contexto nacional, uma mudança de termos faz-se necessária, tendo em vista que o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera criança a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade.

Sendo assim, inicia-se mediante a exposição do contexto internacional no qual se deu, primeiramente, o reconhecimento da criança enquanto sujeito de direitos, passando-se para o âmbito interno, que promoveu esse reconhecimento por meio do ECA. Em seguida, serão apresentados os princípios gerais orientadores da Convenção e do ECA. A compreensão desses princípios revela-se fundamental para adequada compreensão da criança como titular de direitos.

1.1 A PERSPECTIVA INTERNACIONAL

A ideia de direitos da criança, em qualquer sentido formal, até o século XVII, era não apenas inexistente, mas claramente inimaginável em virtude da autoridade parental (52) (p.3). A estrutura dominante das sociedades do período do direito romano assegurava a primazia da autoridade parental (*pater familias*) e considerava a criança como propriedade do pai que, além de poder vender seu filho como escravo, detinha o poder de vida e morte (*ius vitae ac necis*)¹¹, conforme a Lei das Doze Tábuas.

¹¹ A despeito do objetivo deste capítulo ser apresentar a criança enquanto sujeito de direito e não as origens históricas da infância, importante mencionar que autores como Philippe Ariès (168) argumentaram que a civilização ocidental, até final do século XVI e início do século XVIII, carecia de um conceito estruturado de infância, e que as crianças eram ignoradas ou tratadas simplesmente como "adultos em miniatura". Por outro lado, historiadores como Shahar, Wilson e Pollock contestaram-no, defendendo que a infância não poderia ser concebida como uma invenção social moderna diante da ausência de evidências para sustentar, por exemplo, a visão de que os pais, no início período medieval, não tiveram consideração por seus filhos e não reconheceram suas particularidades (169). Como explica Stearns (170), até mesmo as sociedades agrícolas foram centradas na criança, a despeito da

O pai, enquanto chefe da família, detinha o *patria potestas*, ou seja, o poder sobre sua esposa, filhos, escravos, casa e outras propriedades pessoais e familiares. Além disso, conforme o direito romano da época imperial, o *pater familias* era a única pessoa dotada de capacidade legal ou *sui iuris*. Para ser sujeito de direito, além de ser homem, era necessário ser livre, cidadão e senhor de si mesmo — *sui juris*. Mulheres, crianças e escravos eram considerados *personae alieno juri subjectae*, frente às *personae sui juris* (53) (p. 42).

A família emergente da cultura greco-romana caracterizava-se como matrimonial, patriarcal e governada por preceitos religiosos estritos. Durante os séculos que se seguiram, as crianças tornaram-se ainda mais sujeitas à autoridade adulta, posto que era dever dos pais, de cujo pecado os filhos nasceram, ensinar-lhes a justiça e piedade (54).

As crianças tornaram-se o foco de novos pensamentos no final do século XVII e início do século XVIII, quando emergiram novas ideias sobre direitos em geral, na Europa Ocidental, a exemplo da Declaração de Direitos de 1689, Declaração de Direitos de Virgínia de 1776 e a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão de 1789.

Isso não significa que outras sociedades não desenvolveram relevantes ideias de proteção das crianças. Sociedades fundadas por judeus e cristãos primitivos condenavam, por exemplo, o infanticídio e colocavam sobre o pai a obrigação de preparar o filho para participar da vida religiosa (52).

Contudo, apesar de vislumbrarem-se algumas medidas protetivas da infância, foi no Ocidente que, primeiramente, foi gerada uma declaração mais completa de direitos da criança em virtude dos problemas causados pela industrialização e pelo trabalho exploratório.

ideia de cuidado ter sido modificada e ampliada com o passar do tempo. Predominava a noção de que a comunidade inteira deveria criar as crianças. Essa não era uma responsabilidade exclusiva dos pais, dado que muitos eram jovens. As crianças também receberam certa proteção legal, como verifica-se no Código da Mesopotâmia. Ao estudar as normas que impunham deveres aos pais e a tradição em torno das práticas de cuidado das crianças, Sahar também concluiu que, na Idade Média, a infância era percebida como um estágio distinto da vida e que, apesar das crianças estarem em posição de dependência, não eram vistas como mini-adultos (55). Portanto, não há evidências que comprovem que as crianças eram consideradas "pequenos adultos". Embora a infância não fosse tida como imperativa na formação da personalidade e do caráter do indivíduo, havia a preocupação em educar uma criança. Santo Anselmo, Arcebispo de Canterbury, de 1093 a 1109, por exemplo, foi considerado um "pioneiro" da proteção à criança por se opor aos castigos violentos e por sustentar que bondade e razão deveriam sempre prevalecer. As visões de Anselmo eram comumente citadas no final da Idade Média e contribuem para afastar a ideia de que na Idade Média as crianças eram essencialmente "pequenos adultos" (54).

No final do século XVII, preocupações com a educação infantil foram externadas por John Locke que, na sua obra *Ensaio acerca do Entendimento Humano* (1690), afirmou que as crianças nasciam como “folhas em branco”, sem bondade ou maldade, mas capazes de aperfeiçoamento através da educação. Isso significava que as crianças não tinham uma natureza inerentemente má que devesse ser controlada através de castigos físicos e humilhações, ao contrário, deveriam ser cuidadas, tratadas com bondade e educadas para, então, desenvolverem um bom caráter e habilidades sociais. Posteriormente, no século XVIII, Jean-Jacques Rousseau, na sua obra *Emílio: Ou Tratado Da Educação* (1762) defendeu, diferentemente de Locke, a bondade natural do indivíduo, que só poderia ser conservada através da educação (52) (p.6). Rousseau acreditava que o problema de Locke residia na sua fixação equivocada no “adulto-a-ser” e não na criança em si. Foi considerado o primeiro intelectual a desenvolver uma teoria “centrada na criança”, pois defendia um aprendizado livre a partir do contato com a natureza, em detrimento da figura dos professores (54).

Embora nenhum desses filósofos tenha elaborado uma declaração de direitos da criança, suas percepções sobre a infância promoveram um ambiente no qual o tratamento convencional conferido às crianças passou a ser reconsiderado.

Em 1797, o ativista britânico Thomas Spence publica o texto *Direitos das Crianças*, sendo provavelmente o primeiro a empregar o termo “direito” em relação à criança. Apesar do título, seu texto não figura legitimamente como o primeiro documento de direitos da criança, pois tratava-se de um manifesto contra as desigualdades, os privilégios aristocráticos e os maus-tratos contra as mulheres (52) (p.6).

No século XIX, a ideia de “direitos” da criança avançou, contudo, de forma desarticulada e sem o reconhecimento da titularidade de direitos, desse modo, nesse momento, ainda não estava presente a concepção de que as crianças deveriam ser tidas como sujeitos de direito, mas apenas a de que deveriam ser protegidas. Nesse período histórico, prevalecia tão somente ideia de que a sociedade tinha obrigações para com as crianças.

Algumas questões contribuíram para o avanço das preocupações com o bem-estar das crianças, em particular, as referentes ao trabalho infantil. O trabalho infantil, até o início do século XIX, era aceito pelas sociedades ocidentais, mas, até então, dava-se em um contexto familiar e rural. Com o processo de urbanização e

industrialização, as crianças foram transferidas para o ambiente fabril no qual o trabalho era supervisionado por um adulto e não mais por um membro da família. Os acidentes corporais aumentaram consideravelmente e as histórias de abusos sexuais passaram a ser frequentes (52).

Pioneiramente, leis sobre trabalho infantil foram promulgadas na Inglaterra, França, Prússia e em muitos estados norte-americanos durante os anos de 1830 e 1840. Essas leis, em geral, proibiram o trabalho de crianças menores de 6 anos e diminuíram a jornada de trabalho de 12 horas para 8 horas. As normas, todavia, eram relativas apenas ao trabalho nas fábricas com mais de 20 empregados, excluindo trabalho rural, em pequenas lojas e outros setores urbanos(52).

Gradualmente, as sociedades industriais ocidentais perceberam que o problema com o trabalho infantil não se confinava às grandes fábricas, tornando-se necessário impor limites mais amplos. Nesse contexto, surgiram campanhas contra o trabalho infantil que começavam a empregar a linguagem dos direitos em detrimento da linguagem das obrigações.

Conjuntamente com os movimentos de combate ao trabalho infantil, emergiram também organizações pela luta em prol da educação das crianças e da criação de escolas de educação infantil, creches, cuidados de acolhimento, parques infantis públicos e centros de apreensão (52) (p.3).

A Prússia foi o primeiro país a editar uma lei em 1763 que estabelecia a educação primária obrigatória. Entretanto, muitos pais resistiram a ideia de educação compulsória sob o entendimento de que a escola poderia deturpar os valores ensinados no lar. Na França, camponeses franceses, por exemplo, apenas se renderam à proposta, quando perceberam que, através da educação, seus filhos poderiam desenvolver as habilidades necessárias para a economia familiar. Entre as décadas de 1870 e 1880, a maioria das sociedades industrializadas já havia estabelecido a educação infantil compulsória (52) (p. 8).

Ainda no século XIX, destaca-se o crescente movimento em torno da criação de uma categoria separada para julgar crimes cometidos por adolescentes de modo que pudessem encontrar oportunidades diferenciadas para a reabilitação. Até então, a inimputabilidade penal era de apenas 7 anos. As crianças ainda faziam um exame de discernimento e se demonstrassem estar convictas do crime, recebiam uma punição similar à do adulto (52) (p. 10).

Durante o final do século XIX, impulsionado pelo sistema de justiça juvenil, emergiu nos Estados Unidos, um movimento pela “salvação das crianças” (*Child Savers*) que buscava reformas de bem-estar para crianças dependentes, negligenciadas e delinquentes. Essas reformas foram defendidas, principalmente, por filantrópicos e grupos ativistas de mulheres.

As revisões das ideias sobre a infância e o progressivo surgimento da noção de direitos humanos foram criando um ambiente propício para o desenvolvimento da ideia de direitos da criança. A partir do século XX em diante, as discussões sobre os direitos da criança alçaram o âmbito internacional quando, em 1919, a recém-formada Liga das Nações instituiu o Comitê de Proteção da Infância.

O século XX foi proclamado o “século da criança” (54) e suas décadas iniciais exibem o primeiro desenvolvimento sistemático de programas e campanhas pelos direitos das crianças. Pela primeira vez, os movimentos de proteção são formulados em termos de direitos, notabilizando o direito à educação e o direito de ser protegido do trabalho exploratório. Destaca-se também, nesse período, o início da extensão da ideia de direitos de proteção para a ideia de crianças como indivíduos autônomos portadores de direitos (52) (p. 11)

Stearns (52) explica que vários fatores geraram essas mudanças. Após mais de um século de discussão acerca do trabalho infantil e da educação obrigatória para a criança, percebe-se a introdução da linguagem dos direitos na esfera da defesa dos seus interesses. Um certo otimismo quanto ao futuro progresso incluía a crença de que as crianças iriam florescer ainda mais nas próximas décadas. A luta em prol da reforma social, impulsionada por socialistas e comunistas, reclamava também uma agenda mais progressista por parte dos setores liberais, encorajando a reivindicação de direitos da criança.

Além disso, indivíduos visionários da primeira década do século XX adicionaram sua criatividade à geração de ideias sobre os direitos individuais. Por exemplo, Ellen Key, em 1900, publicou o livro “O século da criança”, sugerindo a evolução dos ideais estabelecidos sobre as crianças para sua expressão em termos de direito. Destaca-se também Janusz Korczack, primeiro polonês a advogar pelos direitos da criança, cujos escritos, em especial o livro “O direito da criança ao respeito”, publicado na década de 20, influenciaram outros movimentos na Europa (52) (p. 12).

O pós-primeira Guerra Mundial impulsionou o surgimento de grupos mobilizados que ofereciam assistência às crianças afetadas pelo conflito,

sobressaindo-se o grupo Save the Children, organização britânica liderada pela professora de inglês Eglantyne Jebb. Segundo Jebb, o trabalho das organizações somente seria efetivo se alcançasse status internacional e, por isso, em 1920, reuniu várias organizações em torno da União de Organizações Internacionais Save the Children. Empenhou-se por criar uma Carta Internacional de Direitos da Criança, aproximando-se da Liga das Nações Unidas. Em 1923, patrocinou o documento inicial da Declaração de Direitos da Criança, adotado, primeiramente, pela sua organização e, posteriormente, submetido à Assembleia da Liga das Nações Unidas (52).

Em 1924, a 5ª Assembleia da Liga das Nações Unidas adotou, por unanimidade, a Declaração dos Direitos da Criança (Declaração de Genebra). A despeito da invisibilidade histórica das crianças, esse instrumento representa a primeira declaração de direitos adotada por uma organização intergovernamental, precedendo 24 anos a Declaração Universal de Direitos Humanos. Embora alguns autores considerem essa Declaração como consagradora de direitos humanos (55) (p. 6) (56) (p. 21), trata-se, em verdade, apenas do primeiro documento de proteção internacional das crianças que serviu de prelúdio para futuras declarações, sem, entretanto, reconhecer as crianças como portadoras de direito.

O desenvolvimento internacional dos direitos da criança caminhou paralelamente ao desenvolvimento geral do corpo do DIDH^{III}. No entanto, observa-se que, mesmo antes do moderno desenvolvimento dos direitos humanos internacionais, a Liga das Nações demonstrou interesse em proteger e providenciar serviços de bem-estar às crianças, em particular às órfãs e àquelas que fugiam em razão da Primeira Guerra Mundial.

A Declaração de Genebra, assim, é significativa porque, além de ter precedido à adoção dos standards que reconheceram universalmente os direitos humanos, representa a primeira proteção internacional do direito das crianças.

A Declaração estabelece que “a humanidade deve à criança o melhor que tem a dar”, independentemente de raça, nacionalidade ou credo.

^{III} O desenvolvimento do DIDH pode ser dividido em três estágios. No primeiro, está o reconhecimento pela comunidade internacional que todos os indivíduos, incluindo as crianças, são objetos de proteção do Direito Internacional. No segundo estágio, que ainda está evoluindo, está a concessão de direitos específicos para determinados indivíduos, por exemplo, mulheres, crianças e pessoas portadoras de deficiência. No terceiro estágio, que também encontra-se em desenvolvimento, está o reconhecimento de que os indivíduos precisam possuir a capacidade processual para exercerem seus direitos fundamentais (55) (p. 3).

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 a 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 (57) (tradução livre).

Verifica-se que, conforme o preâmbulo da Declaração de Genebra, não é o Estado o destinatário responsável por cumprir as disposições da Declaração, mas homens e mulheres de todas as nações. O texto introdutório apenas convida os Estados, membros da Liga das Nações, a guiarem sua atuação pelos princípios da Declaração, sendo a obrigação de dar à criança o melhor um dever da humanidade.

Torna-se evidente que a Declaração de Genebra nunca teve a intenção de ser um instrumento que pudesse criar obrigações vinculantes aos Estados (56) (p.22). O dever de providenciar à criança o melhor, isto é, de garantir o seu bem-estar, foi conferido aos homens e mulheres em virtude de entender-se, naquele momento histórico, que as crianças deveriam contar com os adultos para garantir sua proteção.

A despeito da Declaração ser o primeiro instrumento jurídico a se preocupar com a proteção das crianças no âmbito internacional, seu texto revela a percepção da época, qual seja, crianças como recipientes de certos tipos de tratamento ao invés de titulares de direitos específicos. As crianças ainda não eram tidas como sujeitos de direito, mas como objetos que deveriam ser protegidos.

Apesar da Declaração intitular-se de direitos da criança, sua principal preocupação foi o atendimento das necessidades sociais e psicológicas das crianças, tendo, por conseguinte, uma linguagem mais apropriada ao campo do bem-estar delas. Ademais, a Declaração reflete uma visão paternalista acerca do bem-estar da criança, da qual decorre o controle absoluto dos adultos sobre seu destino. Não há nenhuma referência à autodeterminação das crianças.

Não obstante limitada, a Declaração de Genebra constitui um marco jurídico importante, pois estabelece internacionalmente, pela primeira vez, a ideia de que a

criança deve ser protegida, servindo de fundamento para as futuras normas no campo dos direitos da criança. Ainda que essa noção de direitos estivesse prevista apenas na nomenclatura do documento, seu título proporciona o primeiro reconhecimento internacional da ligação entre bem-estar infantil e o direito das crianças, bem como aponta para os Estados a necessidade de proteger esses direitos (55).

A Declaração de Genebra, embora seja um manifesto de princípios de direito natural, foi reafirmada pela Liga das Nações em 1934 e os líderes de Estado comprometeram-se a incorporar suas disposições em suas legislações domésticas. O Ministério de Instrução Pública da França, por exemplo, chegou a determinar que uma cópia da Declaração ficasse exposta em todas escolas do país (55) (p. 9).

A *advocacy* internacional pelos direitos da criança manteve-se até a Segunda Guerra Mundial. Em 1942, em Londres, a Conferência Interaliada de Especialistas em Educação, representada por dezenove Estados, adotou a Carta das Crianças para o pós-Segunda Guerra Mundial, incluindo também na proibição de discriminação, contida na Declaração de Genebra, a proibição baseada no sexo e na posição social. No mesmo ano, o Congresso Pan-americano da Criança adotou a Declaração de Oportunidade para Criança.

O consenso político alcançado pelos aliados no imediato pós-Segunda Guerra Mundial gerou as condições necessárias para a criação da ONU, que reafirma, no preâmbulo da sua Carta, “a fé nos direitos fundamentais do homem, na dignidade e no valor do ser humano, na igualdade de direito dos homens e das mulheres, assim como das nações grandes e pequena”.

A ONU inovou na ordem internacional ao trazer o Sistema Coletivo de Segurança e, ao tempo de sua concepção, tinha como objetivo principal a manutenção da ordem estabelecida no imediato pós-Segunda Guerra (58).

Contudo, se em um primeiro momento a ONU assumiu a função de manutenção da paz, verifica-se também, em apreciação das suas funções políticas, econômicas e sociais atribuídas, outra função fundamental, relacionada à cooperação para o desenvolvimento econômico e social das nações. Com efeito, o art. 68 da Carta da ONU atribuiu ao Conselho Econômico e Social o poder de criar comissões para os assuntos econômicos e sociais e a proteção dos direitos humanos.

Assim, a Comissão de Direitos Humanos, instituída pelo Conselho Econômico e Social, através da presidência de Eleanor Roosevelt, produziu um documento de direitos humanos, tendo sido decidido que ele deveria ter a forma de Declaração, ou

seja, sem natureza jurídica vinculante. O documento deveria ser curto, inspirador e acessível, e seria seguido por um tratado mais detalhado e vinculante (56) (p. 19). O resultado desse trabalho foi a Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada pela Assembleia Geral da ONU em 1948 (DUDH).

Apesar do seu estatuto formal não vinculante, a DUDH^{IV} tornou-se o padrão universal de direitos humanos e traz em seu texto algumas disposições que se relacionam com a família e com a criança. O art. 12 estatui que: “Ninguém sofrerá intromissões arbitrárias na sua vida privada, na sua família, no seu domicílio ou na sua correspondência, nem ataques à sua honra e reputação”. O art. 16. 3 reconhece a família como elemento natural e fundamental da sociedade, sendo-lhe devida a proteção pelo Estado. O art. 25. 2 expressamente dispõe que: “A maternidade e a infância têm direito a ajuda e a assistência especiais. Todas as crianças, nascidas dentro ou fora do matrimônio, gozam da mesma proteção social”. O art. 26, por sua vez, assegura o direito à educação para todos, devendo ser gratuita, pelo menos a parte correspondente ao ensino elementar fundamental, e visar a plena expansão da personalidade humana e o reforço dos direitos humanos e das liberdades fundamentais.

A Comissão Temporária Social, criada pelo Conselho Econômico e Social, deu início aos debates acerca da possibilidade de uma segunda Declaração de Direitos da Criança, em 1946.

Primeiramente, foi necessário enfrentar a questão delicada do quanto um instrumento sobre os direitos da criança deveria ser diferenciado dos instrumentos gerais de direitos humanos internacionais. Discutia-se se o reconhecimento dos direitos das crianças poderia levar ao entendimento de que as crianças têm direitos distintos dos adultos; se seria melhor acomodá-las como parte integrante do mesmo regime de proteção dos direitos humanos ou se suas necessidades especiais justificavam uma declaração em apartado (56) (p. 20-21).

A Comissão Temporária Social externou a intenção de elaborar uma normativa que fosse vinculante, posto que, não obstante os princípios da Declaração de Genebra

^{IV} A DUDH inspirou instrumentos similares de direitos humanos que foram produzidos em âmbito regional. Por exemplo, a Convenção Europeia dos Direitos Humanos (Roma, 1950), a Convenção Americana de Direitos Humanos (o "Pacto de San José", Costa Rica, 1969) e a Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos (a "Carta Banjul", Nairobi, 1981). O 50º aniversário da DUDH foi celebrado pela adoção da Carta Asiática dos Direitos Humanos: uma Carta do Povo (Kwangju, Coréia do Sul, 1998).

de 1924 fossem influentes, não eram vinculantes para os Estados. Assim, a Comissão estudou três possibilidades: 1) reiterar a Declaração de Genebra com pequenas alterações textuais; 2) 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) elaborar uma nova Carta (55). Com 12 votos favoráveis e duas abstenções, a Comissão acolheu a segunda proposta, decidindo pela elaboração de uma Carta das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, incorporando os novos conceitos de bem-estar infantil. Não obstante a posição da Comissão, em março 1949, 21 Estados^v posicionaram-se no sentido de formular uma nova Declaração sobre os Direitos da Criança, enviando projetos de textos ao Secretário Geral. Observa-se que, desde o início, a Declaração teve adesão global com o engajamento de vários países de culturas e de desenvolvimento econômico distintos.

Embora não houvesse discordância quanto à necessidade de se adotar uma nova Declaração, foram necessários mais de dez anos até que a proposta final da Declaração fosse colocada em votação na Assembleia Geral da ONU.

Diante da proximidade da Declaração de Direitos da Criança com a DUDH, o Conselho Econômico e Social, em 1951, decidiu enviar o esboço da declaração para a Comissão de Direitos Humanos que, naquele momento, debruçava-se sobre projeto do Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos e o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais — ambos promulgados em 1966^{vi}.

Em razão de tantas atividades, a Comissão de Direitos Humanos apenas conseguiu dar início aos debates em 1957, estendendo-os até 1959, quando um novo texto foi enviado ao Conselho Econômico e Social. O esboço apresentado pela Comissão de Direitos Humanos foi então deliberado pelo Terceiro Comitê da Assembleia Geral, responsável pelas questões sociais, humanitárias e culturais. Em 19 de novembro de 1959, foi aprovada a Declaração por 70 votos a 0, com apenas

^v Bélgica, Myanmar, Canadá, Colômbia, 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.

^{vi} Transcorridos 18 anos da promulgação da DUDH, suas disposições apareceram de forma mais específica e vinculante na forma do Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos (PIDCP) e do Pacto de Direitos Econômicos Sociais e Culturais (PIDESC), ambos de 1966. O PIDCP e o PIDESC, juntos com a DUDH, são hoje designados coletivamente como a Carta Internacional dos Direitos Humanos. Os dois acordos internacionais refletem, respectivamente, a chamada "primeira geração" (civil e política) e "segunda geração" (econômica, sociais e culturais) de direitos.

duas abstenções, tendo sido oficialmente adotada no dia 20 de novembro, dia também consagrado como o Dia Universal da Criança(55), (p. 10).

A Declaração de 1959 (59) incorporou a linguagem de direitos, contém um preâmbulo e dez princípios. O preâmbulo descreve os princípios como enunciados de direitos e liberdades os quais devem ser observados pelos Estados e incorporados pelas legislações internas, com outras medidas progressivamente instituídas.

O preâmbulo faz menção explícita à Carta das Nações Unidas e à DUDH, reconhecendo que as crianças também são titulares dos direitos descritos na Declaração Universal, assim como toda humanidade. O preâmbulo também sugere um compromisso dos Estados com uma infância feliz.

De acordo com a Declaração (59), toda criança tem direito a um nome e uma nacionalidade (Princípio 3), nutrição, habitação, recreação e assistência médica adequadas (Princípio 4), o que denota uma preocupação com sua proteção social. A Declaração confere ainda um cuidado maior às necessidades especiais das crianças física, mental e socialmente incapacitadas (Princípio 5) e das crianças órfãs (Princípio 6). Incluem-se, ainda, os direitos à educação, a brincar e divertir-se (Princípio 7).

O novo documento foi, ao mesmo tempo, ambicioso e modesto. Ambicioso, pois, diferentemente de sua predecessora, adota uma linguagem jurídica que concede direitos às crianças. Enquanto na Declaração de 1924 a criança é um objeto de direitos, na Declaração de 1959, ela começa a ser vista como sujeito de direitos. O documento avança ao reforçar a ideia de que às crianças é devida especial proteção e que tal proteção, conforme o Princípio 2, será efetivada de modo a contemplar o “melhor interesse da criança” e sua “consideração primordial”.

Por outro lado, o documento foi bastante cauteloso no tema do trabalho infantil, apenas dispondo, de forma genérica, que “não será permitido à criança empregar-se antes da idade mínima conveniente” (Princípio 9). Desse modo, verifica-se que grupos de *advocacy*, apesar dos esforços para banir o trabalho de menores de 16 anos, não obtiveram sucesso. Ressalte-se que muitos Estados continuavam dependendo do trabalho infantil para o desenvolvimento, criando objeção, assim, à interferência internacional, também alicerçada no argumento de que a decisão acerca do trabalho infantil deveria ser dos pais e não do Estado (52) (p. 14).

Durante a elaboração da Declaração de 1959, o Estado da Polônia sustentou que seria preferível uma Convenção sobre os Direitos da Criança em detrimento de uma Declaração, de modo que os Estados fossem obrigados a ajustar suas

legislações internas ao comando de direitos humanos. No entanto, preferiu-se, naquele momento, não adotar o termo Convenção em virtude das grandes diferenças econômicas, sociais e culturais e das divergências insolúveis acerca das visões acerca de questões morais e religião entre os Estados-membros (55) (p. 11-12).

O título que se daria ao documento permeou uma das discussões mais importantes durante os estágios iniciais de sua elaboração. No esboço original, o texto foi nomeado: “Carta das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança”, título desejado por Israel e recusado pelos Estados Unidos que, diferentemente de Israel, não tinha a intenção de ser signatário de um diploma com força vinculativa.

A Comissão Social considerou três títulos: “Resolução”, “Proclamação” e “Declaração dos Direitos da Criança”. Finalmente, foi escolhido o título “Declaração”, de modo 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.

Apesar de não ter sido constituída como um instrumento jurídico vinculante, sendo apenas uma resolução da Assembleia Geral das Nações Unidas, a Declaração dos Direitos da Criança de 1959 foi adotada unanimemente. Isso lhe conferiu uma importância e um peso maior do que outras resoluções adotadas pela Assembleia Geral. Assim, tendo em vista a adoção unânime dos princípios pelos Estados-membros, é possível inferir, ao menos, a força moral da Declaração de 1959.

Se em 1959 a maioria dos Estados-membros concordaram em não adotar um tratado vinculante sobre os direitos da criança, em 1979, ano proclamado pelas Nações Unidas como sendo o Ano Internacional da Criança, os mesmos Estados removeram suas objeções à elaboração de um documento vinculante.

A ausência de oposição, contudo, não significava apoio irrestrito. No início da sua elaboração, a Convenção sobre os Direitos da Criança não era considerada 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 (55).

Os trabalhos de elaboração da Convenção começaram a desenvolver-se de forma mais intensa quando os delegados perceberam a magnitude do que realizavam e a repercussão que o documento traria mundialmente. O texto estava sendo elaborado no sentido de abarcar muito mais do que estava previsto no esboço inicial, cujo foco recaía, principalmente, nos direitos econômicos, sociais e culturais.

O aumento dos esforços em direção à elaboração da Convenção deu-se, essencialmente, às mudanças ocorridas no pós-guerra. No entanto, para além da divisão Leste-Oeste que a Guerra-Fria causou, como aponta Van Bueren (55) (p. 13-14), existem sete razões principais que transformaram a comunidade internacional para a aceitação de uma Convenção de Direitos da Criança.

Primeiramente, muitos Estados experimentaram, em suas legislações nacionais, uma mudança fundamental de atitude em direção ao status da criança, sendo reconhecidos direitos que não estavam presentes na Declaração de 1959. A Declaração, por exemplo, era insuficiente e silente acerca dos direitos civis, políticos, sociais, econômicos e culturais positivados no Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos (PIDCP) e no Pacto de Direitos Econômicos Sociais e Culturais (PIDESC), em 1966.

Em segundo lugar, diante da inadequação da Declaração de 1959 à conjuntura desse momento histórico, permeado por novos tratados de direitos humanos, os Estados começaram a perceber que, para efetivamente prevenir discriminações contra crianças, seria necessário não apenas instrumentos internacionais com comandos proibitivos, mas imposições positivas.

Uma terceira razão pela qual os Estados retiraram suas oposições foi o reconhecimento da vulnerabilidade acrescida das crianças. Em razão da sua condição especial de desenvolvimento, demandavam uma proteção especial, mais forte e distinta dos adultos.

Em quarto lugar, admitiu-se que a aplicação efetiva dos direitos da criança demandava diferentes princípios de interpretação que considerassem a capacidade progressiva e os melhores interesses da criança.

A quinta razão refere-se ao ocorrido durante os 20 anos da promulgação da Declaração de 1959, em que uma série de documentos e tratados internacionais que previam disposições acerca das crianças foram aprovados, demandando, naquele momento, um tratamento uniforme para esse grupo.

Em sexto lugar, os Estados reconheceram que tanto a Declaração de 1959 quanto a Declaração Universal de Direitos Humanos de 1948 não eram instrumentos jurídicos suficientes para abarcar as peculiaridades em torno dos direitos da criança. Assim, sedimentou-se o entendimento de que seria necessário providenciar um documento de direitos que fosse mais apropriado às demandas especiais das crianças e facilmente acessível por aqueles que atuavam no campo dos direitos da criança.

Por fim, o fato de que as Nações Unidas previamente designaram o ano de 1979 como sendo o Ano Internacional da Criança trouxe uma carga emocional para que os representantes dos Estados votassem favoravelmente a ideia de uma Convenção.

Diante de tantas razões favoráveis à elaboração da Convenção, a Polônia submeteu o primeiro esboço à Comissão de Direitos Humanos 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.

A Comissão de Direitos Humanos, por sua vez, solicitou que o Secretário-Geral da ONU observasse as opiniões e sugestões dos Estados-membros. O Secretário-Geral recebeu 28 respostas dos Estados-membros, 4 de agências especializadas e 15 de organizações não-governamentais. Em 1979, baseando-se nessas respostas, a Comissão de Direitos Humanos decidiu estabelecer um grupo de trabalho pré-sessões para elaborar um esboço da Convenção. Ele foi organizado como sendo um grupo de trabalho aberto, a fim de que os Estados-membros que não participavam da Comissão de Direitos Humanos pudessem participar integralmente das discussões. Houve também uma participação intensa das organizações não-governamentais que influenciaram direta e indiretamente a redação de uma série de artigos.

Van Bueren (55) explica que a intenção original não era que a Convenção fosse um tratado abrangente, como sugeria o esboço preliminar polonês, todavia, com o progresso das discussões, o potencial de um tratado vinculante para melhorar a vida cotidiana das crianças fez com que o Grupo de Trabalho se empenhasse para expandir a intenção inicial de uma Convenção mais sucinta.

O processo de elaboração foi embaraçado pela necessidade de equilibrar práticas tradicionais, particularidades culturais e propostas radicais de empoderamento infantil. Diferenças econômicas, sociais, culturais e políticas das nações produziram conflitos, dificultando a conciliação das visões concernentes à proposta geral da Convenção, bem como aos direitos específicos que deveriam ser incluídos nela^{vii}.

^{vii} As potências ocidentais, por exemplo, particularmente os Estados Unidos, não concordavam com o projeto do bloco do leste europeu que se preocupava, principalmente, com assuntos econômicos, sociais e culturais, itens que, para o governo norte-americano, eram elementos de política social, não configurando "direitos". A cada previsão de direitos sociais, havia uma movimentação do bloco capitalista para inserir um direito civil e político. O problema criado por essa diferença ideológica foi, assim, resolvido pela expansão do esboço original polonês de modo a incluir mais conteúdo dos direitos civis e políticos (6).

Todas as cláusulas foram inteiramente debatidas, residindo as principais controvérsias na definição da idade na qual alguém pode ser considerado criança (art. 1º); idade mínima para participar de conflitos armados (art. 38) e nas questões referente à liberdade religiosa (art. 14) e à adoção (art. 21) (56) (p. 90).

Especificamente com relação ao primeiro artigo, para além das discussões acerca da maioridade e emancipação, verificou-se uma grande dificuldade em estabelecer o início da infância. Conforme Van Bueren (55), as visões conflitantes dos Estados nessa matéria não poderiam ser conciliadas simplesmente pelo dispositivo de um tratado, pois enquanto alguns manifestaram-se em prol da proteção da criança desde sua concepção, outros, opondo-se radicalmente, restringiam a proteção ao nascimento. Assim, para evitar que os Estados deixassem de ratificar a Convenção devido a essa questão, nenhum marco inicial da infância foi estabelecido de modo que a combinação dos textos do art. 1º e do parágrafo preambular da Convenção permite aos Estados interpretarem a Convenção como proporcionando proteção a partir do momento do nascimento ou da concepção^{viii}.

Em fevereiro de 1988, o Grupo de Trabalho completou a primeira leitura da Convenção. Para a segunda leitura, foram necessárias 12 sessões, realizadas entre 28 de novembro a 9 de dezembro. Durante essa segunda leitura, um número significativo de mudanças foi feito no texto, entretanto, o desejo de finalizar a segunda leitura levou o Grupo a não discutir profundamente certos temas, como o consentimento em tratamentos médicos e as implicações de experimentações médicas em crianças (55).

Finalmente, em 21 de janeiro de 1989, o Grupo de Trabalho encerrou o relatório, que foi enviado à Comissão de Direitos Humanos para apreciação e posterior votação na Assembleia Geral. A Assembleia Geral adotou a Convenção por consenso em 20 de novembro de 1989 e abriu o documento para assinatura em 26 de janeiro de 1990, entrando em vigor em 2 de setembro de 1990, algo excepcional em matéria de Direito Internacional de Direitos Humanos. O PIDCP, por exemplo, levou dez anos para obter as 35 ratificações necessárias para entrar em vigor.

^{viii} Ainda assim, alguns Estados registraram uma série de reservas ou declarações para esclarecer a posição de seu país com relação a essa questão. Por exemplo, o Reino Unido fez uma declaração interpretativa a respeito do artigo primeiro e a Argentina apelou para parágrafo preambular da Convenção para afirmar os direitos do feto humano (BUCK, 2014).

O processo de negociação da Convenção, embora extenso, demonstrou ser benéfico, pois o debate prolongado acerca dos seus termos contou com a participação de várias organizações não governamentais e permitiu a conscientização dos governos e indivíduos acerca das necessidades e dos interesses das crianças (6), além de construir as bases necessárias para uma aprovação ampla.

A Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989 (5) foi o primeiro instrumento internacional a reconhecer explicitamente a criança como titular de direitos.

O diploma abrange toda gama de direitos civis e políticos que são de aplicação imediata (arts. 13, 14, 15, por exemplo), e direitos econômicos, sociais e culturais de realização progressiva (arts. 24, 26, 27, por exemplo). Em termos numéricos, considerando o número de direitos substantivos previstos, a Convenção sobre os Direitos da Criança é o maior tratado de Direitos Humanos em vigor.

Introduz uma perspectiva centrada na criança no âmbito do DIDH ao reconhecer que as crianças podem ter interesses diferentes dos pais e que os melhores interesses da criança devem ser tomados com primazia.

A Convenção tem em seu corpo os quatro “P’s”: a participação da criança em decisões que afetam seu próprio destino; a proteção contra discriminação e todas as formas de exploração e abandono; a prevenção^{ix} contra danos; e a prestação de assistência visando ao atendimento de suas necessidades básicas. Essas quatro abordagens dos direitos da criança são complementares e igualmente necessárias. Assim, não se trata de uma escolha entre um dos 4 “P’s”, mas sua harmonização e igual consideração (55).

A Convenção consagra direitos em um tratado com amplitude global que até então apenas tinham sido reconhecidos em casos jurisprudenciais ou em tratados regionais, como o direito da criança de ser ouvida em qualquer processo judicial ou administrativo (art. 12.2). Cria normas vinculantes em áreas que anteriormente tinham apenas recomendações, incluindo salvaguardas em processos de adoção (art. 21) e direitos de crianças com deficiência física e mental (art. 23). Impõe novas obrigações

^{ix} Tradicionalmente, apenas três categorias são colocadas para agrupar a gama de direitos da Convenção, a saber: participação, proteção e provisão (71)(171). Van Bueren (55), contudo, acrescenta a prevenção como categoria sobreposta à proteção. Embora a autora reconheça que, teoricamente, a proteção inclui a prevenção, ressalta que, na prática, grande parte da implementação dos direitos humanos não se foca na prevenção. Assim, entende ser necessário separar a prevenção da proteção para que aquela não seja esquecida.

com relação à proteção das crianças, compreendendo a obrigação dos Estados de tomar medidas efetivas para abolir práticas tradicionais prejudiciais à saúde da criança (art. 24.3), como a circuncisão feminina, apesar de não mencionada^x, e ainda medidas de cuidado de crianças que sofrem abuso ou são submetidas à exploração ou abandonadas. A Convenção ainda acrescenta a obrigação dos Estados-membros de não impedir as crianças de desfrutarem seus direitos e liberdades (55).

Tendo em vista a dinamicidade dos direitos humanos, a Convenção não pode ser interpretada como um produto acabado, ao contrário, diante de mudanças sociais, constata-se sua expansão através da adição de novos direitos. Sendo assim, em 2000, dois protocolos facultativos foram acrescentados à Convenção: um protocolo banindo o envolvimento de crianças em conflitos armados e outro proibindo a venda, a prostituição e a pornografia infantil. Em 2011, um terceiro protocolo facultativo foi editado, criando procedimentos de comunicação, a fim de permitir que as crianças ou seus representantes fizessem reclamações contra violações do Estado a seus direitos no Comitê das Nações Unidas de Direitos da Criança^{xii}.

A Convenção, por meio do seu Protocolo Facultativo, distingue-se de outros tratados de direitos humanos, pois não trata apenas de direitos em tempos de paz, antes compreende também a regulamentação de conflitos armados que afetam as crianças, assim como civis e combatentes.

Até o presente momento, apenas os Estados Unidos não ratificaram a Convenção. Os últimos a ratificarem foram Somália e Sudão do Sul em 2015^{xiii}. Esse

^x A proposta original do artigo previa expressamente a proibição da mutilação genital feminina, mas foi retirada em virtude das objeções dos Estados onde a prática é comum (55).

^{xi} Os protocolos facultativos, uma vez ratificados por um governo, têm a mesma força que a Convenção e podem ser usados da mesma forma.

^{xii} Embora os EUA não tenham ratificado a Convenção, é signatário do documento. A assinatura qualifica o Estado para proceder à ratificação, aceitação ou aprovação e cria uma obrigação de boa-fé para abster-se de atos que venham frustrar os objetos e a finalidade do tratado (art. 18 da Convenção de Viena sobre Direito dos Tratados de 1969). O fracasso dos EUA em não ratificar a Convenção reflete uma preferência da sua política geral de relações externas em estabelecer relações bilaterais com outros países ao invés de participar no âmbito multilateral. Isso se dá, principalmente, em virtude de quatro áreas de preocupação: soberania, federalismo, direitos parentais, reprodução e planejamento familiar. Em termos de soberania, os Estados Unidos têm sido cautelosos em ratificar tratados de direitos humanos internacionais. A Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial (1965), por exemplo, só foi ratificada pelos EUA 28 anos depois de ter sido assinada pelo presidente Lyndon B. Johnson. A preocupação com o federalismo baseia-se no fato de que questões de direito de família, geralmente, são da competência das legislaturas estaduais e não do governo federal. Há, assim, o temor de que a ratificação em matéria de direito de família federalize uma área do direito que, tradicionalmente, pertence à competência dos Estados. Nos termos do art. VI da Constituição dos EUA (a "cláusula de supremacia"), um tratado internacional ratificado pelos Estados Unidos deve ser aplicado como parte da "lei da terra"; ou seja, ser obrigatório nos tribunais estaduais e federais. Em princípio, portanto, tal ratificação resultaria em tribunais americanos tendo a

tipo de ratificação quase universal é ímpar em tratados de direitos humanos, pois que confere à Convenção considerável força política, legal e moral.

A despeito das ratificações, verifica-se que ainda há um abismo entre a norma e a realidade. Muitos países de baixa ou média renda, por exemplo, ainda não asseguram o acesso à saúde e à educação para todas as crianças. A questão do trabalho infantil também ostenta variâncias regionais, mas há um contínuo esforço empreendido pela comunidade internacional para restringi-lo completamente.

A Convenção sobre os Direitos da Criança é o último documento internacional de uma série de tratados relativamente recentes, que reconhece que os indivíduos têm status no direito internacional e por meio da qual os Estados concordam em vincular-se a fim de implementar direitos específicos para todos os indivíduos e direitos adicionais para grupos específicos de indivíduos (55) (p. 13).

No Brasil, a entrada dos direitos humanos da criança, na ordem interna^{xiii}, deu-se através do Decreto n.º. 99.710, que promulgou a Convenção sobre os Direitos da Criança em 21 de novembro de 1990.

De acordo com a tipologia tripartite, adotada desde o início dos anos 90, a partir da análise dos direitos do PIDESC, os direitos humanos impõem aos Estados três tipos de obrigações: respeito, proteção e realização. O desrespeito a qualquer uma dessas três obrigações configura violação do direito humano em questão.

possibilidade de citar disposições da Convenção. No entanto, nos últimos tempos, quando o Senado consentiu com a ratificação dos tratados de direitos humanos incluiu, em alguns casos, uma reserva de que tais provisões não são autoexecutáveis (56) (p. 92-93).

^{xiii} A relação entre o direito internacional e o direito interno pode ser compreendida a partir de duas correntes doutrinárias: monismo e dualismo. A doutrina monista afirma que o direito internacional e o direito interno fazem parte de uma ordem jurídica única e que, na hipótese de conflito, o direito internacional deve prevalecer. Os monistas sustentam, assim, que as normas internacionais se incorporam-se automaticamente sem a necessidade de um procedimento constitucional de ratificação. A doutrina dualista, por seu turno, considera a existência de duas ordens apartadas que coexistem, mas não se conflitam. De acordo com esse entendimento, a norma de direito internacional precisa ser transformada em norma de direito interno através de um mecanismo constitucional previsto (56) (p. 53). Segundo Binjenboim (172), é possível classificar o sistema brasileiro, sem qualquer contradição, em monista moderado ou dualista moderado: “Sob a ótica da necessidade de mecanismos de internalização dos tratados internacionais na ordem jurídica nacional, o sistema brasileiro classifica-se, conforme recentemente proclamado pelo STF, dualista moderado. Não se chega a exigir a edição de uma lei interna, reproduzindo total ou parcialmente o texto do tratado, o que configuraria uma postura dualista extremada; nada obstante, o decreto legislativo — que veicula a aprovação do Congresso Nacional —, acoplado ao decreto presidencial de promulgação, constituiriam fonte normativa interna e autônoma em relação ao tratado. Já sob o prisma da admissibilidade de conflitos entre o direito interno e o internacional, bem como dos critérios para sua solução, é possível afirmar com a chancela da doutrina pátria, que o sistema jurídico brasileiro é monista moderado. Neste caso, o decreto legislativo e o decreto presidencial de promulgação representariam uma mera ‘ordem de execução’ — com ou sem ressalvas — do próprio tratado, que vigeria no Brasil, efetivamente, como fonte normativa internacional”.

A obrigação de respeitar exige que o Estado abstenha-se de interferir no gozo dos direitos; a obrigação de proteger demanda que o Estado previna violações por parte de terceiros; e a obrigação de realizar requer que o Estado adote as medidas legislativas, administrativas, orçamentárias, judiciais, dentre outras apropriadas para garantir a realização completa dos direitos (60). As obrigações de realizar, geralmente, são as mais significativas em termos de recursos públicos, pois demandam medidas proativas na implementação dos direitos humanos.

No âmbito brasileiro, a obrigação de realizar, em seu aspecto legislativo, se deu a partir da edição do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (7). Após um longo período de objetificação da criança pelo Direito Penal e em consonância com a nova ordem estabelecida pela Constituição Federal (CF) (61), o Estatuto reconheceu a criança como sujeito sob o ponto de vista jurídico, atribuindo-lhe uma série de direitos.

1.2 A PERSPECTIVA NACIONAL

A criança aparece pela primeira vez no sistema jurídico brasileiro no âmbito do Direito Penal, que institui, através das Ordenações Filipinas^{xiv}, a imputabilidade a partir dos 7 anos de idade, sendo esse marco alterado em 1830 para 14 anos pelo Código Penal (62) da fase imperial.

O regime republicano, instaurado em 1889, teve suas duas primeiras décadas principalmente nas cidades de São Paulo e do Rio Janeiro, marcadas pela industrialização, explosão demográfica, urbanização, crescimento econômico do pequeno comércio, da classe média profissional ou burocrática e crescente pauperização das camadas populares (63).

Com o fim da escravidão e a entrada maciça de mão de obra imigrante, novas questões sociais concernentes à infância impuseram-se. O trabalho nas fábricas obrigava muitos genitores operários a levarem seus filhos para um ambiente insalubre, contribuindo para sua precoce inserção no mundo do trabalho. Diante da ausência de aparato institucional público ou privado capaz de absorver a demanda por creches, liceus e escolas, outra alternativa era deixá-los sozinhos. Nesse contexto, muitas

^{xiv} Durante o período colonial, o sistema jurídico brasileiro era conformado pelos mesmos diplomas normativos que vigoravam em Portugal, a saber: as Ordenações Reais, compostas pelas Ordenações Afonsinas (1446), Ordenações Manuelinas (1521) e, por último, as Ordenações Filipinas (1595) estabelecidas no contexto da União Ibérica pelo Rei Filipe II de Espanha.

crianças envolviam-se com atos ilícitos e começavam a ser vistos como um problema social grave, que ficaria conhecido como a “questão do menor”, a demandar uma intervenção estatal urgente (64).

Uma vez identificada como um problema social, as políticas públicas, em resposta ao “problema” da infância e à “questão do menor”, voltavam-se para o controle social, para a vigilância e para a repressão. A categoria do “menor” surge, assim, associada à criança pobre e potencialmente perigosa; abandonada; ou em risco de o ser, cujo contato nas ruas com certos tipos vistos como imorais, tais como o “bêbado”, a “prostituta”, o “vagabundo”, o “gatuno”, o “libertino”, poderia conduzir à criminalidade (63).

Em 1927, com o intento de regular a “questão do menor”, é promulgado o primeiro Código de Menores (65), conhecido também como Código Mello Matos, em homenagem ao primeiro juiz da infância e da juventude da América Latina. O Código destinava-se exclusivamente aos “delinquentes” e abandonados, sendo essa última categoria abrangente, pois incluía, conforme o art. 26, desde os que não tinham habitação certa até aqueles que se encontravam em estado habitual de vadiagem, mendicância ou libertinagem.

Os menores do Código de 1927 eram objeto de repressão e controle do Estado. Assim, diante da incapacidade do Poder Público de ofertar uma política assistencial mínima, sobressaía-se a internação em instituições públicas de recolhimento e recuperação como solução preferencial para tratar a delinquência ou abandono e prevenir futura criminalidade.

No âmbito federal, foi instituído um sistema nacional integrado pelo Estado e por instituições privadas, sendo que as atividades do setor público eram geridas pelo Conselho Nacional de Serviço Social (1938), Departamento Nacional da Criança (1940), Serviço Nacional de Assistência a Menores (SAM, 1941) e Legião Brasileira de Assistência (LBA, 1942).

Em 1943, uma Comissão Revisora do Código Mello Mattos foi instaurada a fim de elaborar um diploma que contemplasse aspectos sociais e jurídicos do abandono e da “delinquência” infantil. Os debates que se sucederam em torno do novo Código contaram com a influência da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 e da Declaração dos Direitos da Criança de 1959. As discussões, todavia, foram insuficientes para a promulgação de um novo Código e, em 1964, a comissão é desfeita em razão do golpe militar (66).

Em 10 de outubro de 1979, em decorrência da proclamação do Ano Internacional da Criança, foi publicada a Lei n. 6.697, o novo Código de Menores (67), que atualizou a Política Nacional do Bem-Estar do Menor, introduzindo a concepção “biopsicossocial” do abandono e da infração na Doutrina da Situação Irregular.

Dessa forma, crianças e adolescentes em situação irregular continuavam sendo vistos como objeto potencial de intervenção do sistema de justiça, tendo sua liberdade tolhida através de um processo arbitrário, sem a garantia de direitos civis essenciais e sem qualquer distinção de tratamento entre menor abandonado e “delinquente”. O objetivo não era, efetivamente, proteger a criança, mas por fim a uma situação indesejada através da internação, comprometendo o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social da criança em violação direta à Declaração dos Direitos da Criança de 1959, ratificada pelo Brasil em 1961.

Observa-se que, diferentemente do cenário internacional, no qual a criança, paulatinamente, começava a ser tratada como pessoa portadora de direitos, no Brasil predominava a concepção que confundia vulnerabilidade social com delinquência e criminalizava as crianças e adolescentes pobres, vistos como potenciais infratores. Essa percepção da criança foi hegemônica no Brasil e em toda a América Latina até a década de 1990 (63).

Desde o Código de Menores de 1927 até a Política Nacional do Bem-Estar do Menor, consagrada expressamente no Código de Menores de 1979, a presença da criança no ordenamento jurídico concentrou-se, precipuamente, no âmbito do Direito Penal, estando relacionada à incidência do poder disciplinar sobre seu comportamento. Não obstante a Declaração dos Direitos da Criança de 1959 ter incorporado a linguagem de direitos no seu texto, no ordenamento jurídico brasileiro, a criança só teve sua titularidade jurídica reconhecida em 1988.

O início de uma nova ordem social deu-se, formalmente, com a promulgação da CF de 1988 que insculpiu os novos princípios e valores norteadores de todo o ordenamento jurídico, sendo depositária de uma ordem que privilegiava as situações jurídicas existenciais e um modelo baseado no livre desenvolvimento da pessoa.

A função promocional assumida pelo Estado, a partir da CF de 1988, torna-se visível com a proteção ofertada pela Lei Maior àqueles que se encontram em situação de vulnerabilidade acrescida. Neste novo cenário, confere-se tutela especial e prioritária às crianças, adolescentes, pessoas idosas, dentre outros considerados em situação de vulnerabilidade.

Em consonância com a mobilização de organizações nacionais e de atores internacionais da área da infância, a Comissão Nacional Criança e Constituinte apresentou 1.200.000 assinaturas favoráveis à inclusão dos direitos fundamentais da criança na nova Carta Constitucional. O Constituinte, assim, alterou o sistema jurídico da criança e do adolescente que, até então, não os reconhecia como sujeitos de direito.

Inaugura-se uma nova forma de conceber as crianças e os adolescentes através de um modelo baseado nos direitos humanos, no qual compete ao Estado respeitar, proteger e realizar tais direitos. Abandona-se o termo “menor”; as crianças deixam de ser mero objeto de proteção assistencial do Estado e passam a ser consideradas sujeitos cujos direitos devem ser tratados com absoluta prioridade.

Art. 227. 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 (61).

Em rompimento com a Doutrina da Situação Irregular e alinhando-se aos debates internacionais que culminaram na Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989, a CF de 1988 adota o sistema garantista da doutrina^{xv} da proteção integral, referencial teórico que confere substrato ao Direito da Criança e do Adolescente no Brasil.

Como acentua Custódio (68) (p. 23) “a afirmação do Direito da Criança e do Adolescente no Brasil não decorre de um modo de acumulação epistemológica, mas antes de tudo, representa ruptura radical com a própria compreensão histórica relativa ao tema”. Com efeito, a Doutrina da Proteção Integral representa uma ruptura com os códigos menoristas, que incorporaram a concepção na qual a criança e o adolescente

^{xv} Tradicionalmente, tem sido adotado o termo “doutrina” sem maiores considerações. Para Amin (69) (p. 55), a proteção integral é uma doutrina em virtude de ser “formada por um conjunto de enunciados lógicos, que exprimem um valor ético maior, organizada por meio de normas interdependentes que reconhecem criança e adolescente como sujeitos de direito”. Custódio (68) (p. 30), diferentemente, entende tratar-se de uma teoria, pois “há indícios suficientes para se confiar numa superação de uma mera concepção doutrinária, baseada em dogmas e pressupostos simplesmente abstratos”. Sustenta, ainda, que a dimensão teórica da proteção integral vincula-se a uma concepção de práxis política. Machado (72) (p. 411), por sua vez, considera a proteção integral um princípio constitucional no qual “está a ideia de efetivação de todos os direitos fundamentais de crianças e adolescentes, centrada na concepção de que esses direitos fundamentais formam um todo unitário e interdependente, que deve ser igualmente assegurado, para que se alcance proteção material plena dos cidadãos crianças e adolescentes”.

eram considerados pelo ordenamento jurídico tão somente quando praticavam atos infracionais ou encontravam-se em situação de abandono. Sendo assim, a Doutrina da Proteção Integral contrapõe-se à Doutrina da Situação Irregular, ao reconhecer que crianças e adolescentes são pessoas em desenvolvimento e titularizam direitos.

Para dar efetividade ao mandamento constitucional e como resultado da articulação dos movimentos sociais, dos agentes jurídicos e das políticas públicas (69), promulga-se o ECA (7) que, além de reconhecer a subjetividade jurídica das crianças e dos adolescentes; afirma sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento; e assegura a prioridade absoluta na garantia de seus direitos fundamentais.

O ECA encontra-se estruturado em duas partes: a geral e a especial. A parte geral institui um sistema universal de garantia de direitos, pois aplica-se a todos os menores de 18 anos, independentemente da situação de vida. Incluem-se dentre esses direitos, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária (art. 4º). A parte especial é destinada às medidas de proteção que encontram-se elencadas no art. 101^{xvi} e à política de atendimento, que engloba as atividades a serem desenvolvidas por organismos governamentais e não governamentais para a efetivação dos direitos da criança e do adolescente. A parte especial também abarca a matéria infracional e as medidas pertinentes aos pais ou responsáveis, aplicáveis quando descumprem os deveres de guarda, sustento, educação e outros inerentes à autoridade parental. Encontra-se, ainda, na parte especial as atribuições da Justiça da Infância e da Juventude, da Magistratura, do Ministério Público, dos Conselhos Tutelares, dos Advogados e dos serviços auxiliares.

O ECA, portanto, é um sistema normativo amplo que comporta regras específicas de todos os ramos do Direito a fim de concretizar a proteção integral e prioritária da criança e do adolescente.

^{xvi} Art. 101. Verificada qualquer das hipóteses previstas no art. 98, a autoridade competente poderá determinar, dentre outras, as seguintes medidas: I - encaminhamento aos pais ou responsável, mediante termo de responsabilidade; II - orientação, apoio e acompanhamento temporários; III - matrícula e frequência obrigatórias em estabelecimento oficial de ensino fundamental; IV - inclusão em serviços e programas oficiais ou comunitários de proteção, apoio e promoção da família, da criança e do adolescente; V - requisição de tratamento médico, psicológico ou psiquiátrico, em regime hospitalar ou ambulatorial; VI - inclusão em programa oficial ou comunitário de auxílio, orientação e tratamento a alcoólatras e toxicômanos; VII - acolhimento institucional; VIII - inclusão em programa de acolhimento familiar; IX - colocação em família substituta.

O reconhecimento da criança enquanto sujeito de direitos foi a grande mudança introduzida pela Doutrina da Proteção Integral, entretanto, não é possível ignorar o fato de que ainda é necessário progredir, principalmente, no que concerne ao direito de participação da criança. Desse modo, o direito à participação, da forma como disposto no ECA, limita-se ao direito à participação da vida familiar (art. 16, V); participação da vida política, que se dá aos 16 anos (art. 16, VI) e a participação em processos judiciais ou administrativos (art. 100, XII). Esse tema será analisado mais detidamente no capítulo 6, não obstante, já é possível afirmar que a previsão reduzida da participação da criança revela que o Direito brasileiro ainda não incorporou efetivamente o art. 12 da Convenção sobre os Direitos da Criança que, além de estabelecer o direito da criança se expressar em todos os assuntos que a afetam, configura um dos princípios gerais da Convenção.

Todos os direitos na Convenção estão ligados e devem ser considerados a partir de uma perspectiva holística e centrada na criança. Todavia, existem quatro princípios gerais que são particularmente necessários para o cumprimento de todos os direitos. A compreensão desses quatro princípios é imprescindível para que os Estados implementem adequadamente os direitos da criança. Quanto ao Direito brasileiro, conforme será demonstrado, ainda não há consenso de quais seriam os princípios informadores dos Direitos da Criança e do Adolescente.

1.3 PRINCÍPIOS ORIENTADORES DOS DIREITOS DA CRIANÇA

Desde a adoção da Convenção sobre os Direitos da Criança pela Assembleia Geral das Nações Unidas, o Comitê tem elaborado uma série de Comentários Gerais que visam oferecer uma melhor compreensão dos dispositivos constitutivos da Convenção e de suas implicações para os Estados, partes interessadas, organizações não governamentais e a sociedade em geral. Dessa forma, em novembro de 2003, foi editado o Comentário Geral No. 5^{xvii} (39) com o objetivo principal de orientar os passos necessários para que os Estados-partes cumpram as obrigações determinadas pela Convenção.

^{xvii} Esse Comentário foi editado em novembro de 2003 com o objetivo principal de oferecer orientação sobre os passos necessários para que os Estados-partes cumpram as obrigações determinadas pela Convenção.

De acordo com o Comentário Geral No. 5 (39), os princípios fundamentais da Convenção sobre os Direitos da Criança estão expressos no art. 2 (princípio da não discriminação); art. 3.1 (princípio do melhor interesse); art. 6 (direito à vida, sobrevivência e desenvolvimento); art. 12 (direitos de participação de acordo com a capacidade progressiva). Esses quatro princípios gerais sustentam as demais provisões da Convenção e proveem uma estrutura forte para uma perspectiva centrada na criança.

Os princípios previstos artigos 3.1 e 12 serão abordados com maior profundidade em virtude da complexidade e da aparente tensão que apresentam. Esses princípios são tão relevantes para a adequada compreensão da Convenção e efetivação dos demais direitos que o Comitê editou um Comentário Geral separadamente para cada um deles.

Dispõe o art. 2 que:

1. Os Estados Partes respeitarão os direitos enunciados na presente Convenção e assegurarão sua aplicação a cada criança sujeita à sua jurisdição, sem distinção alguma, independentemente de raça, cor, sexo, idioma, crença, opinião política ou de outra índole, origem nacional, étnica ou social, posição econômica, deficiências físicas, nascimento ou qualquer outra condição da criança, de seus pais ou de seus representantes legais.

2. Os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar a proteção da criança contra toda forma de discriminação ou castigo por causa da condição, das atividades, das opiniões manifestadas ou das crenças de seus pais, representantes legais ou familiares.

A obrigação de não discriminação requer dos Estados uma postura ativa na adoção de medidas especiais para a realização dos direitos de crianças pertencentes a grupos minoritários.

O Comitê propõe uma abordagem ativa, sublinhando que o combate à discriminação pode exigir mudanças na legislação, na administração e na alocação de recursos, bem como medidas educativas para mudar as práticas discriminatórias. O Comitê também enfatiza que a aplicação do princípio da não discriminação não significa sempre tratamento idêntico, como já acentuado pelo Comitê de Direitos Humanos no Comentário Geral No. 18: Não discriminação, pois situações distintas podem impor discriminação positiva a fim de proteger aquele que se encontra em situação de vulnerabilidade acrescida.

Acerca dessa temática, o Comitê tem apresentado várias observações conclusivas dos relatórios enviados, periodicamente, pelos Estados-partes. A título de exemplo, o Comitê censurou a legislação israelense, em razão do seu conteúdo

discriminatório que afeta negativamente todos os aspectos da vida das crianças palestinas, e, igualmente, a legislação da Eslovênia pela discriminação contra crianças romenas; recomendou a proibição do aborto seletivo por sexo na Armênia; criticou a discriminação contra crianças em situação de migração irregular em Malta e a discriminação de gênero contra meninas em Andorra e na Guiné-Bissau, recebendo este último país severas críticas em relação à prática da mutilação genital feminina e aos casamentos infantis. Recentemente, o Comitê tem conferido maior atenção à situação das crianças indígenas, esforçando-se em garantir que elas desfrutem igualmente de todos os direitos, sem discriminação, incluindo a igualdade de acesso a serviços culturalmente apropriados, tais como saúde, educação, serviços sociais, habitação, água potável e saneamento (56).

O princípio do melhor interesse^{xviii}, previsto no art. 3, parágrafo 1, tem sua origem histórica no instituto protetivo do *parens patrie* do direito britânico, pelo qual o Estado outorgava para si a guarda dos indivíduos juridicamente limitados — menores e loucos (70). No âmbito internacional, foi empregado pela primeira vez na Declaração dos Direitos da Criança de 1959.

É um princípio controverso e considerado demasiadamente aberto, pois dá margem para distintas construções normativas conforme as particularidades culturais de cada Estado. Assim, com o objetivo de densificar o princípio, o Comitê editou em 2013 o Comentário Geral No. 14 (44), que justifica sua abordagem de forma mais ampla.

O documento ressalta que o conceito do interesse superior da criança visa assegurar a fruição plena e efetiva de todos os direitos reconhecidos na Convenção e o desenvolvimento amplo da criança. Esse desenvolvimento é apresentado como um

^{xviii} Destaca-se que o texto original em inglês vale-se da expressão “the best interests” e o texto original em espanhol adota o “interés superior”. Em virtude da inexistência de texto oficial em português, a versão brasileira, ratificada pelo Decreto nº99.710/90, optou por empregar a expressão “o interesse maior da criança”. A doutrina brasileira, em geral, tem optado por identificar o conteúdo do art. 3, parágrafo 1 da Convenção de 1989 ora como o Princípio do Melhor Interesse ora como Princípio do Interesse Superior da criança. Entretanto, como explica Pereira (173), a versão original em inglês vincula-se a um conceito qualitativo ao passo que a versão brasileira apresenta um critério quantitativo — o interesse maior da criança. A autora opta pelo conceito qualitativo — melhor interesse — por ser mais coerente com conteúdo da Convenção e com a orientação constitucional e infraconstitucional adotada pelo sistema jurídico brasileiro. A despeito da ressalva, a expressão mais fiel ao original em inglês seria Princípio dos Melhores Interesses, sendo o plural indicativo de que as decisões, judiciais, administrativas ou legislativas concernentes às crianças, devem considerar e balancear todos os seus interesses.

conceito global que abrange os aspectos físico, mental, espiritual, moral, psicológico e social da criança.

O Comitê sublinha, no parágrafo 6, que o interesse superior da criança é um conceito com natureza tripla:

(a) Um direito substantivo: o direito das crianças de que o seu interesse seja considerado primordial quando diferentes interesses estejam em consideração, bem como a garantia de que esse direito será aplicado sempre que se tenha de tomar uma decisão que afete uma criança, um grupo de crianças ou as crianças em geral. O art. 3, parágrafo 1, cria uma obrigação imediata para os Estados, pois o direito à consideração primeira é diretamente aplicável (autoexecutável) e pode ser invocado perante um tribunal.

(b) Um princípio jurídico fundamental interpretativo: se uma disposição jurídica estiver aberta para mais de uma interpretação, deverá ser escolhida aquela que efetivamente melhor satisfaça o interesse superior da criança.

(c) Uma regra processual: sempre que é tomada uma decisão que afeta uma determinada criança, um grupo de crianças ou as crianças em geral, o processo de tomada de decisão deve incluir uma avaliação do possível impacto (positivo ou negativo) da decisão sobre a criança ou das crianças envolvidas. A avaliação e a determinação do melhor interesse da criança requerem garantias processuais. Para além disso, a fundamentação de uma decisão deve indicar qual direito foi explicitamente tido em conta. A este respeito, os Estados-partes deverão explicar como o direito foi respeitado na decisão, ou seja, o que foi considerado como sendo do interesse superior da criança; quais critérios fundamentaram a decisão e como se procedeu à ponderação do interesse da criança face a outras considerações.

Em adição, o Comentário Geral No. 14, em seu parágrafo 14, identifica três diferentes tipos de obrigação para os Estados-partes. Primeiramente, a obrigação de garantir que o interesse superior da criança esteja adequadamente integrado e aplicado em todas as ações realizadas pelas instituições públicas. Em segundo lugar, os Estados devem assegurar que todas as decisões administrativas e judiciais, bem como as decisões políticas e legislativas referentes às crianças demonstrem que o interesse superior da criança foi considerado primordial. Finalmente, os Estados têm a obrigação de garantir a primazia dos interesses das crianças nas ações e decisões adotadas pelo setor privado.

A fim de garantir o cumprimento dessas obrigações, os Estados-partes devem adotar um conjunto de medidas de implementação, por exemplo, a revisão e a alteração da legislação nacional e outras fontes de direito, de modo a incorporar o art. 3.º, parágrafo 1; o estabelecimento de mecanismos e processos de queixa, reparação ou compensação e a disponibilização de informação adequada às crianças numa linguagem que elas consigam entender, bem como às suas famílias e aos prestadores de cuidado (parágrafo 15).

O conceito do melhor interesse da criança é complexo e o seu conteúdo deve ser determinado caso a caso. É através da interpretação e da aplicação do art. 3º, parágrafo 1, em conformidade com as outras disposições da Convenção, que o legislador, juiz, autoridade administrativa, social ou educativa poderão densificar o conceito e dele fazer o uso adequado. O conceito é, portanto, flexível e adaptável (parágrafo 32).

O princípio do melhor interesse é aplicável não apenas às crianças enquanto indivíduos, mas também às crianças em geral ou enquanto grupo especial. Nas decisões individuais, o melhor interesse será avaliado e determinado à luz das circunstâncias específicas da criança em particular, conforme o seu contexto, situação e necessidades pessoais. Nas decisões coletivas, tais como as que emanam do legislador, o interesse será estabelecido à luz das circunstâncias do grupo específico e/ou das crianças em geral. Em ambos os casos, a avaliação e a determinação devem ser realizadas respeitando plenamente os direitos constantes da Convenção e dos seus Protocolos Facultativos (parágrafo 32).

A expressão “consideração primordial” significa que os interesses das crianças não podem ser considerados no mesmo nível das demais ponderações, o que se justifica, pois as crianças têm menos possibilidades de defender os seus interesses do que os adultos. Se os seus interesses não forem realçados, a tendência é que sejam ignorados (parágrafo 37), portanto, na hipótese de conflito, deverá ser conferido um peso maior ao que melhor servir à criança (parágrafo 39).

O Comitê apresenta, nos parágrafos 52 a 79, uma lista detalhada dos elementos que deverão servir de orientação para o Estado no momento de avaliar e determinar o melhor interesse da criança, quais sejam: a opinião da criança; a identidade da criança; a preservação do ambiente familiar e a manutenção de relações; cuidados, proteção e segurança da criança; sua situação de vulnerabilidade; o direito da criança à saúde; e o direito da criança à educação.

Trata-se de uma lista não-exaustiva e não-hierarquizada, sendo possível sua expansão para incluir outros fatores relevantes para determinada criança ou grupo de crianças.

A fim de assegurar a aplicação do princípio do melhor interesse da criança, o Comentário Geral No. 14 estabelece oito garantias processuais: o direito da criança exprimir a sua opinião; apuração dos fatos; percepção do tempo; profissionais qualificados; representação legal; fundamentação jurídica; mecanismos de revisão ou de reapreciação de decisões; e avaliação do impacto sobre os direitos da criança (parágrafos 89-99).

Em virtude da sua natureza fundamental, muitos países incluíram o princípio do melhor interesse em suas constituições. A CF de 1988 consagra expressamente, no art. 227, o princípio da prioridade absoluta e não o *best interests* da Convenção de 1989. Apesar da diferença terminológica, o conteúdo dos dois princípios é bastante similar, pois a Convenção, ao contemplar o melhor interesse da criança, determina sua consideração primordial.

Com relação ao quarto princípio geral da Convenção, a saber, o direito inerente da criança à vida e a obrigação dos Estados assegurarem, na medida do possível, a sobrevivência e o desenvolvimento da criança (art. 6), o Comitê propõe que os Estados interpretem o "desenvolvimento" no seu sentido mais amplo, ou seja, como um conceito holístico que abrange os aspectos físicos, mentais, espirituais, morais e psicológicos da criança, além do desenvolvimento social.

O Comitê sugere a adoção de medidas positivas para reduzir a mortalidade infantil causada, especialmente, por desnutrição e epidemias; e para aprimorar os cuidados pré-natais, conferindo-se às gestantes, mães, recém-nascidos e crianças menores atenção especial durante essa fase crítica de suas vidas.

Ressalta-se que dada à dificuldade experimentada durante o processo de elaboração da Convenção para se alcançar uma definição satisfatória da criança, alguns Estados fizeram reservas^{xix} no momento da assinatura para que o art. 6 não entrasse em conflito com a legislação nacional sobre aborto e planejamento familiar (56).

^{xix} A reserva da China, por exemplo, objetivou assegurar sua política de "filho único". Luxemburgo, Tunísia e França fizeram também declarações para garantir que o art. 6º não interferisse nas suas legislações sobre aborto.

Por fim, o direito de a criança expressar suas visões e participar das decisões está previsto no art. 12:

Art.12

1 – Os Estados Partes devem assegurar à criança que é capaz de formular seus próprios pontos de vista o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados a ela, e tais opiniões devem ser consideradas, em função da idade e da maturidade da criança.

2 – Com tal propósito, proporcionar-se-á 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 de legislação nacional.

A Convenção define a criança como sendo uma pessoa com habilidades decisórias em evolução e que, apesar da sua autodeterminação não ser completamente articulada, em razão da sua imaturidade e dependência, não é inexistente, antes merece ser reconhecida e valorizada. Dessa forma, o art. 12 exige que os Estados assegurem a devida consideração às perspectivas da criança. Dentre todos os artigos, talvez o mais controverso seja esse dispositivo, tendo em vista a tensão com o princípio do melhor interesse, segundo alguns autores.

A tensão entre o princípio do melhor interesse e o direito da criança expressar seus próprios pontos de vista sobre assuntos que afetam seus interesses não é simplesmente um conflito abstrato ou teórico de atitudes em relação à criança. É uma tensão que gera recomendações práticas conflitantes naquelas situações em que devemos decidir o que fazer em relação a uma criança, mas o que ela deseja está em desacordo com o que os adultos, que irão tomar a decisão, julgam melhor (71) (p. 329, tradução livre).

A tensão entre a proteção requerida pelo princípio do melhor interesse e o reconhecimento da autonomia da criança no art. 12, entretanto, é apenas aparente, pois enquanto o primeiro fixa um objetivo, o segundo oferece a metodologia para alcançá-lo. Nesse sentido, dispõe o Comentário Geral No. 12 (43).

74. Não há tensão entre os artigos 3 e 12, apenas complementariedade entre os dois princípios gerais: um estabelece o objetivo de alcançar os melhores interesses da criança e o outro fornece a metodologia para alcançar o objetivo de ouvir a criança ou as crianças. De fato, não pode haver aplicação correta do art. 3 se os componentes do art. 12 não forem respeitados. Da mesma forma, o art. 3 reforça a funcionalidade do art. 12, facilitando o papel essencial das crianças em todas as decisões que afetam suas vidas (tradução livre).

A perspectiva da criança há que ser utilizada, assim, como um dos instrumentos para determinar seu melhor interesse. Uma das primeiras medidas para avaliar se as crianças são efetivamente consideradas sujeitos de direito em uma sociedade é verificar a extensão pela qual elas são capazes de tomar parte nas decisões sobre o seu próprio bem-estar. O Comentário Geral No. 12 do Comitê (43) fornece uma análise jurídica abrangente do art. 12 mas, por se tratar do direito que melhor expressa a concepção da criança enquanto sujeito de direitos, será apresentado no próximo capítulo, destinado especialmente aos direitos da criança-paciente.

No que diz respeito aos princípios orientadores do Direito da Criança e do Adolescente, no Brasil, não há consenso doutrinário, o que dificulta a clara compreensão da matéria no âmbito nacional.

Machado (72) observa que há uma tendência majoritária em considerar três princípios: proteção integral, respeito à peculiar condição de pessoa em desenvolvimento e prioridade absoluta.

A proteção integral centra-se na efetivação de todos os direitos da criança e do adolescente. O respeito à peculiar condição de pessoa em desenvolvimento passa pelo reconhecimento da distinção entre a personalidade infantil e a personalidade adulta, que justifica a conformação de um sistema especial de proteção. O princípio da prioridade absoluta^{xx}, por sua vez, concretiza a proteção integral ao estabelecer a primazia em prol dos direitos das crianças e dos adolescentes em todas as esferas (70).

Embora reconheça que, majoritariamente, esses são os princípios constitucionais orientadores dos direitos da criança e do adolescente no Brasil, Machado (72) acrescenta outros dois: o princípio da igualdade, segundo o qual todas as crianças e adolescentes têm o mesmo status jurídico e, por isso, gozam do mesmo rol de direitos; e o princípio da participação social na defesa dos direitos de crianças e adolescentes, que reclama a atuação da sociedade civil tanto na esfera jurisdicional quando na esfera das políticas públicas, para reforçar a proteção integral dos direitos das crianças e adolescentes.

^{xx} O art.4º do Estatuto da Criança e do Adolescente descreve o rol mínimo que compreende a garantia da prioridade absoluta: a primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias (alínea “a”); a precedência de atendimento nos serviços públicos ou de relevância pública (alínea “b”); a preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas (alínea “c”) e a destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e juventude (alínea “d”).

Amin (70), diferentemente, sustenta que os princípios orientadores do direito da criança e do adolescente seriam: a prioridade absoluta; o princípio do superior (ou melhor) interesse e o princípio da municipalização. Esse último, extraído da leitura conjugada dos artigos 227, §7º e 204 da Carta Constitucional, impõe a descentralização da política assistencial e reserva a execução dos programas, sobretudo, à esfera municipal.

Por fim, ainda com o intuito de demonstrar a confusão principiológica existente no ramo do Direito da Criança e do Adolescente brasileiro, cita-se a classificação proposta por Lima (73) que divide os princípios em estruturantes e concretizantes. Os princípios estruturantes, segundo o autor, além de representarem as normas situadas no topo da pirâmide normativa, são dotados do mais elevado grau de essencialidade material e, portanto, configuram valores vitais do sistema jurídico em questão. Os princípios estruturantes seriam, assim, a vinculação à doutrina jurídica da proteção integral (artigos 1º e 3º do ECA), a universalização (artigos 1º, 2º e 3º do ECA), o caráter jurídico-garantista (art. 227 da Constituição; artigos 3º e 4º do ECA) e o interesse superior da criança (art. 3º da Convenção). Os princípios concretizantes, por outro lado, realizam ou densificam o conteúdo dos princípios estruturantes, sendo constituídos pelos seguintes princípios: prioridade absoluta (art. 227 da Constituição e art. 4º do ECA); participação popular (art. 204 da Constituição e art. 86 do ECA); descentralização político-administrativa (art. 104 da Constituição e art. 86 do ECA); despoliciação; desjurisdicionalização (Título V do ECA que institui o Conselho Tutelar); politização ou ênfase nas políticas sociais básicas (art. 87, I do ECA); humanização (art. 227 da Constituição).

Diante do exposto, observa-se que os princípios orientadores do Direito da Criança diferem-se conforme a fonte normativa analisada, havendo, assim, princípios gerais distintos que residem na Convenção sobre Direitos da Criança, na CF e no ECA.

Com exceção do princípio do melhor interesse, não há equivalência entre os princípios gerais da Convenção e os princípios constitucionais e infraconstitucionais do Direito da Criança e do Adolescente, sendo que, quanto a estes, não há concordância entre os estudiosos brasileiros.

A compreensão clara dos princípios é de suma importância, pois são os princípios gerais que informam a partir de qual perspectiva deverão ser interpretados e efetivados os direitos previstos nas legislações internacional e nacional.

Ao longo deste capítulo, foi demonstrado que o reconhecimento da criança enquanto sujeito de direitos só foi possível, no cenário internacional, a partir da Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989 (ONU, 1989), sendo sua adoção pela Assembleia da ONU precedida de longos debates que buscaram conciliar as diferentes visões do Estado sobre a infância e, ao mesmo tempo, prever um rol amplo de direitos que concretizasse uma perspectiva centrada na criança. A Convenção, estabeleceu, pela primeira vez no Direito Internacional, a relação direta entre a criança e o Estado, modificando a percepção segundo a qual as crianças seriam uma espécie de “propriedade” dos pais.

No Brasil, o conteúdo de direitos humanos da criança foi formalmente internalizado no ano seguinte à aprovação da Convenção, mas as discussões travadas nas sessões de trabalho para a sua elaboração tiveram ressonância direta na promulgação da Carta Constitucional de 1988, que estabeleceu a Doutrina da Proteção Integral, no art. 227 e na legislação infraconstitucional.

Embora tenha reconhecido uma série de direitos positivados na Convenção, o ECA ainda mostra-se insuficiente quanto à temática dos direitos da criança-paciente. Portanto, para abordar os direitos titularizados pelas crianças quando submetidas a cuidados em saúde, este trabalho adota como marco normativo os direitos humanos e, por conseguinte, os princípios gerais da Convenção.

2. DIREITOS HUMANOS DA CRIANÇA PACIENTE

Este capítulo objetiva apresentar o referencial teórico-normativo dos Direitos Humanos dos Pacientes – DHP, que incluem uma série de direitos no âmbito dos cuidados em saúde. Distantes da lógica do direito consumerista, esses direitos estão presentes no contexto de vivência do paciente em cuidados ofertados pelos sistemas de saúde, público ou privado.

Para o desenvolvimento do capítulo, serão sinteticamente assinalados o contexto histórico do movimento pelos direitos dos pacientes, com desdobramentos principalmente nos Estados Unidos e no Reino Unido, e os princípios conformadores dos direitos humanos dos pacientes. Considerando o recorte metodológico feito, passa-se à descrição apenas dos conteúdos dos direitos à participação em cuidados de saúde, à informação e à privacidade. O direito à vida; o direito à saúde; o direito a não ser submetido à tortura nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; o direito à liberdade e à segurança pessoal e o direito de não ser discriminado, embora relevantes para o referencial dos DHP, não dizem respeito ao objeto dessa pesquisa, que foca na perspectiva da criança enquanto ser dotado de direitos para engajar-se ativamente nos seus cuidados em saúde. Por essa razão, apenas os direitos que se relacionam diretamente com essa postura ativa criança-paciente foram analisados.

2.1 O REFERENCIAL TEÓRICO DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES

O reconhecimento de que os pacientes titularizam direitos humanos quando submetidos a cuidados em saúde tem transformado a relação paciente-profissional de saúde, marcada, até então, pelo autoritarismo e pelo paternalismo. O tema dos direitos dos pacientes, até a década de 70, soava estranho e era desconhecido da população em geral, que se apoiava na ideia de que os profissionais responsáveis pelos cuidados dos pacientes agiam sempre no atendimento dos seus melhores interesses (74). Essa postura passiva dos pacientes começa a ser alterada a partir da eclosão dos movimentos feministas e dos direitos civis nos Estados Unidos, quando uma variedade de organizações dos pacientes, principalmente aquelas formadas por pacientes psiquiátricos, passou a se posicionar contrariamente à autoridade médica (16).

Nesse contexto, nos Estados Unidos, a Organização Nacional dos Direitos do Bem-Estar, que atuava em prol do reconhecimento do direito à saúde, em 1970, preparou um documento dirigido à Associação Americana de Hospitais contendo vinte e seis pontos, dentre os quais demandava procedimentos para reclamações; representação comunitária na dinâmica hospitalar; garantias contra discriminação econômica, social, religiosa; existência de um advogado para pacientes; medidas para preservar a privacidade e a confidencialidade; e atenção imediata aos pacientes em emergências. Esse documento pode ser considerado a primeira declaração dos direitos dos pacientes formulada por uma organização social externa ao campo médico institucional (75). Em 1973, a Associação Americana de Hospitais aprovou o texto que é considerado a primeira Carta de Direitos do Paciente adotada por uma associação médica. Apesar de ter ignorado várias demandas apresentadas pela Organização Nacional dos Direitos do Bem-Estar, essa Carta acabou influenciando a elaboração de documentos semelhantes em outros países (75).

A partir da década de 80, o ativismo pelos direitos dos pacientes passou a ser marcado pela fragmentação das organizações que se dividiam em três tipos: organizações centradas em enfermidades específicas; organizações dedicadas a grupos populacionais vulneráveis (crianças, pessoas idosas e pessoas com deficiência) e organizações abrangentes, preocupadas com a defesa dos direitos na esfera dos cuidados em saúde (16).

No Reino Unido, o ativismo pelos direitos dos pacientes foi protagonizado, entre os anos cinquenta e setenta, pela Associação Nacional para o Bem-Estar das Crianças Hospitalizadas e pelos Conselhos Comunitários de Saúde que, respectivamente, em 1984 e 1986, elaboraram Cartas de Direitos dos Pacientes, tendo sido, em 1991 introduzida, no âmbito nacional, uma Carta dos Pacientes (16). Na década de 90, portanto, a linguagem dos direitos dos pacientes ganha amplo reconhecimento, sendo paulatinamente incorporada em legislações nacionais.

No Brasil, as primeiras regulações acerca dessa temática também foram introduzidas nos anos noventa, principalmente, por meio das resoluções do Conselho Federal de Medicina e do Código de Ética Médica, que traz um capítulo destinado aos direitos humanos dos pacientes (16). Entretanto, essas normas não têm o condão de criar direitos e deveres pois não têm força de lei, restringindo-se sua aplicação ao âmbito da prática médica. Enquanto órgão definidor dos preceitos da ética médica, isto é, das regras de conduta para o exercício da medicina, o Conselho não tem

competência para dispor legalmente acerca de questões que, em muito, ultrapassam o âmbito do exercício da medicina. A Portaria 675 do Ministério da Saúde de 2006 sobre os direitos dos usuários dos serviços de saúde, igualmente, não produz os mesmos efeitos da lei e não alcança profissionais liberais e provedores do setor privado que não têm vínculos com o Sistema Único de Saúde (16). Sendo assim, pode-se afirmar que até hoje não há, em âmbito nacional, uma legislação de direitos dos pacientes, existindo, tão somente, os projetos de lei n. 5.559 (76) n.7 do Senado (77). A ausência de uma legislação específica sobre o tema dificulta a salvaguarda dos interesses dos pacientes que, sem uma carta enumerando seus direitos básicos, encontram mais dificuldades para posicionarem-se e relacionarem-se com os profissionais de saúde, hospitais e planos de saúde (74).

O movimento dos direitos dos pacientes, na expressão de Annas (74) é tão “lento quanto uma geleira, mas persistente para mudar uma realidade” e, embora não seja tão organizado quanto outros movimentos, é vital para proteger a dignidade dos pacientes. Uma relação de parceria entre o profissional de saúde e o paciente, na qual os seus direitos e a sua individualidade são respeitados, é o modelo mais positivo para os profissionais. Os pacientes sentem-se mais satisfeitos com os cuidados recebidos quando têm a consciência de que seus direitos estão sendo respeitados, o que contribui para a diminuição da judicialização dos erros que passam a ser tratados de forma sistêmica, buscando-se a resolução do conflito através da mediação extrajudicial. Dessa forma, a proteção dos direitos humanos nos cuidados em saúde pode melhorar tanto a qualidade de vida dos provedores e dos pacientes quanto a qualidade do cuidado em si (74).

O referencial dos DHP refere-se à aplicação de princípios gerais ou universais de direitos humanos a todos indivíduos submetidos a cuidados em saúde (17), sendo, portanto, distintos da expressão “direitos dos pacientes”, que articula direitos específicos dos pacientes dentro de uma perspectiva mais consumerista, ou seja, do paciente enquanto consumidor de serviços de saúde. A partir de uma visão holística do paciente, que ultrapassa o modelo biomédico de saúde focado apenas na natureza e na qualidade dos serviços prestados aos pacientes (16), os DHP compreendem-no enquanto agente ativo nos seus cuidados de saúde, primando pelo respeito e promoção da sua dignidade e liberdade (17).

Os direitos dos pacientes não são inerentes ou universais e não são dotados da mesma força jurídica vinculante dos direitos humanos dos pacientes. Embora

estejam, no âmbito internacional, previstos em cartas internacionais ou regionais, como a Carta Europeia dos Direitos dos Pacientes de 2002, e, no âmbito nacional, dispostos em legislações específicas, os direitos dos pacientes não contam com os mecanismos de monitoramento da ONU e dos Sistemas Regionais, inexistindo sanções específicas para as violações (16). Além disso, muitos países, como o Brasil, ainda não editaram uma lei sobre os direitos dos pacientes. Nesses casos, o recurso ao Sistema de Direitos Humanos faz-se necessário para coibir abusos e violações.

A estrutura dos direitos humanos permite uma abordagem mais sistêmica e equilibrada que reconhece que os direitos dos pacientes não são absolutos. As limitações, todavia, objetivam conformar uma avaliação dos direitos humanos a fatores como sua adequação, provável eficácia, proporcionalidade ao abuso envolvido e presença de outras alternativas (17). Nesse sentido, diferentemente dos direitos dos pacientes que possuem conteúdo particularizado, o conteúdo dos DHP é textualmente genérico e, por isso, fornecido pela jurisprudência internacional (16).

O referencial dos DHP comporta tanto os direitos dos pacientes quanto os direitos dos profissionais de saúde. Esses direitos estão inter-relacionados, pois os profissionais somente serão capazes de prestar cuidados de alta qualidade se seus direitos forem respeitados (17). Dentre os direitos dos profissionais de saúde, encontram-se: condições de trabalho decentes e pagamento justo; liberdade de associação, incluindo sindicalização; devido processo legal e suas garantias, como a audiência justa; proteção de privacidade e reputação; e liberdade de expressão e informação (78).

A abordagem dos direitos humanos não contrapõe pacientes e profissionais de saúde, ao contrário, reconhece os elos que possibilitam uma defesa conjunta para tratar as questões sistêmicas. Além disso, os direitos humanos dirigem-se ao Estado enquanto responsável pelo respeito, proteção e cumprimento dos comandos de direitos humanos.

Enquanto ramo do DIDH, os DHP são aqueles previstos em documentos internacionais e cujo arcabouço teórico é conformado pelos princípios da dignidade humana, da autonomia relacional, do cuidado centrado no paciente e da responsabilidade (16).

O princípio da dignidade humana, previsto na Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, a despeito das críticas que lhe são dirigidas e do uso inflacionário e meramente retórico, permanece como cânone interpretativo no âmbito internacional.

O conceito de dignidade aproxima-se do conceito de respeito, contudo, o respeito pelas pessoas é apenas consequência da dignidade humana (79). A dignidade reflete um atributo permanente, inseparável da condição humana; trata-se do valor intrínseco de todos os seres humanos como humanos. Isso traz uma consequência inevitável para os profissionais de saúde: cada paciente, independentemente do diagnóstico, não é um caso, uma doença, mas uma pessoa que merece ser tratada com respeito devido.

O princípio da autonomia relacional, a ser abordado no próximo capítulo, traz a concepção de que as escolhas dos pacientes são permeadas pelas relações travadas durante toda sua vida e, portanto, qualquer exame da sua autonomia precisa considerar a realidade concreta na qual está inserido.

O princípio do cuidado centrado no paciente assenta-se em uma visão holística do paciente que reconhece e busca satisfazer suas necessidades complexas. O paciente é encorajado a participar ativamente do processo terapêutico e é visto como um indivíduo singular cuja experiência da enfermidade dá-se diferentemente conforme o contexto social. Os profissionais, desse modo, devem reduzir o sofrimento e aliviar vulnerabilidades no processo do cuidado, estimulando o paciente a expressar suas dúvidas, preocupações e desejos (80).

Por fim, o princípio da responsabilidade do paciente convoca uma mudança na cultura do paciente passivo conferindo-lhe a oportunidade de torna-se um participante ativo e responsável pela tomada de decisão. Não se trata de simplesmente de transferir a responsabilidade do cuidado para os pacientes se os seus resultados não corresponderem ao desejado, antes busca-se reforçar a noção de que pacientes e profissionais de saúde devem trabalhar em conjunto, compartilhando decisões e responsabilidades.

Os DHP estão intimamente relacionados às questões decorrentes da “dupla lealdade”, ou “obrigação simultânea para com o paciente e um terceiro”, que pode ser o Estado ou uma empresa seguradora de saúde (17). A lealdade ao paciente é a pedra angular da ética dos cuidados em saúde, no entanto, podem ocorrer situações em que os interesses dos pacientes são subordinados a interesses de terceiros pelos profissionais de saúde. Esse fenômeno da dupla lealdade torna-se especialmente problemático quando o profissional de saúde, ao apoiar os interesses do Estado ou de outra entidade em detrimento do paciente, atua de uma maneira que viola os direitos humanos do indivíduo.

A partir da leitura das cartas e legislações no âmbito internacional e das decisões dos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU e dos Sistemas Europeu, Interamericano e Africano de Proteção dos Direitos Humanos, pode-se inferir que o núcleo dos DHP é formado pelo direito à vida; direito a não ser submetido à tortura nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito ao respeito pela vida privada; direito à liberdade e à segurança pessoal; direito à informação; direito de não ser discriminado e direito à saúde (16). Para o escopo deste trabalho, que propõe uma abordagem da criança como sujeito ativo nos seus cuidados em saúde, serão apresentados apenas o direito à participação, à privacidade e à informação.

Os DHP e o direito humano à saúde apresentam pontos de intersecção, pois o primeiro abarca uma série de direitos gerais que incluem o direito à saúde; e o segundo abrange uma série de contextos de saúde não relacionados diretamente ao atendimento e ao cuidado do paciente, por exemplo, o acesso ao mínimo de alimentos essenciais e o acesso ao abrigo básico, habitação, saneamento e abastecimento adequado de água potável e segura (46) (17) (16)

Os DHP, diferentemente, ressaltam a figura do paciente enquanto agente e beneficiário último dos serviços de saúde e abordam especificamente os direitos dos indivíduos que estão dentro dos ambientes de assistência médica — sejam eles hospitais, clínicas, centros de assistência, locais de detenção ou residências particulares — e no contexto particular do atendimento ao paciente, que pode ser definido como serviços prestados por profissionais de saúde em benefício dos pacientes (78).

O Comitê elenca o direito à participação, previsto no art. 12 da Convenção sobre os Direitos da Criança (5), como premissa indispensável para o exercício do direito à saúde. Os Relatórios do Relator Especial da ONU, Dainius Puras, sobre o direito da criança e do adolescente de desfrutarem o mais elevado nível possível de saúde física e mental, igualmente enfatizam a importância da participação nos processos de tomada de decisão que afetam a saúde. O direito à saúde é compreendido como um marco normativo valioso fundado no compromisso de promover o melhor interesse da criança e, ao mesmo tempo, reconhecer a evolução das capacidades das crianças para assumirem níveis de responsabilidade cada vez maiores em seu próprio cuidado em saúde (81) (82).

A despeito do enquadramento da participação dentro do direito à saúde, passa-se a abordar o direito à participação como um tópico desvinculado ao direito à saúde, pois esse direito, como mencionado, está relacionado ao gozo de uma variedade de instalações, bens, serviços e condições necessárias para a realização do mais alto padrão de saúde possível (46), questões que ultrapassam o objetivo deste trabalho. Além disso, o direito à participação configura um dos quatro princípios fundamentais da Convenção sobre os Direitos da Criança, o que também justifica sua análise em apartado.

2.2 DIREITO À PARTICIPAÇÃO

O art. 12 da Convenção sobre os Direitos da Criança (5), como já salientado no capítulo anterior, inaugura uma norma sem precedentes em um tratado de direitos humanos ao apontar para a condição jurídica da criança que, por um lado, não tem a plena autonomia do adulto, mas, por outro, é sujeito de direitos. O parágrafo primeiro garante a todas as crianças que estão em condições de formular seus próprios juízos o direito de se expressarem livremente sobre todos os assuntos relacionados à elas e ainda dispõe que tais opiniões devem ser consideradas em função da idade e da maturidade da criança.

O direito à participação deve ser observado em todas as situações que afetam a vida das crianças, como a saúde, a educação, o meio ambiente, a economia, dentre outras. Essa concepção ampla da participação da criança está consolidada no documento intitulado “Um mundo para as crianças”, aprovado pela Assembleia Geral da ONU em sua vigésima sétima sessão extraordinária (83). Entretanto, tendo em vista que esse capítulo dedica-se aos direitos humanos da criança enquanto paciente, o seu direito de participação será analisado apenas no contexto dos cuidados em saúde.

Com o objetivo de esclarecer o conteúdo do art. 12 da Convenção, de modo a estimular sua aplicação concreta pelos Estados, o Comitê da ONU editou o Comentário Geral No.12 (43). O art. 12 não apenas estabelece o direito da criança de opinar sobre todos os assuntos que a afetam, mas também institui um valor fundamental que serve de vetor interpretativo para os demais direitos consagrados na Convenção, que não podem ser desfrutados de modo integral se não respeitarem a criança enquanto sujeito com opiniões próprias. A participação, além de ser

fundamental para garantir a qualidade dos cuidados em saúde, permite, especialmente, a realização de direitos como a liberdade de expressão e a liberdade de pensamento, de consciência e de crença; e, na grande maioria dos casos, proporciona o alcance da melhor decisão, além de desenvolver a capacidade da criança para exercer sua autonomia pessoal.

Ainda que a Convenção (5) não utilize expressamente o termo participação, o Comitê reconhece ser esse o melhor termo para expressar o conteúdo do art. 12. A participação coloca em relevo que a inclusão das crianças no processo de tomada de decisão não deve ser apenas um ato isolado, mas compreende a troca de ideias, opiniões e entendimentos entre a criança e os outros participantes do processo de decisão acerca da sua condição.

Esse processo no qual a criança exerce o seu direito à participação deve ser transparente e informativo; voluntário, não podendo a criança ser obrigada a expressar sua opinião; respeitoso, devendo ser compreendido o contexto socioeconômico e cultural da vida da criança; relevante, ou seja, as questões a respeito das quais as crianças expressam suas opiniões devem ter pertinência autêntica para suas vidas; amigável de modo que as crianças sintam-se seguras e confortáveis para externar suas opiniões; inclusivo, permitindo a igualdade de oportunidade para todos, conforme as particularidades culturais; apoiado por uma equipe com formação adequada para facilitar a participação; seguro e sensível para reduzir ao mínimo o risco de que as crianças sofram violência, exploração ou outras consequências negativas provenientes da sua participação; responsável, no sentido de que as crianças têm o direito de receber um retorno acerca da forma com a qual sua participação influenciou no resultado (43).

Os Estados têm o dever de garantir esse direito através do seu ordenamento jurídico, para tanto, pode ser necessário editar ou revisar leis e adotar mecanismos que criem as condições ideais para que as crianças desfrutem do seu direito à participação plenamente, sentindo-se respeitadas e seguras. Trata-se de obrigação jurídica vinculante que não confere margem para discricionariedade dos Estados na implementação desse direito. O Relatório do Relator Especial da ONU sobre o direito da criança desfrutar o mais elevado nível possível de saúde física e mental (81) também ressalta que os Estados têm a obrigação jurídica de assegurar às crianças a participação no estabelecimento de prioridades, na elaboração e na implementação

de políticas e leis, no monitoramento, na avaliação e na prestação de contas acerca da realização do direito à saúde e do desenvolvimento integral da criança.

A aplicação correta do art. 12 exige que os Estados adotem cinco medidas, quais sejam:

a) preparação: os responsáveis por escutar a criança devem assegurar que ela foi informada sobre o direito de expressar sua opinião e a opção de comunicar essa opinião diretamente ou através de um representante. Assim, o responsável deve preparar a criança antes que ela seja escutada, explicando-lhe como, quando e onde será escutada e quem serão os ouvintes;

b) audiência: o contexto em que a criança exerce o seu direito de ser ouvida deve ser propício para inspirar-lhe confiança, de modo que ela sinta que o adulto responsável por ouvi-la está realmente disposto a considerar seriamente o que ela decidir comunicar;

c) avaliação da capacidade: os Estados devem estabelecer práticas apropriadas para examinar a capacidade da criança;

d) comunicação dos resultados: a criança deve ser informada do resultado do processo e acerca da forma com a qual sua opinião foi levada em consideração. A comunicação dos resultados à criança é uma garantia de que suas opiniões não foram escutadas apenas como mera formalidade e ainda pode estimular a criança a confirmar o que foi considerado, mostrando-se de acordo com o resultado, recusar ou apresentar uma nova proposta;

e) reclamação, recursos e reparação: a legislação interna dos Estados deve prever procedimentos de denúncia e instrumentos de recursos para a hipótese do direito à participação da criança ser violado (43).

O Comentário Geral No.12 (43) explicita que os Estados não devem partir da premissa de que a criança é incapaz de expressar seu ponto de vista, antes devem pressupor que ela tem capacidade para formar suas próprias opiniões. Isso significa que a criança não precisa, primeiramente, comprovar que é detentora dessa capacidade.

O art. 12 não impõe qualquer limite de idade ao direito de a criança expressar sua opinião e o Comitê desencoraja os Estados a introduzirem, por lei ou na prática, limites de idade que restrinjam o direito da criança de ser ouvida em todos os assuntos que a afetam. A idade em si não é fator determinante para indicar se a opinião da criança será tomada em consideração, pois, como acentua o Comitê, os níveis de

compreensão das crianças não estão ligados de maneira uniforme a sua idade biológica, existindo estudos que demonstram que a informação, a experiência, o ambiente, as expectativas sociais e culturais e o nível de apoio contribuem para o desenvolvimento da capacidade da criança para formar uma opinião. Por isso, as opiniões da criança devem ser avaliadas mediante o exame do caso concreto conforme sua maturidade. Por maturidade, o Comitê entende a capacidade de compreender e avaliar as consequências de uma determinada questão, ou seja, é a capacidade da criança de expressar suas opiniões sobre os assuntos de maneira razoável e independente, não sendo exigido profundidade de compreensão. A criança não precisa ter um conhecimento exaustivo de todos os aspectos do assunto que a afeta, mas precisa ter uma compreensão que seja suficiente para formar adequadamente um juízo sobre o assunto (43).

A esse respeito, o Comitê sublinha que existem estudos que demonstram que a criança é capaz de formar opiniões desde muito cedo, mesmo quando ainda não consegue expressá-las verbalmente. Por essa razão, ressalta que a aplicação do art. 12 requer o reconhecimento e o respeito de formas não-verbais de comunicação, como a brincadeira, a expressão corporal e facial, o desenho e a pintura, através das quais as crianças demonstram a capacidade de compreender, escolher e ter preferências. No mesmo sentido, o Relatório do Dainius Puras, Relator Especial, sobre o direito da criança desfrutar o mais elevado nível possível de saúde física e mental (81), reconhece que as crianças têm o direito de expressar-se de acordo com a evolução de suas capacidades e que isso pode se dar através de uma forma não-verbalizada.

A evolução das capacidades das crianças é um princípio, de acordo com o Comentário Geral No.7, que se refere ao processo de amadurecimento e aprendizado no qual as crianças progressivamente adquirem conhecimentos, competências e compreensão, em especial, acerca dos seus direitos e como esses podem ser melhor realizados. No tocante a esse assunto, estudos empíricos sobre a capacidade de decidir da criança serão apresentados de maneira mais pormenorizada nos capítulos concernentes à capacidade e ao consentimento informado.

A despeito de desaconselhar a fixação de uma idade para o exercício do direito à participação, o Comitê considera positivo o estabelecimento de uma idade para o consentimento informado da criança no âmbito dos cuidados em saúde, e incentiva os Estados a introduzirem esse tipo de legislação. Assim, os países que normatizaram

o consentimento sanitário de crianças asseguram que aquelas que tiverem idade superior à fixada tenham o direito de consentir independentemente da prévia avaliação de sua capacidade por parte de um profissional ou corpo de profissionais. Não obstante, o Comitê recomenda fortemente que os Estados garantam que, quando uma criança com a idade inferior à fixada demonstrar a capacidade para expressar uma opinião com conhecimento de causa sobre o seu tratamento, seja essa opinião devidamente considerada (43).

Especificamente, quanto ao adolescente, o Relatório do Relator Especial da ONU sobre o seu direito à saúde sublinha que os adolescentes (pessoas entre 10 e 19 anos, conforme a definição da Organização Mundial da Saúde) têm o direito de desempenhar um papel ativo cada vez mais importante na determinação de seus próprios cuidados de saúde. O respeito e o reconhecimento de suas habilidades são intrínsecos à melhoria dos resultados de saúde e, por isso, devem ser estabelecidas parcerias com os adolescentes para a criação de um ambiente que permita o exercício do seu direito à saúde (82).

2.2.1 Direito à participação da criança nos cuidados em saúde

O direito à participação nos cuidados em saúde abarca o direito de ser ouvido, de ter sua percepção, vontade e preferências respeitadas, em suma, ser verdadeiramente envolvido na tomada de decisão acerca dos assuntos afetos ao seu corpo e a sua saúde. No entanto, como demonstra Coyne (3) (2), diversos estudos conduzidos com crianças hospitalizadas têm indicado que elas estão largamente excluídas das interações entre pais e profissionais de saúde; não são envolvidas no planejamento ou nas decisões relativas aos seus cuidados e, mesmo quando expressam um desejo de envolvimento, não recebem suporte para concretizá-lo. A maioria das crianças, nas pesquisas apontadas pela autora, ocupam uma posição marginal e passiva nas consultas, sendo as informações direcionadas aos pais em detrimento da criança. As crianças são ignoradas e desacreditadas pelos profissionais de saúde e sua participação é desestimulada e prejudicada por fatores que incluem: medo de causar "problemas" fazendo perguntas; falta de tempo e dificuldade para entrar em contato com os profissionais de saúde; desconhecimento de quem são os profissionais responsáveis pelo tratamento; dificuldade para entender a terminologia médica e ações dos pais. Segundo Coyne (3), os principais fatores de obstrução da

participação das crianças submetidas a tratamento clínico são os estilos de comunicação; os comportamentos dos adultos, principalmente dos profissionais de saúde; e o estado da doença, que pode gerar uma apatia em relação ao entorno. Os adultos, diante desse fato, deveriam receber educação e treinamento sobre como facilitar a participação das crianças através, por exemplo, do treinamento para aprimorar a comunicação.

Em outra pesquisa coordenada por Coyne (2) com a finalidade de avaliar a participação das crianças submetidas a tratamento de câncer em um hospital pediátrico da Irlanda, constatou-se que as principais decisões, ou seja, aquelas que se referiam às investigações, à decisão de tratar, à administração das terapias, à seleção dos protocolos e procedimentos de tratamento foram tomadas em sua grande maioria pelos profissionais de saúde e apenas discutidas com os pais. Da perspectiva dos profissionais, o tratamento escolhido estava adequado ao melhor interesse da criança e, portanto, não haveria outra decisão a ser tomada pelos pais ou pelas crianças. A maioria dos pais entrevistados, por sua vez, demonstrou consciência de que eles realmente não tinham escolha sobre a terapia para tratar o câncer dos filhos, pois o tratamento apresentado pelos profissionais de saúde fora colocado como necessário para a sobrevivência da criança. Os pais enxergavam os profissionais como especialistas detentores de um conhecimento único e experientes no tratamento de câncer, razão pela qual depositaram sua confiança nesses profissionais e aceitaram ser guiados durante todas as intervenções. Os pais também estavam de acordo com o não envolvimento das crianças nas decisões importantes, pois o câncer era uma doença com risco de morte, sendo o tratamento essencial e a recusa não era uma opção. Dessa forma, a participação das crianças limitou-se às decisões secundárias referentes ao modo como os cuidados e os procedimentos seriam realizados, sem qualquer impacto no resultado do tratamento escolhido. Nos resultados da pesquisa, crianças entre 7 e 11 anos ficaram satisfeitas com o nível de tomada de decisão a elas conferido, contudo, os adolescentes, a partir dos 12 anos de idade expressaram descontentamento com a limitação do seu papel nos seus cuidados em saúde. Para eles, um envolvimento real significaria receber informações; expressar e ter suas preferências consideradas; negociar e escolher os tratamentos que serão ministrados.

Observa-se que as oportunidades de participação das crianças nos seus cuidados, normalmente, são bastante limitadas e que os pais e os profissionais de

saúde não chegam a considerar as muitas maneiras pelas quais as crianças podem ser envolvidas (84) (3) (2). Torna-se extremamente difícil para uma criança adotar uma postura mais participativa em seus cuidados quando os profissionais ainda permanecem com uma visão paternalista. Por essa razão Olszewski e Goldkind (85) sustentam que a inclusão das crianças na tomada de decisão em saúde, conforme a sua capacidade e o interesse em fazê-lo, deve ser a posição padrão para garantir que elas sejam rotineiramente ouvidas nas consultas e quanto aos tratamentos a que são submetidas.

Esse modelo centrado na criança, enquanto sujeito atuante no direcionamento do seu tratamento, além de respeitar sua integridade corporal, tem o condão de aumentar sua satisfação com relação ao tratamento escolhido e sua confiança no médico e no sistema em geral (86). A realização do direito da criança de expressar suas opiniões e fazer escolhas requer que os responsáveis por escutar a criança e os pais ou responsáveis a informem sobre o assunto, sobre as opções e as possíveis decisões que podem ser adotadas, bem como suas consequências (43). O direito à informação, assim, revela-se essencial, posto ser condição imprescindível para o exercício efetivo do direito à participação, ou seja, para que a criança possa emitir decisões.

2.3 DIREITO À INFORMAÇÃO

As crianças precisam receber as informações sobre os tratamentos propostos, seus efeitos e resultados, de maneira apropriada e acessível, para que possam ser efetivamente incluídas no processo de tomada de decisão dos seus cuidados em saúde. O Comitê, como ressaltado anteriormente, recomenda que o processo de decisão no qual a criança participa seja transparente e informativo, ou seja, deve-se dar à criança informação completa, acessível, atenta às suas condições de vida e apropriada a sua idade (43).

O direito à informação, invocado pela primeira vez pelo Conselho da Europa em 2009 com a adoção da Convenção sobre o Acesso a Documentos Oficiais, progressivamente incorporou-se nos principais organismos internacionais, como o Comitê de Direitos Humanos da ONU, da Corte Europeia de Direitos Humanos, da Corte Interamericana de Direitos Humanos e do Comitê Europeu de Direitos Sociais.

A partir de uma extensa revisão da jurisprudência internacional dos direitos humanos, McDonagh (87) demonstra que em todos os organismos internacionais mencionados, o direito à informação é empregado sob uma perspectiva instrumental, ou seja, para dar sustentação a outros direitos, tais como direito à vida, direito à privacidade, direitos econômicos e sociais, direito à liberdade de expressão, direito de participação política e direito ao devido processo legal.

A perspectiva instrumental, entretanto, é restrita, pois o exercício do direito encontra-se condicionado ao direito que o fundamenta. Isso inviabiliza sua utilização nas situações nas quais o demandante não apresenta nenhum direito a ser concretizado ou interesse específico para acessar a informação requisitada. Em algumas circunstâncias, o requerente deseja a informação sem qualquer benefício imediato, não obstante essa informação pode ter um significado pessoal e, portanto, não pode ser negada (87).

Dessa forma, advoga-se por um direito à informação autônomo como pré-requisito para sociedades democráticas que se assentam primordialmente na transparência e na “accountability” governamental. Remove-se, assim, a necessidade de demonstrar a ligação da informação requisitada com a efetivação de outros direitos e torna-se ilimitado o acesso à informação, independente da sua natureza. Entretanto, reconhece-se que, sob a perspectiva normativa dos direitos humanos da criança, o direito à informação encontra-se acoplado ao direito à liberdade de expressão, pois o art. 13 (1) estabelece que a liberdade de expressão inclui a liberdade de procurar, receber e divulgar informações.

A despeito da forma como o direito à informação está previsto na Convenção, sustenta-se que um direito autônomo à informação é particularmente desejável para cuidados em saúde, pois somente munido de informações adequadas sobre tratamentos, alternativas e efeitos adversos o paciente estará apto a tomar uma decisão autônoma.

A informação configura pré-requisito essencial para que haja autonomia, sendo um direito do paciente e um dever do profissional de saúde, que é obrigado a empenhar esforços contínuos para transmitir ao paciente todos os aspectos envolvidos no procedimento.

O direito à informação, nos cuidados em saúde, tem como parâmetro o paciente. A informação deve ser ofertada de forma abrangente, transparente e isenta de viés, não sendo aquela que o corpo médico acredita ser favorável ao tratamento e

sim aquela que o paciente considera importante (88). Afasta-se, portanto, o paradigma do corpo médico como o padrão apropriado de cuidados razoáveis em saúde, estabelecido pela Suprema Corte inglesa em 1957, no caso *Bolam versus Friern Hospital Management Committee*.

O Sr. Bolam era paciente voluntário no Hospital Friern, instituição especializada em saúde mental, e aceitou receber terapia eletroconvulsiva para melhorar sua depressão. Entretanto, durante o procedimento, acabou não recebendo relaxante muscular e seu corpo não estava contido, o que lhe causou danos sérios, incluindo fraturas no acetábulo. Em razão disso, o Sr. Bolam processou o hospital e requereu compensação financeira, alegando negligência médica pela ausência de medicamentos relaxantes e de informações sobre os riscos envolvidos. Os juízes do caso, entretanto, não acolheram o pedido, pois consideraram que a quantidade de informações fornecidas ao Sr. Bolam era compatível com a prática médica (89).

Esse caso retrata o paternalismo médico ao consagrar o julgamento médico como parâmetro adequado para a informação nos cuidados em saúde, de modo que, não haveria negligência se ficasse demonstrado que o corpo médico em geral apoiaria a prática apesar do dano causado. A Suprema Corte inglesa adotou a experiência profissional como parâmetro para informar a quantidade de informações que deveriam ser fornecidas ao paciente, entendendo que a ausência de informação acerca de todos os riscos envolvidos não poderia ser considerada negligência se as informações fornecidas estivessem em conformidade com os protocolos nacionais e internacionais.

Esse posicionamento perdurou por mais de cinquenta anos, sendo revertido apenas em 2015 no Caso *Montgomery versus Lanarkshire Health Board*, no qual uma paciente diabética sofreu complicações obstétricas ao optar pelo parto normal que gerou redução severa da oxigenação no cérebro do feto. Esse problema, frequente em gestantes diabéticas que têm fetos maiores, ocorreu em razão da dificuldade de passagem do feto pelo canal vaginal. A paciente alegou que se soubesse do risco, teria optado por fazer uma cesárea. A médica obstetra, por sua vez, defendeu-se dizendo que não havia informado tal risco por ser a probabilidade de ocorrência pequena (88).

A partir do caso narrado, a Suprema Corte Inglesa superou o posicionamento firmado no Caso Bolam, reconhecendo que a gestante deveria ter sido informada sobre todas as opções de cuidado de saúde, bem como potenciais riscos e benefícios de cada um deles. Observa-se uma mudança de perspectiva, pois a comunicação

realizada pelo profissional de saúde deve tomar como parâmetro o paciente, ou seja, o paciente tem o direito de ser informado sobre todos os riscos e benefícios do tratamento para então consentir ou recusá-lo. Esse direito não se restringe a ser informado de acordo com aquilo que os profissionais de saúde julgam apropriado, pois os pacientes não são recipientes passivos daquilo que o corpo de profissionais considera como seu melhor interesse, ao contrário, devem receber as informações para tomar uma decisão acerca das opções de cuidado.

O caso da Sra. Montgomery deixa claro que os médicos devem fazer mais do que simplesmente discutir os riscos do tratamento; precisam promover a autonomia dos pacientes, informando as alternativas, quando existentes, ao tratamento proposto. Assim, a menos que o paciente seja informado dos riscos comparativos de procedimentos diferentes, ele não estará em posição de dar o seu consentimento informado para determinado procedimento. A questão central no caso Montgomery evidencia o princípio de que os pacientes têm o direito de assumir a responsabilidade pelos riscos que afetam sua própria saúde e, portanto, precisam ser informados para que façam suas próprias escolhas de forma consciente.

Diferentemente do Reino Unido, que somente passou a adotar o parâmetro do paciente no direito à informação em 2015, os Estados Unidos têm adotado a abordagem do “paciente prudente” desde 1972, no caso *Cantebury versus Spence*, que consagrou o entendimento de que os médicos devem apresentar para seus pacientes quaisquer riscos materiais inerentes à linha de tratamento proposto. No julgamento, o tribunal rejeitou a ideia de que os médicos é que estariam na posição de determinar quais informações seriam suficientes para uma escolha informada do paciente e concluiu que um risco é considerado material quando uma pessoa sensata atribui, provavelmente, significado ao risco ou ao conjunto de riscos para decidir se deve ou não renunciar à terapia proposta (89). Essa abordagem, que ficou conhecida como “teste do paciente prudente”, conferiu ao paciente uma maior proteção em comparação ao “teste da experiência profissional”, adotado no caso *Bolam*, e reconheceu a possibilidade do corpo de profissionais estar equivocado na retenção das informações sobre os riscos das várias opções de tratamento (90). Essa perspectiva centrada no paciente prioriza suas necessidades informacionais e, portanto, atribui peso direto ao seu direito à informação. O caso *Cantebury*, entretanto, não é isento de críticas, pois, em um primeiro momento, determinar o que um paciente prudente considera ser um risco significativo sobre o qual deve ser informado pode ser

de difícil aplicação prática e acabar demandando o desenvolvimento de parâmetros de razoabilidade por parte dos tribunais para diminuir, assim, as incertezas (90).

A Suprema Corte do Canadá também rejeitou o padrão médico para determinar a quantidade de informações que deveriam ser divulgadas ao paciente, em 1980, no caso *Reibl versus Hughes*. Na decisão, a ênfase foi colocada sobre o direito do paciente de ser informado, conforme suas condições subjetivas, dos riscos envolvidos em aceitar ou recusar determinada cirurgia ou tratamento (89).

O direito à informação, a partir de uma abordagem centrada no paciente, deve ser adaptado às suas necessidades, desejos e prioridades, considerando sua situação e o sentido dos riscos de forma individualizada, pois somente assim o paciente poderá determinar o curso das ações referentes aos seus cuidados.

Alguns pacientes optam por não receber informações sobre a sua condição de saúde diante do medo das consequências psicológicas que eventualmente possam ter ou em virtude do ambiente sociocultural em que vivem, passando para o profissional de saúde o poder de decisão, conforme sua experiência na área. Nessa situação, o profissional deve respeitar a escolha do paciente, providenciando apenas informações básicas. Ao mesmo tempo, precisa ressaltar a importância de conhecer as opções disponíveis e certificar-se de que o paciente não mudou de ideia (89).

2.3.1 Direito à informação da criança nos cuidados em saúde

No contexto dos cuidados em saúde das crianças, em respeito ao seu direito humano à informação, os Estados têm o dever de assegurar que elas recebam informação adequada e que todas as questões por elas colocadas sejam respondidas com sinceridade, conforme seu nível de maturidade.

A divulgação transparente e sensível das informações para as crianças sobre sua doença diminui a ansiedade, aumenta a autoestima, promove o senso de autocontrole e encoraja a criança a aderir ao tratamento proposto (18). Assim, compartilhar informações com a criança que está doente e aprender sobre suas expectativas e medos pode fornecer aos pais e aos profissionais percepções valiosas sobre o que a doença significa para a criança, como ela a está processando e o que é mais importante para ela enquanto indivíduo e naquele momento.

Tratando-se de tratamento continuado, as informações poderão ser reduzidas em pequenas doses ao longo do tempo, permitindo uma melhor absorção do conteúdo

(18). O direito à informação não se coaduna com a exacerbação de informações técnicas que dificultam a compreensão clara do que é mais importante para a tomada de decisão. O respeito a esse direito, assim, também se relaciona com as habilidades de comunicação do profissional de saúde que, ao apresentar as informações, deve estar atento às necessidades do paciente, compartilhando os conteúdos de uma maneira que a criança possa compreender. Devido à natureza fiduciária da relação, o profissional de saúde tem o dever de disponibilizar ao paciente as informações que melhor se ajustam ao seu contexto particular. Essa abordagem não apenas endossa o direito à informação, mas também assegura a qualidade dos cuidados em saúde.

Em virtude da dificuldade que algumas crianças encontram para expressar suas preferências e vontades, torna-se necessário um pouco de conhecimento de psicologia infantil para que a comunicação seja efetiva. Através de uma linguagem adequada, deve-se fornecer à criança uma descrição da sua condição de saúde e das opções disponíveis de cuidado, bem como dos benefícios e encargos esperados de determinado tratamento.

O profissional de saúde também precisa adotar medidas para verificar se houve compreensão, disponibilizando mais tempo e apoio se for necessário. No caso *Montgomery*, a Suprema Corte deixou indicado que o médico tem pelo menos o dever de tomar o cuidado razoável para que o paciente torne-se ciente dos riscos materiais. Portanto, a comunicação confusa dos riscos pela equipe de profissionais equivale à violação do dever de informar.

No âmbito do direito à informação, uma questão revela-se interessante: a exceção terapêutica que permite ao profissional de saúde reter informações quando sua divulgação tiver o risco de causar danos ao paciente. Nos cuidados em saúde com crianças, alguns profissionais, no intuito de proteger a família, podem acreditar que o melhor para determinada situação seja não revelar as informações aos pais e à criança sob o argumento de que a informação não é relevante para a tomada de decisão e poderia aumentar a ansiedade (91). No entanto, tendo em vista que a maioria dos profissionais de saúde não está na melhor posição para analisar os efeitos psicológicos causados pela divulgação das informações na saúde dos pacientes, o recurso à exceção terapêutica deve basear-se em razões convincentes relativas ao bem-estar de um paciente em particular e não fundamentada em motivos amplos, por exemplo, a eventual ansiedade que a informação possa causar, a idade do paciente, o tipo de doença ou a visão do cirurgião sobre o risco mínimo, etc (89) (90). O escopo

da exceção terapêutica ainda permanece indefinido nas cortes do Reino Unido, por exemplo, mas tem-se advertido que esse privilégio não pode ser invocado para impedir que os pacientes tomem decisões contrárias ao que os médicos consideram ser o seu melhor interesse (89).

No relacionamento com a criança enquanto paciente e com seus pais, os profissionais de saúde devem tentar alcançar um acordo sobre o modo e o tipo de informação que será compartilhada, presumindo que informações cruciais para a tomada de decisão serão sempre fornecidas de forma clara e transparente. A comunicação aberta e honesta afeta positivamente a relação familiar, na maioria dos casos, e previne os sentimentos de raiva e traição que podem surgir na criança que recebe a informação sobre seu estado de saúde apenas tardiamente(91).

O direito à informação revela-se fundamental especialmente nas situações de doenças crônicas ou terminativas. Crianças que não tiveram a oportunidade de entender a própria doença sentem-se mais angustiadas, pois além de não terem abertura para discutir seus sentimentos, imaginam que a doença é tão grave que ninguém é capaz de lhes falar a verdade; são internadas com maior frequência e apresentam um aumento nos sintomas de depressão. Essas crianças estão frequentemente preocupadas sobre a dor e o abandono, possuem uma consciência da morte que podem não expressar explicitamente, a menos que sejam encorajadas a falar sobre isso, e ficam imaginando como suas famílias irão lidar com esse fato. (18) (91). Por outro lado, consoante as pesquisas apontadas por Fleischman (18) e Harrison (91), as crianças que recebem informação e são educadas sobre sua condição de saúde conseguem desempenhar melhor um papel ativo nos seus cuidados, sendo seu bem-estar maximizado. Segundo Harrison (91), várias pesquisas confirmaram que a maioria das crianças com câncer gostaria de ser informada, mesmo que o conteúdo da informação versasse sobre a piora do seu estado de saúde e morte iminente. A autora afirma, ainda, com base em pesquisas empíricas, que a maioria das crianças com doenças terminais sabe que está prestes a morrer e que os pais que conseguiram falar sobre a morte com a criança não se arrependeram; ao passo que os pais que não conversaram sobre esse assunto arrependem-se de não terem feito.

Assim, ainda que os pais demonstrem o desejo de proteger seu filho, escondendo informações que acreditam ser angustiantes, avassaladoras ou prejudiciais, os profissionais de saúde têm o dever de demonstrar que esse tipo de

atitude pode ser mais prejudicial e contrário ao melhor interesse da criança. Honrar o desejo dos pais de “proteção” pode gerar um isolamento da criança que não terá o suporte de cuidadores para poder discutir seus medos e ansiedades. Por essa razão, os profissionais devem conscientizar os pais sobre as possíveis consequências da não revelação e tentar elaborar, juntamente com eles, um plano estratégico de divulgação das informações que esteja de acordo com a perspectiva da criança em tratamento.

Os profissionais de saúde, em razão do seu conhecimento especializado, figuram em uma posição privilegiada quando se trata de calcular os riscos das várias opções de tratamentos e cirurgias, mas não estão em posição de decidir acerca da quantidade de informação necessária para viabilizar o exercício da autodeterminação do paciente, o que configura um dos aspectos do direito à privacidade, apresentado a seguir.

2.4 DIREITO À PRIVACIDADE^{xxi}

O direito à privacidade está previsto em vários tratados internacionais de direitos humanos^{xxii} e instrumentos internacionais não vinculativos, como a Declaração da Associação Médica Mundial sobre os Direitos do Paciente. Sob a ótica do direito humano à privacidade, o paciente tem o direito de conduzir sua própria vida, concretizar juízos de valores e escolhas existenciais sem interferências e imposições. O Estado, enquanto garantidor dos direitos humanos, deverá zelar e adotar medidas legislativas e outras para assegurar tal direito (16).

No âmbito dos cuidados em saúde, essa abordagem é bastante ampla e traduz-se para o direito de recusar cuidados, o que abrange o direito de não realizar exames,

^{xxi} Há quem diferencie confidencialidade de privacidade, compreendendo o primeiro como o dever de o profissional de saúde não divulgar informações pessoais do paciente com quem não esteja envolvido nos seus cuidados. Nesse sentido, a confidencialidade envolve uma relação com pessoas de “dentro do círculo” de cuidados, ou seja, o necessário compartilhamento de informações com as pessoas diretamente envolvidas nos cuidados médicos e que, portanto, tem o dever de manter o sigilo das informações baseadas nessa relação. Privacidade, por outro lado, diz respeito aos indivíduos “fora do círculo” que não estão diretamente envolvidos nos cuidados do paciente, mas, eventualmente, podem ter acesso aos dados sanitários para outros propósitos não afetos aos cuidados em saúde (ex. estatísticas, criação de políticas sanitárias) (74). A despeito de se reconhecer a distinção apresentada por Annas (74), neste trabalho, a confidencialidade será colocada como um elemento do direito à privacidade.

^{xxii} Artigo 17 (1) do Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos; Artigo 16 (1) da Convenção sobre Direitos da Criança; Artigo 22 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

testes ou procedimentos terapêuticos; direito de buscar outras opiniões médicas; direito de ter tempo suficiente para tomar decisões, salvo em situações de emergência e direito de ter suas diretivas antecipadas respeitadas pelos familiares e médicos. O respeito pela vida privada também implica no direito de ter suas escolhas quanto à visita e ao exame do seu corpo observado pelos profissionais de saúde e (16).

Esse direito deve ser interpretado pela “lógica do cuidado”, na qual, em contraposição à “lógica da escolha”, a decisão final será do paciente, mas compartilhada com o profissional de saúde movido por uma atuação centrada no cuidado, o que não se confunde com paternalismo. A “lógica da escolha”, nos cuidados em saúde, concebe uma relação contratual entre paciente-consumidor e profissional de saúde-provedor, na qual o profissional, assumindo o papel de consultor especialista, fornece informações ao consumidor que então faz suas escolhas e toma suas decisões sobre cuidados em saúde livre da interferência paternalista. A “lógica do cuidado”, por sua vez, parte de uma concepção relacional do indivíduo, ou seja, enquanto ser já pertencente a diversos contextos e por eles influenciado (92). Sob essa ótica, o paciente não é um consumidor das opções de tratamento que são colocadas pelos profissionais de saúde, mas alguém que, estando em uma condição vulnerável, precisa ser cuidado para exercer sua autonomia relacional.

O direito à confidencialidade, enquanto conteúdo derivado do direito à privacidade, concede ao paciente controle acerca dos seus dados pessoais, o que se justifica não apenas para fins de proteção da autonomia do paciente, mas também por uma questão pragmática de diagnóstico e tratamento apropriados (93). Os profissionais de saúde precisam ser informados acerca da condição de saúde do paciente e de outros fatores relacionados para que possam oferecer cuidados adequados. Todavia, os pacientes somente se sentirão confortáveis para dizer a verdade se tiverem a certeza de que suas informações estão amparadas pelo dever de confidencialidade. As informações fornecidas aos profissionais de saúde, assim, são protegidas pelo dever de confidencialidade, primeiro, em virtude do caráter da relação na qual há confiança e expectativa de sigilo e, segundo, por causa da própria natureza da informação que é essencialmente privada (9). Dessa forma, o acesso aos dados do paciente apenas será possível por parte daqueles que estão diretamente envolvidos em seus cuidados; devendo os demais, inclusive familiares, solicitar anuência específica do paciente.

O direito à privacidade, enquanto direito de manter o controle sobre as próprias informações, abrange o direito de saber quais informações estão sendo utilizadas, para quais propósitos, para quem serão divulgadas e ainda a exigência de que a informação seja colocada de forma inteligível. O paciente, portanto, tem direito de acesso ao seu prontuário e, após acessá-lo, tem o direito de solicitar que sejam excluídas informações ou corrigidas quaisquer imprecisões (94).

O respeito à vida privada não se esgota em um interesse privado; há também um interesse público em manter certos tipos de informação confidenciais, algo especialmente imprescindível quanto às informações sanitárias que configuram dados sensíveis. Nesse sentido, a Corte Europeia de Direitos Humanos já teve a oportunidade de salientar que o respeito à confidencialidade dos dados de saúde é um princípio vital não apenas por respeitar o direito à privacidade de um paciente, mas também por preservar sua confiança na profissão médica e nos serviços de saúde em geral (89).

O direito à privacidade não é absoluto, estando justificada sua flexibilização em razão da proteção da saúde pública, por exemplo, nos casos de doenças altamente infecciosas e de notificação compulsória; de direitos e liberdades de terceiros ou da prevenção da ocorrência de crime. Contudo, até mesmo o afastamento desse direito, deve ser proporcional, mínimo e restrito ao alcance desses objetivos (16). O Comitê de Direitos Humanos da ONU recomenda que os Estados editem leis para regulamentar as hipóteses de interferências na vida privada, detalhando de modo preciso as circunstâncias nas quais podem ser autorizadas, e ainda orienta para que essas intervenções ocorram apenas se o conhecimento das informações privadas for essencial a um interesse real da sociedade (48).

No âmbito da Convenção Europeia de Direitos Humanos (95), o direito ao respeito pela vida privada e familiar é garantido no art. 8 (1) e excepcionado no art.8 (2) quando haja previsão legal ou constitua providência necessária para a segurança nacional, a incolumidade pública, o bem-estar econômico do país, a defesa da ordem e a prevenção das infrações penais, a proteção da saúde ou da moral, ou a proteção dos direitos e das liberdades de terceiros. Em um primeiro momento, as exceções parecem ser muito amplas, todavia, o dispositivo em comento ressalta que qualquer divulgação de informações confidenciais deve ser tida como necessária. Assim, como vem enfatizando a Corte Europeia de Direitos Humanos, a restrição à privacidade precisa ser sopesada com o interesse que se busca proteger, de modo que não seja

divulgado conteúdo mais amplo ao estritamente indispensável para a sua realização (16).

2.4.1 Direito à privacidade da criança nos cuidados em saúde

No que concerne às crianças, o direito ao respeito pela vida privada encontra correspondência na Convenção sobre os Direitos da Criança (5), no art.16 (1) segundo o qual “nenhuma criança será objeto de interferência arbitrárias ou ilegais em sua vida particular, sua família, seu domicílio, ou sua correspondência, nem de atentados ilegais a sua honra e a sua reputação” e no art. 40(2, VI) que assegura o respeito à sua vida privada durante todas as fases do processo em que esteja sendo julgada por infração à lei penal do país.

Observa-se, pela literatura consultada, que não há maiores dificuldades em reconhecer que informações sanitárias das crianças devem ser mantidas de modo confidencial. A grande questão diz respeito ao dever de confidencialidade com relação aos pais ou responsáveis legais, isto é, até que idade ou em quais circunstâncias os profissionais de saúde podem revelar aos pais as informações confidenciais da criança (9). Essa temática, que será retomada em outro capítulo, foi suscitada no ano de 1986, quando a Suprema Corte inglesa precisou decidir sobre o caso de uma mãe chamada Victoria Gillick.

A Sra. Gillick, opondo-se a uma circular do departamento de saúde local que autorizava os médicos a prescreverem contraceptivos aos menores de 16 anos sem o consentimento dos pais, solicitou às autoridades sanitárias que suas filhas não viessem a receber contraceptivos ou tivessem eventual gravidez interrompida sem que ela fosse informada. Diante da negativa das autoridades locais em atender à sua solicitação, a Sra. Gillick ajuizou uma ação que não obteve êxito. A decisão proferida no caso foi no sentido de que os médicos, agindo no melhor interesse da criança, poderiam prescrever contraceptivos se a criança fosse competente e consentisse para tanto. Isso seria possível independentemente da vontade dos pais em prol do direito da criança com competência Gillick à privacidade, sendo este direito o mesmo dos adultos (9).

No direito britânico, crianças maiores de 16 anos presumem-se juridicamente capazes e, portanto, estão sujeitas às mesmas normas que os adultos quanto à confidencialidade. Os menores de 16 anos que satisfazem o teste da competência

Gillick têm o direito de ter suas informações privadas mantidas em segredo, inclusive dos pais.

O Comitê recomenda os Estados a introduzirem leis ou regulamentos para garantir o acesso das crianças a assessoramento e aconselhamento médico confidencial sem o consentimento dos pais, independentemente da idade da criança, nos casos em que sejam necessários para a proteção da sua segurança ou bem-estar, especialmente quando tenham experimentado violência e maus-tratos e em matéria de saúde sexual e reprodutiva. Esse direito de receber aconselhamento é independente do direito a outorgar consentimento médico e, por isso, não se submete a nenhuma limitação etária (43).

O direito ao respeito pela vida privada compreende igualmente o direito de consentir quanto a qualquer tipo de tratamento. O consentimento informado no campo dos direitos humanos sedimenta-se no Relatório do Relator Especial sobre Direito à Saúde, publicado em 2009, que o define como sendo uma decisão voluntária e suficientemente informada capaz de promover autodeterminação, integridade física e bem-estar do paciente (16). O consentimento informado é a concretização do respeito da autonomia do paciente para decidir sobre aquilo que lhe é mais íntimo: o corpo. Esse documento registra o encontro do paciente com o profissional de saúde; não se reduzindo a mera assinatura de um documento contendo informações técnicas de difícil compreensão, ao contrário, implica comunicação, diálogo franco com informações que sejam capazes de esclarecer o paciente acerca dos diferentes elementos envolvidos no seu tratamento. Os instrumentos utilizados para fins de consentimento deverão, portanto, conter informações acessíveis e claras sobre todos os aspectos envolvidos.

Em vista dos argumentos apresentados, resta evidente que o referencial teórico dos Direitos Humanos apresenta-se como o que melhor protege tanto pacientes quanto profissionais de saúde, pois além de impor ao Estado as responsabilidades de respeitar, proteger e realizar, parte de uma visão ampliada de serviços de saúde, não se restringindo ao aspecto do acesso aos bens ou aos serviços de saúde. A ênfase é colocada no cuidado, que significa zelar pela autonomia, segurança, privacidade entre outros direitos.

Neste capítulo, foram analisados os direitos à participação, à informação e à privacidade da criança-paciente por serem considerados os direitos que melhor asseguram a possibilidade da criança desempenhar um papel ativo nos seus cuidados

em saúde. A consideração efetiva desses direitos passa pelo reconhecimento e promoção da autonomia da criança. Dada a importância desse tema, passa-se agora para a análise das duas abordagens da autonomia no contexto sanitário.

3. AUTONOMIA PESSOAL DA CRIANÇA

Apesar do amplo consenso sobre a importância do princípio do respeito à autonomia, sua interpretação e aplicação em contextos particulares é muitas vezes contestada. Tais discordâncias surgem, em parte, de desacordos filosóficos sobre as condições e a capacidade suficiente para o exercício da autonomia, e as obrigações específicas derivadas desse princípio que competem ao Estado e aos indivíduos.

Tendo em vista que a concepção de autonomia encontrada em grande parte da literatura bioética está intimamente ligada à compreensão de John Stuart Mill acerca da liberdade pessoal e das limitações apropriadas à autoridade do Estado (51) (96) (97) (98), este capítulo apresenta as formulações teóricas de Mill sobre a liberdade e a individualidade, denominadas aqui sob o título de “autonomia tradicional”. Todavia, antes de expor o pensamento milliano, faz-se uma breve apresentação da autonomia de Kant, por ter sido o autor que revolucionou a filosofia moral ao identificar moralidade com autonomia, sendo considerado o “inventor da autonomia” (99). Embora Kant sustente uma teoria deontológica diferente da teoria utilitarista de Mill, é a partir do conceito kantiano de autonomia que Mill formula seu conceito de autonomia condizente com o espírito liberal do século XIX. Assim, este capítulo realiza uma comparação do pensamento milliano com a ideia kantiana de autonomia.

A fim de contrapor a autonomia tradicional, a segunda parte do capítulo apresenta as concepções desenvolvidas inicialmente por autoras feministas sobre a compreensão relacional da autonomia. Em termos gerais, as abordagens relacionais objetivam analisar a maneira pela qual a socialização e as relações sociais dificultam ou promovem a autonomia, por isso, enfatizam as conexões existentes entre a concepção de si do indivíduo, seu contexto social e suas capacidades para um agir autônomo (100). Dedicar-se maior atenção a essa concepção da autonomia, haja vista que ela será utilizada para fundamentar o modelo de cuidado em saúde da criança que será proposto neste trabalho.

3.1 AUTONOMIA TRADICIONAL

O termo autonomia, embora central para o debate bioético, era originalmente usado para descrever o direito das cidades-estados gregas ao autogoverno. Somente

a partir do Iluminismo o termo passou a ser associado aos indivíduos, fornecendo, então, sustentação filosófica para grande parte da bioética e do direito (98).

Kant, como demonstra Schneewind (99) ao discorrer sobre a invenção da autonomia, deu o primeiro passo na identificação da concepção de moralidade, até então subordinada à obediência à vontade de Deus, como autonomia, no sentido de que a moralidade centra-se em uma lei que os seres humanos impõe a si próprios e, ao fazerem isso, esses seres podem ser chamados de autônomos. O ser moral é, assim, necessariamente autônomo, pois a moralidade kantiana não se vincula a um comportamento externo, mas origina-se da “subordinação da totalidade dos poderes e sensibilidades ao livre-arbítrio” (p. 530).

A ideia clássica de autonomia deriva, pois, da noção kantiana de autonomia moral, segundo a qual os seres humanos podem dirigir suas ações de forma livre, independentemente das necessidades presentes no mundo da sensibilidade. Na autonomia kantiana, a vontade depende e é determinada apenas pelo dever, sendo, então, o fundamento da dignidade da natureza humana e de toda a natureza racional (101).

Em Kant (101)^{/BA 87,88}, a “autonomia da vontade é aquela sua propriedade graças à qual ela é para si mesma a sua lei . O princípio da autonomia é, portanto: não escolher senão de modo a que as máximas da escolha estejam incluídas simultaneamente, no querer mesmo, como lei universal”. A autonomia é, dessa forma, fundamento do princípio da moralidade, na medida em que a ação moral a si imposta constitui-se, pela ausência de influências relativas ao mundo sensível, em máxima universal, por todos os seres racionais alcançáveis. Os deveres da lei moral surgem como um querer em todos os seres racionais afetados apenas pela sua razão, sem qualquer inferência da sensibilidade. Na autonomia, a vontade depende e é determinada apenas pelo dever, sendo o contrário da heteronomia, ou seja, da vontade dirigida por fatores externos.

No século XIX, o conceito kantiano de autonomia passou por uma nova leitura condizente com o espírito liberal, sendo Mill um dos grandes expoentes desse novo modo de pensar. Nesse contexto, ser autônomo passou a significar não sofrer interferências externas no autorregramento dos próprios comportamentos ou relações, de forma a poder concretizar os interesses na maior medida possível. Acrescenta-se a essa noção o fato de ser o homem liberal um “homo economicus”, egoísta e maximizador do próprio interesse (99).

No ano de 1859, Mill (102) publica seu ensaio “Sobre a Liberdade”, externando suas preocupações sobre a opressão social advinda da crescente autoridade da opinião pública em assuntos que diziam respeito exclusivamente aos indivíduos. Embora suas ideias estejam inseridas dentro da tradição liberal, o foco da sua atenção dirige-se não propriamente à opressão política, mas à tendência da sociedade democrática para a uniformidade e a mediocridade. O temor de Mill era, claramente, com o conformismo social; com a tirania da maioria tida como um dos males contra os quais a sociedade deveria se colocar em guarda.

O tema central do ensaio é a liberdade civil e os limites do poder para que seja legitimamente exercido pela sociedade sobre o indivíduo. Nesse sentido, para orientar essa relação, Mill (102) (p. 60) defende o princípio segundo o qual “a única finalidade para a qual a humanidade está autorizada, individual ou coletivamente, a interferir na liberdade de ação de qualquer de seus membros é a autoproteção”. Dessa forma, o único propósito que confere legitimidade ao exercício do poder por parte do Estado contra a vontade do indivíduo consiste em evitar a ocorrência de danos aos outros. O bem próprio do indivíduo, seja físico ou moral, não é suficiente para autorizar qualquer tipo de interferência. “Sobre si mesmo, seu próprio corpo e sua mente, o indivíduo é soberano” (p. 60). Mill (102), acerca dessa questão, ressalta que sua doutrina é aplicável somente aos seres humanos maduros e em suas faculdades, restando, pois, excluídas crianças e aqueles que são inteiramente dependentes dos cuidados de outras pessoas.

De acordo com Mill (102), a liberdade humana compreende, em primeiro lugar, liberdade de consciência; liberdade de pensamento e de sentimento; liberdade absoluta de opinião e de sentimento em relação a todas as questões, práticas ou especulativas, científicas, morais ou teológicas. Por isso, introduz seu ensaio com uma defesa eloquente da liberdade de pensamento e de debate. Neste primeiro capítulo, Mill (102) sustenta a importância de os indivíduos terem contato com o discurso contrário, invocando o fato de que uma pessoa não poderia ser considerada sabedora de algo se não conseguisse defender-se da crítica. Cita, por exemplo, o *advocatus diaboli*, instrumento empregado pela Igreja Católica quando se propõe a canonizar um santo. Assim, nenhuma lei poderia impedir o debate acerca da veracidade ou não de uma opinião, pois na ausência do debate, os fundamentos da opinião e o seu próprio significado seriam esquecidos, tornando-se meras frases guardadas por repetição.

Em síntese, na perspectiva milliana, a liberdade de opinião e de expressá-la apoia-se na noção de falibilidade humana e fundamenta-se em quatro assertivas. Primeiro, a compreensão de que silenciar uma opinião é incorrer no erro de silenciar uma verdade. Segundo, ainda que a opinião silenciada seja equivocada, ela pode trazer consigo uma parte da verdade que não seria dita sem a existência de um debate para confrontá-la. Terceiro, o esclarecimento de que uma opinião que é aceita sem debate e sem contestação apenas será aceita pela maioria como preconceito, sem compreensão de seus fundamentos racionais. Quarto, a defesa de que não havendo uma compreensão dos fundamentos racionais, o significado de qualquer doutrina corre o perigo de perder-se ou de se transformar em dogma meramente formal (102).

A liberdade de pensamento e de expressão é colocada como de suma importância não somente para descobrir novas verdades sobre a realidade externa, mas também para descobrir novas verdades sobre o que os indivíduos deveriam fazer com suas vidas. Mill (102) considerava haver lugar para invenção, para a criação de uma nova natureza humana — em outras palavras, para o progresso em direção a outra coisa que não uma verdade fixa e preexistente e, por essa razão, em segundo lugar, defende a liberdade de gostos e de propósitos; e a liberdade de o indivíduo planejar a vida e fazer o que deseja, sem o impedimento de outras pessoas enquanto a ação não lhes causar prejuízo.

Neste segundo capítulo, Mill (102) (p. 106) sustenta que “assim como é útil que, enquanto a humanidade é imperfeita, deva haver opiniões diferentes, da mesma maneira deve haver diferentes experiências de vida”. O autor defende, portanto, o princípio da liberdade individual na base do utilitarismo ao afirmar que é apenas através da liberdade que a individualidade humana pode se desenvolver, visto que “as faculdades humanas de percepção, juízo, sentimento discriminativo, atividade mental e até de preferência moral só se exercitam quando se faz uma escolha” (102) (p. 108). A individualidade é alçada a princípio fundamental da existência humana, por ser a característica marcante dos seres humanos. Dessa forma, Mill (102) posiciona-se contrariamente ao movimento autoritário dirigido ao aprimoramento da moral e ao despotismo do costume.

Não foi reduzindo à uniformidade tudo que é individual em si mesmo, mas o cultivando e suscitando, dentro dos limites impostos pelos direitos e interesses dos outros, que os seres humanos se tornaram um nobre e belo objeto de contemplação (...). Na proporção do desenvolvimento de sua

individualidade, cada pessoa se torna mais valiosa para si mesma e por isso é capaz de ser mais valiosa para os outros (102) (p.113).

Para Mill (102), permitir que as pessoas tenham uma esfera de liberdade também encoraja a originalidade e o desenvolvimento da genialidade de alguns. O autor reconhece a existência de diferenças essenciais entre as pessoas e, por isso, sustenta que todos devem ter a melhor oportunidade para alcançar a felicidade e a evolução moral conforme seus julgamentos.

Por fim, no terceiro capítulo, Mill (102) questiona de forma mais detida o limite correto para a soberania do indivíduo sobre si mesmo, sublinhando que o fato de se viver em sociedade implica que cada indivíduo será obrigado a observar determinada linha de conduta com relação aos demais. Nesse ponto, defende o direito do outro de não sofrer danos e a obrigação de cada indivíduo de arcar com sua parcela de trabalhos e sacrifícios indispensáveis para defender a sociedade ou seus membros de dano.

No momento em que algum aspecto da conduta de uma pessoa afete prejudicialmente os interesses de outros, a sociedade tem jurisdição sobre ela, e abre-se à discussão sobre se o bem-estar geral será ou não beneficiado com uma intervenção em tal conduta. Mas não há lugar para cogitar uma questão como essa quando a conduta de uma pessoa não afeta os interesses de outros, a não ser ela mesma, ou não tenha de afetá-los, a não ser que eles estejam dispostos a isso (sendo todas as pessoas a que isso se refere adultas e com a capacidade normal de entendimento). Deve haver, em todos esses casos, total liberdade, legal e social, para cometer a ação e arcar com as consequências (102) (p. 126).

Fora desses limites, Mill (102) é categórico ao afirmar que ninguém ou qualquer sistema legal está autorizado a impor a outro ser humano maduro o que deve ou não ser feito com sua vida. Nesse sentido, defende que seja empregada uma distinção entre a esfera da vida de uma pessoa que só lhe diz respeito e, portanto, apenas lhe compete decidir como agir; e a esfera que diz respeito às outras pessoas. Desse modo, existindo um dano real ou definido o risco de dano, a questão estará fora do âmbito relativo à liberdade e dentro daquele relativo à moralidade ou à lei.

Observa-se que, em todo momento, Mill (102) destaca a individualidade como elemento de bem-estar, sendo externada a partir das escolhas realizadas pelos indivíduos. Essas escolhas, enquanto expressão da individualidade e da liberdade, só poderão ser limitadas quando vierem a causar dano a outras pessoas, do contrário, o indivíduo não poderá ser impedido de colocar em prática aquilo que julga ser melhor para si.

A partir dessa defesa, é possível afirmar que, de modo geral, do ponto de vista liberal milliano, a autonomia é interpretada como liberdade negativa, um direito do indivíduo de não sofrer interferências indevidas no exercício das suas escolhas para satisfazer suas preferências. No entanto, Simões (50) discorre que há também um sentido positivo na liberdade proposta por Mill, pois o filósofo, ao escrever seu ensaio “Sobre a Liberdade”, está preocupado com o desenvolvimento de uma sociedade de massa, com seu igualitarismo e com o seu forte senso de conformismo. O ensaio é dirigido à classe média vitoriana, considerada opressiva em função da imposição de uma ética social e, por isso, para contrapor essa violação da liberdade em seu sentido negativo (ausência de obstáculo frente à realização dos desejos), Mill, na interpretação de Simões (50), adiciona um sentido positivo, “em que o determinante da liberdade não é a ausência de constrangimentos exteriores, mas a qualidade da pessoa mesma, da origem de suas opiniões e seus desejos” (p. 31). Assim, a liberdade milliana tem um sentido positivo, pois também significa autodeterminação, ou seja, livre é quem, além de não sofrer interferências, tem a qualidade de externar opiniões e desejos, de ser diferente e de fazer escolhas independentes da opinião pública. Mill, dessa forma, alarga o conceito liberal de liberdade ao valorizar a individualidade, característica mais importante do ser humano, pois permite a cada um ser diferente.

No contexto dos cuidados em saúde, essa concepção de autonomia como não interferência e escolha foi trazida por Beauchamp e Childress (51). A bioética inicialmente proposta pelos autores, inspirada nos princípios do Relatório Belmont^{xxiii} (1978), preocupou-se especialmente com a conduta moral adequada aos profissionais de saúde, sendo a exigência de respeito à autonomia direcionada para tais profissionais que deveriam evitar interferências ou restrições à autonomia dos pacientes. Nesse sentido, a autonomia era identificada com a exigência de consentimento informado para procedimentos em saúde.

Na primeira edição do livro “Princípios da Ética Biomédica”, publicada em 1979, os autores expressamente sustentaram o princípio da autonomia a partir da

^{xxiii} O Relatório Belmont, publicado em 1978, trouxe em seu texto princípios éticos norteadores da pesquisa biomédica com seres humanos. Destacam-se os seguintes princípios: a) o princípio do respeito às pessoas que se traduz em duas assertivas. A primeira, os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos, e a segunda, as pessoas com autonomia reduzida devem ser protegidas; b) o princípio da beneficência, que exige, em primeiro lugar, “não causar dano” e, em segundo, a maximização dos possíveis benefícios e minimização dos possíveis danos; c) o princípio da justiça, entendido como a justa distribuição dos ônus e benefícios da pesquisa.

deontologia kantiana e do liberalismo milliano. No entanto, como demonstra Spriggs (51), nas edições subsequentes, a visão kantiana de autonomia tornou-se menos importante, assumindo o liberalismo utilitarista de Mill maior importância. Enquanto a autonomia kantiana diz respeito a uma vontade livre das necessidades presentes no mundo da sensibilidade e, por isso, é elevada como fundamento do princípio da moralidade; em Mill, embora o termo autonomia raramente apareça, a defesa do princípio da liberdade individual coloca o indivíduo como soberano de si e, por isso, sua teoria foi melhor adaptada aos cuidados em saúde ao fundamentar a defesa do direito de escolha do paciente. Nas palavras de Mill (102) (p. 64) “cada um é o guardião apropriado de sua própria saúde, seja corporal, seja mental ou espiritual”.

Dessa forma, inspirados na visão de Mill (102), segundo o qual o indivíduo, ao escolher seu plano de vida, está fazendo uso de todas as suas faculdades, Beauchamp e Childress (19) apresentam três condições para o agir autônomo, a saber: intencionalidade, entendimento e ausência de influências controladoras. Eles sustentam o princípio do respeito à autonomia segundo o qual o indivíduo tem o direito de fazer escolhas e de agir conforme seus valores e crenças pessoais. Nos cuidados em saúde, a autonomia é materializada pelo consentimento informado e sua definição, segundo Beauchamp e Childress (19), pode ser construída a partir de três blocos:

1. Elementos preliminares: constituídos pela capacidade e pela voluntariedade, que são condições prévias ao consentimento informado e devem ser identificadas pelo profissional de saúde;
2. Elementos de informação que incluem a divulgação da informação, a recomendação do profissional e a compreensão do paciente;
3. Elementos de consentimento: correspondem à decisão e à autorização do paciente para que o profissional execute o plano terapêutico.

Os autores, embora apresentem esses sete elementos para o consentimento informado, enfatizam três que consideram cruciais para que o paciente seja considerado autônomo: divulgação da informação; compreensão, que não precisa ser completa, mas deve ser adequada acerca dos fatos centrais; e voluntariedade, que significa que o paciente decide sem ser controlado por outras pessoas ou condições que venham a reduzir ou inviabilizar a voluntariedade, como algumas doenças incapacitantes, desordens psiquiátricas e dependência de drogas.

O foco estreito no consentimento como o único “locus” para considerações acerca da autonomia em cuidados em saúde revela-se, contudo, insuficiente, pois

restringe-se ao momento da escolha final do paciente e pressupõe um indivíduo racional que faz escolhas inteiramente para si, alheio ao seu contexto social (97). Essa concepção ignora que as condições sociais afetam o desenvolvimento da autonomia do paciente e sua avaliação acerca das alternativas de tratamento dispostas. Para muitas pessoas, por exemplo, as decisões sobre cuidados em saúde são tomadas em um estado de confusão e o agente é influenciado por vários tipos de pressão interna e externa, incluindo dor, desconforto, inquietação e preocupação com os outros à sua volta. Na tomada de decisão, os pacientes podem estar primariamente preocupados com seus relacionamentos e podem sentirem-se impotentes e em posição de subordinação aos profissionais de saúde, daí a importância de uma compreensão relacional autônoma que parte do princípio de que a vida é em relação (25), algo que será melhor explicado no tópico seguinte.

Beauchamp e Childress (19), na sétima edição do livro, chegam a mencionar a autonomia relacional, mas argumentam que o princípio da justiça fornece fundamentação suficiente para as questões por ela levantadas. Os autores afirmam que as concepções relacionais da autonomia são defensáveis desde que não negligenciem ou obscureçam as principais características da autonomia por eles proposta. Embora ressaltem que o princípio do respeito à autonomia nos cuidados em saúde, além de abranger uma obrigação negativa (ausência de constrangimentos), também envolve uma obrigação positiva (divulgação da informação, garantia de compreensão, voluntariedade e promoção de tomada de decisão adequada); os autores ainda permanecem presos à perspectiva milliana da autonomia, ou seja, à garantia da liberdade de escolha e da ausência de interferências.

Se dentro da tradição liberal, a crítica mais comum à análise de Mill é a sua excessiva individualidade por presumir que os indivíduos são independentes da sociedade; a crítica à autonomia apresentada por Beauchamp e Childress também se situa nesse mesmo sentido, visto que os autores não consideram, de fato, a importância das relações sociais nas tomadas de decisão dos pacientes ou a possibilidade de uma promoção da autonomia tal como sugerido pelas abordagens relacionais.

A autonomia tradicional, por ser individualista, ancora-se na visão do ser humano como autossuficiente e independente, cujos esforços estão direcionados a maximizar seus ganhos pessoais. Essa abordagem da autonomia, no contexto dos cuidados em saúde, pressupõe que as escolhas dos pacientes ocorrem

independentemente das relações sociais, ignorando que essas relações são constitutivas do “eu”.

A perspectiva tradicional da autonomia, como resume Donnelly (98), é suscetível a três tipos de críticas: primeiro, no que diz respeito ao estatuto moral da pessoa autônoma; segundo, em relação ao custo imposto aos outros valores pela supervalorização da autonomia; e o terceiro é concernente à fragilidade do conceito quando encarado como um princípio de tudo ou nada. Quanto à primeira crítica, como será exposto, feministas e comunitaristas se posicionaram contrários ao sujeito liberal autônomo; quanto à segunda crítica, a autora destaca que o endosso pela autonomia como valor acima dos demais pode ter implicações adversas para outros valores, como o pluralismo, a tolerância e o reconhecimento da diferença cultural e da diversidade. Herring (25), seguindo a mesma linha de pensamento, aduz que a autonomia tradicional não consegue conceber a importância de valores como cuidado e intimidade, tidos como essenciais para uma vida humana íntegra. Além disso, ressalta que muitas culturas têm visões diferentes acerca do indivíduo e sua relação com a sociedade, que podem não se enquadrar dentro do modelo baseado na autonomia individualista. Por fim, a terceira crítica colocada por Donnelly (98) tem impacto especialmente nos cuidados em saúde, pois, embora a autonomia tradicional proteja o direito do paciente de recusar tratamentos, não se preocupa com outras alternativas que demandam esforços para educar ou envolver-se com o paciente, de modo a criar um espaço de promoção da autonomia e que permita ao paciente decidir conforme suas necessidades.

Uma adequada compreensão da autonomia nos cuidados em saúde deve reconhecer que as escolhas dos pacientes são forjadas em contextos sociais que acabam por influenciar a decisão final. Assim, em contraposição à ideia de um agente racional isolado, a abordagem relacional da autonomia reconhece que o ser humano só existe em relação, o que requer uma investigação mais ampla do impacto dos fatores sociais e estruturais sobre a agência do indivíduo.

3.2 AUTONOMIA RELACIONAL

A noção de uma autonomia relacional começou a ser difundida a partir de teóricas feministas que, no início da década de 80, criticaram a ideia de agente independente, acentuada pelo liberalismo político, visando substituí-la por uma

concepção mais relacional da identidade que considerasse as necessidades das pessoas conforme suas vulnerabilidades específicas (103). A insatisfação generalizada com o ideal da autonomia liberal é também uma característica proeminente das perspectivas comunitárias sobre teoria moral e política. Assim, tanto feministas quanto comunitaristas criticam as teorias morais e políticas que apresentam uma visão do “eu” autônomo, essencialmente independente e autossuficiente, uma visão que nega a conexão inescapável dos “eus” e o fato de que é a imersão do indivíduo em redes de relacionamentos que forma seus desejos, aspirações, em suma, sua própria identidade. Feministas e comunitaristas, em síntese, defendem concepções sociais do “eu” de modo que muitas feministas questionam se há espaço para uma aliança explícita entre feminismo e comunitarismo (104).

Barclay (104) argumenta que apesar das semelhanças, as reivindicações feministas e comunitárias sobre a autonomia e o “eu” social são bastante distintas e, em geral, incompatíveis. A autora explica que, enquanto alguns comunitaristas repudiam o valor da autonomia, as teorias feministas propugnam pela sua reconfiguração a partir da compreensão de que o ser humano é ao mesmo tempo um ser autônomo e um ser social, reconhecendo, assim, que a identidade individual é também socialmente determinada.

A diferença entre uma pessoa autônoma e uma pessoa não autônoma não reside no fato de que a primeira escapa das forças da socialização e a segunda não consegue desprender-se do entorno social, pois tanto a pessoa autônoma quanto a não autônoma são condicionadas pelas forças da sociedade e o que as difere é o fato de que a pessoa autônoma não é um receptáculo passivo dessas forças, mas engaja-se reflexivamente com elas, participando da formação de uma concepção de vida boa para si mesma. A autonomia, portanto, não implica na libertação da influência social, mas na capacidade de responder-lhe (104).

Embora seja verdadeiro que certas formas de determinismo social militam contra o desenvolvimento das competências para um agir autônomo, é igualmente verdadeiro que as habilidades para autonomia somente podem ser adquiridas em contextos sociais, de modo que são as relações sociais que permitem ao “eu” desenvolver-se como um ser autônomo, ou seja, a capacidade para o agir autônomo é algo devido ao “outro” (104). Essa constatação chama a atenção para preocupações mais complexas sobre quais formas de influência social são prejudiciais à autonomia e quais formas contribuem para o seu desenvolvimento. Esse tipo de constatação,

segundo Barclay (104), não pode ser extraída das teorias comunitaristas que, em geral, diminuem ou negam o valor da autonomia e, por valorizarem concepções de bem comum relacionadas às "tradições", à "comunidade", à "tribo" e à "nação", tendem a ignorar suas práticas sexistas e racistas e as diversas maneiras pelas quais essas práticas contribuem para a opressão de gênero e para a subjugação de certos grupos étnicos. Embora a autora não cite as crianças, é possível incluí-las como pertencentes a esses grupos que, costumeiramente, foram excluídos da vida ativa em sociedade. Dessa forma, Barclay (104) enfatiza que, para além de concepções abstratas de bem comum, é necessário compreender como essas concepções foram forjadas e de que forma contribuem para a diminuição da autonomia e para a perpetuação de práticas opressivas. A promoção da autonomia inicia-se pela consideração do contexto particular no qual o agente está inserido e o florescimento dessa autonomia pode significar um enfretamento dos valores de comunidades tradicionais e, portanto, um distanciamento das teorias comunitárias. Assim, considerando que a maioria dos comunitaristas não advoga pela reconfiguração da autonomia, este trabalho não aprofunda a perspectiva comunitarista desse conceito, optando por centrar-se nas pesquisas de base feministas acerca da autonomia relacional.

A expressão "autonomia relacional", como explicam as feministas Mackenzie e Stoljar (100), representa um "termo guarda-chuva", pois não se refere a uma única concepção de autonomia, ao contrário, abriga uma gama de diversas perspectivas teóricas que compartilham a premissa de que o ser humano, enquanto ser social, forma sua identidade dentro do contexto das suas relações sociais, sendo moldado por um complexo interseccional de determinantes sociais tais como raça, classe, gênero e etnia.

As abordagens relacionais da autonomia objetivam, em termos gerais, analisar a maneira pela qual a socialização e as relações sociais dificultam ou promovem a autonomia, por isso, enfatizam as conexões existentes entre a concepção de si do indivíduo, seu contexto social e suas habilidades para um agir autônomo (100). Para fins deste trabalho, as críticas feministas da autonomia tradicional não serão consideradas de modo aprofundado, importando apenas o reconhecimento de que as relações sociais travadas por uma pessoa irão impactar a forma pela qual suas escolhas são realizadas, o que é especialmente verdadeiro no contexto dos cuidados em saúde.

Mackenzie e Stoljar (100) apresentam, resumidamente, as cinco principais críticas feministas à autonomia tradicional: simbólica, metafísica, cuidado, pós-modernista e diversidade.

A crítica simbólica da autonomia foi articulada com maior clareza e força por Lorraine Code e apesar de não estar direcionada para qualquer teoria particular de autonomia, sua crítica é importante por refutar o caráter abstrato e ideal do “homem autônomo” e a noção de independência e autossuficiência. Segundo Code, uma compreensão mais realista da autonomia deve começar rejeitando a concepção de subjetividade atomística característica da "autonomia hiperbolizada", substituindo-a por uma visão relacional da subjetividade centrada no reconhecimento do outro como uma "segunda pessoa" e de que só é possível tornar-se pessoa nas relação com o outro (100).

As críticas metafísicas à autonomia tradicional são algumas das mais enraizadas na literatura feminista. Em resumo, essas críticas rebatem quatro posições extraídas da autonomia individual, quais sejam: primeiro, que os agentes estão isolados de outros; segundo, que o senso de si dos agentes é independente das relações familiares e comunitárias das quais eles participam; terceiro, que as propriedades essenciais desses agentes (isto é, suas naturezas ou suas identidades metafísicas) são todas intrínsecas e não compreendidas, mesmo em parte, pelas relações em que estão inseridos; e quarto, que os agentes são indivíduos metafisicamente separados.

As críticas do cuidado, por sua vez, afirmam que os ideais tradicionais de autonomia dão primazia normativa à independência, à autossuficiência e à separação dos outros, sacrificando o reconhecimento do valor das relações de dependência e de interconexão. Tendo em vista que essas relações de interdependência historicamente foram centrais para a vida das mulheres e associadas simbolicamente com a feminilidade, as críticas do cuidado argumentam que as concepções tradicionais de autonomia não apenas desvalorizaram a experiência das mulheres permeada por valores como o amor, a lealdade, a amizade, e o cuidado, mas também se definiram em oposição à feminilidade.

As críticas do cuidado afirmam que as concepções tradicionais de autonomia são masculinas (100) e colocam-se, assim, contrariamente aos valores do patriarcado que reforçam o poder, o controle, a independência, a força, a agressividade, a racionalidade, o desapego emocional, normalmente vistos como atributos masculinos,

que são eficientes na batalha de uns contra os outros (105). As críticas do cuidado, segundo Mackenzie e Stoljar (100), distinguem-se das críticas metafísicas, pois enfatizam o valor das relações de nutrição e dependência para os agentes, e não as implicações dessas relações para a natureza metafísica do “eu”.

As críticas pós-modernistas à autonomia derivam de uma série de perspectivas teóricas distintas: teoria psicanalítica, teorias foucaultianas de poder e agência, e teorias feministas sobre diferença sexual e alteridade. De acordo com Mackenzie e Stoljar (100), embora se baseiem em perspectivas teóricas bastante divergentes e critiquem a autonomia tradicional por razões distintas, existe um tema unificador subjacente às críticas pós-modernistas, qual seja, a compreensão de que autonomia tradicional é uma espécie de presunção ou ilusão da concepção iluminista do sujeito. A persistência dessa visão é considerada perversa por ser cúmplice de estruturas de dominação que resultam na subordinação das mulheres e de outros grupos minoritários que são qualificados como incapazes de atingir o autodomínio racional.

Por fim, as críticas da diversidade desafiam o pressuposto de que os agentes são coesos e unificados, afirmando que cada indivíduo tem uma "identidade múltipla", que reflete os múltiplos grupos aos quais ele pertence. Diferentemente da abordagem da autonomia tradicional, que tende a pressupor um “eu” transcendental ou integrado de si, a concepção do “eu” oferecida pelos teóricos da diversidade perpassa o reconhecimento da interseccionalidade, ou seja, da sobreposição de identidades sociais (100). Isso significa que não raras vezes o indivíduo não terá um senso unificado de si em razão das identidades de grupos conflitantes que se cruzam na formação da sua identidade individual.

Além das cinco críticas feministas à autonomia tradicional, Mackenzie e Stoljar (100) explicam que as abordagens relacionais podem ser divididas em dois grandes grupos: teorias procedimentais da autonomia, segundo as quais não é necessário perscrutar o conteúdo das preferências dos indivíduos ou o sistema de valores que define e motiva sua ação; e teorias substantivas da autonomia, que rejeitam a neutralidade das teorias procedimentais e preocupam-se com o impacto negativo das condições sociais, por exemplo, os contextos de dominação e opressão, nos atributos necessários para uma decisão verdadeiramente autônoma.

As teorias substantivas podem ser subdivididas em duas abordagens: uma abordagem forte, segundo a qual o conteúdo das preferências ou dos valores dos agentes estão sujeitos à restrições normativas diretas, de modo que decisões

tomadas em contextos considerados opressivos não são reputadas autônomas; e uma abordagem substantiva fraca que, embora também rejeite a neutralidade de conteúdo, não impõe restrições normativas diretas no conteúdo das preferências dos agentes, exigindo apenas que o agente apresente certas atitudes morais para si mesmo, tais como o respeito próprio e um robusto senso de autoestima e autoconfiança para ser considerado autônomo.

Em síntese, dois tipos diferentes de explicação sobre autonomia e contextos opressivos são oferecidos pelas perspectivas substantivas. A abordagem forte enuncia que uma socialização opressiva impede as habilidades dos agentes de discernirem sobre as normas falsas aceitas e perpetuadas pelo contexto opressivo em que estão operando e, por isso, decisões forjadas nesse contexto não podem ser verdadeiramente autônomas. A abordagem fraca, por sua vez, embora reconheça o contexto opressivo, pondera que a decisão só não será autônoma se o contexto opressivo vier a comprometer o senso de autoestima, autoconfiança ou autorrespeito (100). Em uma abordagem substantiva forte, as preferências influenciadas por normas sociais impositivas de feminilidade não podem ser consideradas autônomas. Assim, por exemplo, uma mulher, ao externar sua compreensão de que a gravidez e a maternidade aumentam o seu valor, está expressando algo que é determinado socialmente, e, por isso, sua decisão em ser mãe não seria autônoma (98). Da mesma forma, uma mulher não seria autônoma se, por motivos religiosos, aceitasse ser submissa a um marido que toma as principais decisões da família.

Algumas dificuldades surgem ao tratar a autonomia a partir dessa perspectiva como explica Donnelly (98). Primeiro, segundo a autora, dentro dos contextos sociais atuais, a liberdade de condições sociais opressivas requer, inevitavelmente, que o indivíduo não faça parte de nenhum grupo social, o que, paradoxalmente, seria contrário à aceção relacional da autonomia. Em segundo lugar, a abordagem forte tem o efeito de rotular um elevado número de decisões como não autônomas. Por essa razão, a autora adere à abordagem procedimental.

Para a perspectiva procedimental, é suficiente que o procedimento de tomada de decisão se desenvolva por um agente com autocontrole, dotado de capacidade reflexiva, livre de patologias debilitantes e de elementos impeditivos ou de coerção (106). Diante disso, os defensores das teorias procedimentais acusam as teorias substantivas de perfeccionismo por definirem a autonomia em termos de valores e por, potencialmente, minarem tanto a pretensão do agente de assegurar a autoridade

normativa sobre sua vida quanto o respeito por sua autonomia. Christman (106), outro adepto da abordagem procedimental, argumenta que, na medida em que uma pessoa tenha abraçado autenticamente um status social ou um papel, ainda que seja considerado por outros como opressivo ou subserviente, essa pessoa merece respeito se o seu julgamento sobre esses papéis tem as mesmas características formais do julgamento que os outros realizam sobre a própria vida. Rotular tais pessoas como não autônomas porque não se encontram em relações sociais adequadas traz para o conceito de autonomia um conteúdo perfeccionista que carrega, de acordo com o autor, o perigo de exclusão e do paternalismo. Assim, para Christman (106), uma pessoa autônoma é aquela que apresenta um mínimo de racionalidade, autocontrole, habilidades de reflexão, capacidades para cuidado, empatia e cooperação social e que, ao decidir em determinado sentido, também teria condições de adotar outras alternativas. Dessa forma, a pessoa que permanece em relações de devoção subserviente para com autoridades externas será autônoma, ainda que não rejeite essas condições, enquanto estiver refletindo adequadamente sobre a relação em que se encontra. Na medida em que o “eu” é socialmente constituído, Christman (106) considera contra intuitivo afirmar que esse “eu” apenas será autônomo se puder romper com as condições sociais, tidas como autoritárias, embora elas sejam constitutivas do ser. Em virtude disso, defende que, enquanto o indivíduo mantiver a capacidade de refletir adequadamente sobre suas condições e, ainda assim, abraçá-las, deve ser respeitado como um ser autônomo.

Mackenzie (107), em crítica direta à Christman (106), advoga pela abordagem substantiva fraca, argumentando que o fato de um agente endossar valores que definem sua identidade prática não é garantia, por si só, de que isso é feito de uma forma autônoma. Para a autora, algumas formas de vida não podem ser consideradas autônomas, pois quando os sentimentos de respeito próprio, autoestima e autoconfiança estão corroídos, torna-se difícil comprovar que determinada pessoa tenha, de fato, autonomia, ou seja, autoridade normativa para enxergar a si mesma como uma “fonte legítima de razões para agir”. Assim, de acordo com Mackenzie (107), para reivindicar autoridade normativa sobre sua vida, um agente deve, primeiramente, ter uma concepção de si mesmo como sendo a fonte legítima dessa autoridade, ou seja, como capaz e autorizado a falar por si mesmo. O que subscreve esta autopercepção, segundo a autora, são certas atitudes afetivas em relação a si mesmo — atitudes de autorrespeito, autoconfiança e autoestima. Além disso, o agente

deve ter uma noção de quem ele é e o que é importante para ele, o que requer algum grau de autocompreensão e autointerpretação que, por sua vez, estão intrinsecamente ligados e vulneráveis às relações estabelecidas com outras pessoas.

Em relação ao perfeccionismo, Mackenzie (107) argumenta que o tipo de abordagem substantiva fraca que endossa reivindica por uma sociedade cuja obrigação de promover a autonomia está atrelada ao fornecimento de condições social, jurídica, política e econômica para que os indivíduos sejam verdadeiramente autônomos. Nesse sentido, para a autora, a promoção da autonomia é uma questão de justiça social. Independentemente da abordagem adotada, persiste o desafio de determinar quais relacionamentos o modelo de autonomia deve promover e quais devem ser considerados como destrutivos da autonomia.

As críticas feministas à autonomia tradicional, apresentadas de modo sucinto, contribuíram para a reconfiguração do conceito ao exigirem maior atenção à natureza complexa da autonomia pessoal e aos contextos sociais e históricos diferenciados em que os agentes estão inseridos. Em síntese, as críticas enfatizam que uma análise da autonomia não pode ser adequadamente empreendida sem atenção aos ricos e complexos contextos sociais e históricos nos quais os agentes morais estão envolvidos; e apontam para a necessidade de se pensar a autonomia como uma característica dos agentes que são racionais, mas ao mesmo tempo, relacionais, emocionais, corpóreos (*embodied*), desejosos, criativos e sentimentais (100).

Dessa forma, neste trabalho a autonomia é empregada no sentido relacional, ou seja, reconhece-se a influência que o contexto social exerce nas oportunidades que um agente tem para desenvolver ou expressar as habilidades constituintes da autonomia. Os relacionamentos são constitutivos do “eu” e, por conseguinte, as decisões autônomas só podem ser adequadamente compreendidas a partir do contexto desses relacionamentos. Isso significa que o ponto de partida não é o “eu” atomizado. Como explica Herring (25), não se deve perguntar quais escolhas foram realizadas pelo indivíduo e se essas escolhas incluem seus relacionamentos, pois os relacionamentos não são apenas meios para examinar a autonomia de um indivíduo, antes definem quem ele é.

3.2.1 Autonomia relacional aplicada aos cuidados em saúde

No campo da bioética, o respeito e a proteção da autonomia estão historicamente ligados à obtenção do consentimento informado (97) (96) (108) (109). A perspectiva da autonomia tradicional, contudo, ao equacionar autonomia com independência e ao exigir apenas a não interferência na esfera de decisão do indivíduo é insuficiente para o contexto dos cuidados em saúde, pois não vislumbra a possibilidade de promoção da autonomia e ignora os deveres do paciente para com seus familiares.

A ênfase no consentimento informado desconsidera as formas pelas quais as práticas de cuidados em saúde influenciam o desenvolvimento, o enfraquecimento ou até o desaparecimento das aptidões necessárias para um agir autônomo do paciente (97). As decisões sobre cuidados em saúde podem ser extremamente complexas, exigindo a compreensão de muitas informações técnicas e a sopesamento cuidadoso das opções. Em determinadas situações, quando enfrenta sérios problemas de saúde, até mesmo o paciente mais independente e autoconfiante pode sentir-se desconfortável para decidir e inclinado a transferir a decisão para o profissional de saúde (96). Assim, ainda que o profissional não influencie indevidamente a escolha sobre determinado tratamento, o paciente pode não ter habilidades suficientemente desenvolvidas para entender as opções que lhe são colocadas.

Além disso, como sublinha Dodds (97), qualquer abordagem que identifica a autonomia do paciente pela óptica da prestação de informações sobre tratamento para se obter um consentimento informado acaba por menosprezar, por exemplo, o impacto de um trauma pessoal ou de um diagnóstico terminal na compreensão do paciente acerca da sua doença. Nessas circunstâncias, o mero fornecimento de informações e de alternativas de tratamento não garante que a autonomia do paciente será respeitada.

Esse tipo de abordagem não é capaz de explicar a importância de providenciar suporte em outras áreas como parte do cuidado, da proteção e do respeito à autonomia do paciente. Em muitos casos, o processo de aconselhamento, ao permitir que o paciente compreenda melhor sua vontade e preferências; será mais relevante para a promoção da sua autonomia do que o recebimento de uma vasta gama de informações sobre o tratamento. Em outros casos, torna-se interessante a participação do paciente nos grupos de pessoas que sofrem com a mesma doença para que ele possa harmonizar as informações recebidas com a compreensão de si. Dodds (97) ressalta que nem sempre haverá tempo ou oportunidade para realizar

esse tipo de apoio, mas estando disponível para os pacientes que precisam ou desejam, essas opções irão certamente promover sua autonomia. A proteção e promoção da autonomia do paciente, assim, se perfaz não apenas por meio do detalhamento dos riscos e das probabilidades de sucesso de uma ou de outra alternativa de tratamento, mas pela garantia de um espaço onde ele poderá fazer escolhas que reflitam uma compreensão ativa da sua vontade e preferências.

No cenário clínico, a noção individualista de autonomia tende a pressupor que os pacientes consideram o envolvimento familiar e seus respectivos interesses como conflitantes. Tal abordagem considera a doença como um problema exclusivo do paciente, negligenciando os efeitos que a doença pode provocar sobre os membros da família, especialmente as mulheres das quais, tradicionalmente, se espera a providência do cuidado (27). A doença, contudo, não é um fato isolado, mas um evento que pode se tornar altamente estressante e que transforma a dinâmica da família. Por essa razão, as decisões sobre cuidados em saúde não são simplesmente decisões individuais; elas afetam os outros e são, dessa forma, eventos interpessoais ou familiares.

O “eu”, como muitas feministas sustentaram, é constituído por relações e responsabilidades. Essas relações e as preocupações com o bem-estar dos entes queridos podem ser mais significativas do que os interesses de ordem individual. Um olhar mais atento para as relações travadas pelos pacientes irá revelar que o respeito por essa identidade relacional é fundamental para a tomada de decisão. Pacientes de famílias mais unidas e, particularmente, pacientes de certos grupos étnicos não se veem como independentes, mas como pertencentes a uma unidade. Dadas as realidades de estresse e vulnerabilidade, esses pacientes podem desejar que aqueles que lhes são mais próximos forneçam ajuda para tomar as decisões que se ajustem melhor à identidade relacional. Assim, torna-se difícil separar os interesses e as prioridades dos pacientes dos interesses de seus familiares e amigos mais próximos (27).

Constata-se que, em oposição à noção individualista da autonomia tradicional, a autonomia relacional permite compreender porque muitos pacientes, ao tomarem determinada decisão sobre seus cuidados, externam preocupações não apenas com seus interesses clínicos, mas também sobre como as escolhas referentes ao seu tratamento podem afetar o bem-estar dos seus familiares (27). Nesses casos, os pacientes não estão necessariamente delegando a autoridade do seu direito de decidir

à sua família, mas estão expressando que a tomada de decisão é compartilhada com os seus familiares, ou seja, a decisão representa um esforço do grupo para considerar seus interesses mútuos (HO, 2008). Isso não significa que a decisão não é autônoma, significa que a decisão está fundamentada em uma autonomia relacional.

Em virtude da inegável identidade relacional dos seres humanos e dos seus interesses e das responsabilidades interconexos, o respeito pela autonomia do paciente não pode se resumir na apresentação de um menu terapêutico de opções de tratamento (27). A autonomia relacional revela-se, dessa forma, a melhor abordagem para a bioética clínica ao enfatizar que os pacientes não fazem escolhas isoladas, ao contrário, suas escolhas são afetadas por uma gama variada de preocupações acerca dos relacionamentos por eles valorizados. Esses fatores externos ao processo de consentimento informado influenciam a compreensão sobre as opções de tratamento e conformam as capacidades do paciente para tomar uma decisão (97).

Ells *et al.* (26), nesse sentido, advogam que a autonomia relacional é um componente essencial para um modelo de cuidado centrado no paciente, no qual a abordagem do profissional de saúde precisa reconhecer as condições que moldam o que é significativo para cada um deles. Os profissionais de saúde precisam estar atentos às relações envolvidas nos cuidados prestados, isto é, para as relações significativas dos pacientes que podem ser relações de promoção da autonomia, mas também podem revelar-se relações de diminuição da autonomia ou até mesmo de opressão.

Ho (27) pondera que os profissionais devem avaliar cautelosamente se a decisão de um paciente é tomada em consideração à sua identidade relacional ou sob pressão indevida; devem, ainda, atentar-se aos possíveis sinais de negligência e de abuso, bem como a recusa explícita e inflexível da família em considerar o bem-estar do paciente ou as repetitivas tentativas de anular suas preferências expressas. A autora, contudo, ressalta que o mero desacordo familiar e a mudança de mentalidade do paciente em razão da influência da família nem sempre indicam abuso ou negligência, devendo o profissional agir com prudência no seu julgamento. Isso se dá porque a maioria das famílias tem maneiras informais de tomar decisões e os profissionais de saúde, frequentemente, só entram em contato com os pacientes e suas famílias sob circunstâncias clínicas muito específicas e estressantes, sendo, então, ignorantes da história da família e do seu processo de tomada de decisão (27). Dada tal limitação, os profissionais precisam abster-se de interpretar prematuramente

desacordos familiares como hostis e de pressupor que os pacientes que aceitam a decisão da família em detrimento da sua preferência inicial estão necessariamente sob pressão indevida.

Considerando que o relacionamento entre familiares e pacientes são frequentemente complicados, Ho (27) sustenta que a posição padrão do profissional de saúde deve ser a de confiar nos desejos finais expressos pelo próprio paciente. Tendo em vista, como mencionado, que os profissionais geralmente não estão familiarizados com o contexto relacional de seus pacientes, é aconselhável que eles sigam a avaliação do próprio paciente ao invés de autoritariamente "libertá-los" das suas famílias. A rejeição do desejo do paciente de envolver a família pode ter o efeito de isolá-lo ainda mais. Assim, se o paciente adere à recomendação da família, identificando-se com ela, pode ser contraproducente e paternalista a atitude dos profissionais que passam a desconfiar dessa decisão apenas em virtude do envolvimento familiar.

Embora seja importante proteger os pacientes de abusos flagrantes, a batalha contra a subordinação familiar não deve ser realizada à beira do leito por profissionais que provavelmente não estão familiarizados com a dinâmica familiar, antes maiores esforços precisam ser empreendidos no âmbito sistêmico da sociedade e das instituições médicas para erradicar as atitudes de submissão e de opressão. Dodds (97), sobre isso, aponta que a autonomia pessoal pode ser promovida pela prestação dos serviços básicos de bem-estar (saúde, educação, habitação, etc.) cujo acesso é essencial para o desenvolvimento das competências necessárias a uma vida autônoma.

Nos casos em que os profissionais suspeitam que o paciente está sendo pressionado à aderir a sugestão da sua família, a melhor estratégia é criar um ambiente propício para uma tomada de decisão mais harmônica. Assim, os profissionais podem discutir em privado com os pacientes seus objetivos e a dinâmica familiar; examinar como eles chegaram à determinada decisão e abordar as suas preocupações com relação à situação vivenciada. Tais conversas podem fornecer aos profissionais um vislumbre inicial, embora limitado, da dinâmica familiar. Nos casos em que é evidente que o paciente gostaria de estar livre de influência familiar, os profissionais podem discutir com ele várias estratégias para apoiar seus interesses sem criar maiores animosidades na família. Ao invés de recusar a participação dos membros da família, pode ser mais útil ouvir suas preocupações; tentar compreender

seu processo de raciocínio; esclarecer expectativas e equívocos para depois explorar com eles e com o paciente as opções que melhor respeitam os interesses de todas as partes. Quando o conflito é reformulado a partir de uma perspectiva relacional, os motivos e preocupações familiares tornam-se transparentes, facilitando a busca por estratégias de resolução de tensões, de redução de injustiças e de reconfiguração da compreensão do paciente (27).

Observa-se, assim, que a concepção adequada da autonomia nos cuidados em saúde deve abranger a compreensão das formas pelas quais a autonomia é desenvolvida e promovida (97) (98), sendo que a verdadeira promoção da autonomia dos pacientes requer, primeiramente, uma consideração séria dos seus interesses de uma forma mais ampla, relacional. Torna-se, então, necessário examinar mais de perto como o paciente enxerga o processo de tomada de decisão a partir da sua vulnerabilidade e da sua identidade relacional.

A abordagem relacional extrapola a perspectiva limitada do consentimento informado para avaliar o impacto das relações sociais e das estruturas sociais e políticas na vida dos indivíduos (96) (109). Na autonomia relacional, é necessário explorar a localização social de um agente para avaliar e responder apropriadamente à sua capacidade de exercer autonomia. Ao tornar visíveis as formas pelas quais a autonomia é afetada pelas forças sociais, a autonomia relacional desafia suposições corriqueiras da literatura bioética que sustentam a não interferência como pressuposto para um agir autônomo.

Assim, embora o respeito pelo consentimento informado do paciente seja importante para a efetivação de um cuidado em saúde respeitoso aos direitos humanos do paciente, em especial, ao direito à privacidade, esse respeito não abrange todos os aspectos da autonomia do paciente que precisa ser promovida pelo profissional de saúde. Portanto, a autonomia deve ser entendida não apenas em termos de escolhas que os pacientes fazem, mas também em termos de relações nas quais as escolhas dos pacientes estão inseridas, seus valores e as capacidades que empreendem para tomar uma decisão.

A reformulação relacional da autonomia amplia o escopo da autonomia do paciente, de modo que os profissionais de saúde, além de respeitarem o direito do paciente de fazer escolhas informadas, devem também respeitar a sua identidade relacional e atuar em prol do desenvolvimento das habilidades para um agir autônomo. Essa postura de promoção da autonomia pode envolver uma série de ações, tais como

fomentar as habilidades de raciocínio e comunicação, ajudar a cultivar uma nova identidade, proporcionar apoio emocional, inclusive o apoio a membros da família, e, ainda, os profissionais tornam-se responsáveis por encorajarem os pacientes a participarem da tomada de decisão, a questionarem e a expressarem seus sentimentos e preocupações (26).

Embora reconheça a importância de atitudes de promoção da autonomia, Dodds (97) destaca que os tipos de responsabilidades e de deveres que profissionais de saúde precisam adotar para se conformarem à autonomia relacional merecem uma avaliação mais aprofundada. A autora questiona, por exemplo, se toda a responsabilidade de respeitar e promover a autonomia do paciente deve ser uma obrigação apenas dos profissionais de saúde ou se é necessário existir também uma responsabilidade estatal e institucional para alguns aspectos da promoção autonomia. Ells *et al.* (26), quanto ao assunto, sublinham que as instituições de saúde e outras instituições sociais podem afetar significativamente a autonomia do indivíduo, e por isso devem, da mesma forma, compartilhar a responsabilidade pela autonomia daqueles que são afetados.

Considerando que a autonomia pode ser promovida ou restringida, torna-se um erro pensá-la em termos de tudo ou nada, pois a autonomia requer uma gama de habilidades que podem ser desenvolvidas ou impedidas, sendo, então, uma questão de graus. Um agente pode ser autônomo em alguns domínios de sua vida, mas não em outros; algumas de suas habilidades podem ser altamente desenvolvidas, enquanto outras podem ser significativamente subdesenvolvidas.

Nesse sentido, será demonstrado, nos capítulos seguintes, que as habilidades requeridas para uma tomada de decisão autônoma da criança podem ser ensinadas a partir uma série de práticas educacionais. Dessa forma, encorajar as crianças a participarem do processo de tomada de decisão, fazendo perguntas sobre seus cuidados, expressando seus sentimentos e desejos e assumindo responsabilidades por aspectos de seu próprio cuidado contribui para o desenvolvimento da sua autonomia (97). Por outro lado, o tratamento acrítico das crianças como doentes que necessitam de cuidado total e que são incapazes de compreender ou de aceitar a sua condição furta das crianças a oportunidade de desenvolverem as habilidades necessárias para um agir autônomo.

Ao longo deste capítulo, duas abordagens da autonomia foram apresentadas. Conforme a teoria política liberal de Mill (102), o respeito pela individualidade, que

pode ser traduzido por autonomia (50), enquanto expressão de uma escolha livre, pessoal e voluntária; impõe um dever de não interferência do Estado e de outras pessoas nas escolhas realizadas pelo indivíduo, independentemente do seu conteúdo. Essa perspectiva foi incorporada ao contexto dos cuidados em saúde, principalmente nos Estados Unidos, a partir do final da década de 60, em substituição ao paternalismo médico, passando a autonomia do paciente a ser valorizada e entendida como um direito do paciente de aceitar ou de recusar tratamento e um dever do profissional de oferecer as opções relativas aos seus cuidados de saúde, bem como as informações necessárias para uma escolha autêntica.

Contudo, a autonomia sob a perspectiva de não interferência (liberdade negativa) ou sob a perspectiva de realizar uma escolha informada (liberdade positiva) representa uma concepção muito reduzida e abstrata dos agentes morais. Essa concepção, embora importante por afirmar o direito do paciente a emitir um consentimento informado, revela-se insuficiente a partir do momento em que o concebe como um ser isolado do seu contexto social e ignora que sua autonomia pode ser promovida. O consentimento informado, portanto, não é suficiente para garantir o respeito à autonomia do paciente, pois desconsidera os contextos históricos, sociais, de classe, de raça e de gênero nos quais os agentes estão situados. Tais contextos impactam a identidade do paciente e também as capacidades necessárias para o exercício da autonomia.

A autonomia tradicional, aplicada ao contexto sanitário, ignora as particularidades vivenciadas pelos pacientes e as relações de poder que afetam suas escolhas, além de restringir seriamente a forma como são considerados e tratados aqueles que não são tidos como plenamente autônomos. Nesta concepção, não está claro como os profissionais de saúde devem tratar aqueles que detêm algum grau de autonomia, mas não são completamente autônomos. A falta de um meio termo, ou seja, a falta do reconhecimento de que a capacidade para tomar decisões sobre cuidados em saúde pode admitir graus, não sendo exigido o mesmo tipo de habilidades para todas espécies de tomada de decisão, é uma das consequências nocivas da identificação da autonomia do paciente com o consentimento informado (97). Isso é particularmente prejudicial aos interesses das crianças, consideradas juridicamente incapazes, sem qualquer avaliação específica de suas habilidades.

Em contraposição a essa perspectiva restrita, a autonomia relacional, em atenção à rede de conexões inerentes da vida humana, enfatiza que essas relações

interferem necessariamente nas tomadas de decisões individuais, por mais rotineiras que pareçam, sendo constitutivas do ser. Esse movimento de reconfiguração do conceito de autonomia, sem negá-la, propõe uma abordagem relacional, tendo em vista que não há vida humana sem relação. A intrínseca abertura relacional traz à luz a fragilidade do humano que, na relação inevitável com o outro, sempre estará vulnerável a sofrer danos. Dessa forma, faz-se necessária a adoção de uma autonomia relacional que traz consigo a consciência do agir responsável para com o outro (25).

Uma consideração séria e efetiva da autonomia relacional impõe que o profissional de saúde, além de assegurar o consentimento informado, assuma o papel de agir em prol da promoção da autonomia do seu paciente, devendo estar atento às condições sociais que afetam suas capacidades no exercício da autonomia (109).

Na visão liberal, parte-se da liberdade, ou seja, o indivíduo é livre até que se depare com a obrigação de não causar dano ao outro. Na visão relacional, parte-se da responsabilidade e da conexão existente com as outras pessoas. Quanto a esse ponto, Herring (25) faz uma importante reflexão: ao invés de tentar encontrar boas razões pelas quais as pessoas devem restringir suas liberdades, o indivíduo deve partir do princípio segundo o qual só é possível gozar de liberdade após assumir as responsabilidades com aqueles com quem está conectado. Desse modo, a performance da responsabilidade relacional deve ser a chave para a concessão de direitos e liberdades.

Uma abordagem relacional da autonomia, no contexto dos cuidados em saúde das crianças, revela-se ainda mais necessária por retirar o foco da perspectiva individual e incluir a importância dos pais e dos profissionais de saúde na promoção da autonomia da criança. Neste contexto, os profissionais podem ajudar os pais ou os responsáveis a compreenderem as preocupações, desejos e preferências das crianças, desafiando os preconceitos que podem sufocar o desenvolvimento da sua autonomia. A abordagem relacional da autonomia da criança será objeto de análise nos capítulos seguintes.

4. CAPACIDADE: UM CONCEITO COM IMPLICAÇÕES JURÍDICAS E BIOÉTICAS PARA OS CUIDADOS EM SAÚDE DA CRIANÇA

O conceito de autonomia, tratado no capítulo anterior, está intrinsecamente relacionado ao conceito de capacidade, pois uma vez reconhecido o direito à autonomia, a lei passa a exigir a capacidade que atua como o “porteiro” desse direito (98). Assim, enquanto o respeito pela autonomia fornece sustentação teórica para a abordagem legal sobre a tomada de decisão, a questão concernente ao respeito real das decisões individuais dependerá do atendimento dos requisitos impostos pela lei. Por conseguinte, o exercício da autonomia da criança em seus cuidados em saúde dependerá da existência da capacidade, tema sobre o qual se dedicará este capítulo.

A capacidade, enquanto matéria tratada pelo Direito, implica o reconhecimento dos direitos titularizados por uma pessoa enquanto sujeito de direitos (capacidade jurídica). No entanto, apesar ser um conceito eminentemente jurídico — posto que é o ordenamento que define o espectro de direitos que alguém, abstratamente, pode vir a titularizar — seu conteúdo também sofre a influência do campo da saúde. Nesse sentido, a capacidade jurídica aplicada ao âmbito dos cuidados em saúde está atrelada às habilidades decisórias, ou seja, às habilidades necessárias para que a pessoa possa exercer seus direitos e autodeterminar-se (capacidade mental). A capacidade jurídica, em conjunto com a capacidade mental ou decisória, viabiliza o exercício da autonomia pessoal nas situações cotidianas (110).

Esclarece-se que o tema da capacidade será desenvolvido neste capítulo sob o enfoque dos Direitos Humanos, sendo apenas apresentado brevemente o regime proposto pelo Direito Civil brasileiro para demonstrar os distanciamentos. Assim, este capítulo, a partir da pesquisa consubstanciada por Albuquerque (110), examina, primeiramente, a construção jurídica em torno da capacidade, contrapondo o modelo brasileiro de capacidade jurídica ao modelo baseado no referencial dos Direitos Humanos, consolidado na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – CDPD (111). Embora o novo paradigma acerca da capacidade estabelecido pela CDPD seja relativo às pessoas adultas, há menção expressa, no art.3 (h), ao dever de respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade. Essa norma está de acordo com a CDC (5), que também estabelece o dever dos Estados membros de agirem conforme a evolução das capacidades das crianças. Dessa forma, após

apresentar as alterações promovidas pela CDPD (111) no que concerne à capacidade, passa-se a abordar o conceito de capacidades evolutivas da CDC (5), demonstrando sua relação com o conceito de capacidade mental e com as mudanças introduzidas pela CDPD (111).

Tal como pontuado no primeiro capítulo, esclarece-se que o termo criança é empregado de modo geral em referência aos menores de 18 anos, conforme a definição do primeiro artigo da CDC (5). No entanto, embora a Convenção empregue o vocábulo criança sem mencionar expressamente o adolescente, o Comitê sobre os Direitos da Criança refere-se a ele em diversos Comentários Gerais (38) (40) (42) (45). O Comentário Geral No. 20 (45), mais especificamente, esclarece que a adolescência não é uma etapa fácil de definir, pois as crianças atingem a maturidade em diferentes idades, sendo o processo de transição da infância para a idade adulta também influenciado pelo contexto e pelo ambiente. O Comentário (45) sublinha que não faz parte do seu objetivo a definição da adolescência, contudo, para facilitar a consistência na coleta de dados, considera adolescência o período da infância que vai de 10 anos até aos 18 anos, semelhantemente à Organização Mundial da Saúde (OMS), que considera adolescente a pessoa entre 10 a 19 anos (82). No entanto, essa definição da OMS extrapola o limite de idade previsto na CDC cujos direitos aplicam-se apenas aos menores de 18 anos. Não obstante a delimitação etária do Comitê, este capítulo adota a definição de adolescente do ECA, ou seja, é adolescente a “criança” maior de 12 anos. Escolheu-se essa definição por estar de acordo com as pesquisas que serão citadas nos próximos itens.

A partir do delineamento desses termos, passa-se à aplicação do conceito de capacidades evolutivas da criança ao âmbito dos cuidados em saúde, denominada, neste trabalho, capacidade sanitária, apresentando pesquisas sobre o desenvolvimento das habilidades decisórias da criança nesta seara.

4.1 CAPACIDADE JURÍDICA: PRESSUPOSTO PARA O EXERCÍCIO DA AUTONOMIA NO PLANO JURÍDICO

A compreensão acerca da capacidade jurídica é imprescindível para que o respeito e a promoção da autonomia das pessoas possam se materializar. Donnelly (98) considera a capacidade o “porteiro” da autonomia, no sentido de que é a capacidade que viabiliza o exercício dos direitos relacionados à ela. Assim, enquanto

a autonomia pertence ao campo filosófico e bioético, a capacidade situa-se na esfera jurídica e confere à pessoa a prerrogativa para criar e gerenciar sua própria vida, o que inclui decisões pessoais, sanitárias, financeiras, em suma, tudo que diz respeito à construção da sua identidade e do seu projeto de vida. Nesse sentido, a capacidade jurídica é expressão da dignidade humana, pois esta tem como elemento constitutivo a autonomia pessoal, e, por essa razão, será defendido neste item que o instituto da capacidade deve ser deslocado do campo do Direito Civil para o campo dos Direitos Humanos (110).

A capacidade, enquanto tema que se encontra regulado por lei, historicamente, tem sido tratada a partir de três acepções: a acepção global, a acepção do domínio e a acepção de uma decisão específica (112). Na acepção global, a pessoa é considerada capaz ou incapaz para todas as questões relativas à sua vida. Essa acepção é comum nos ordenamentos jurídicos que adotam a capacidade segundo a abordagem baseada no status, pois, nesta, a pessoa é declarada incapaz para a prática de quaisquer atos em função de uma condição específica, por exemplo, a idade; a deficiência ou a sua condição de saúde. A abordagem do status é a abordagem predominante no Direito brasileiro.

Na acepção do domínio, a avaliação da capacidade para decidir é feita consoante instrumentos avaliativos próprios que, em geral, abarcam três diferentes dimensões da vida, a saber: vida pessoal e decisões pessoais (casamento, residência, autonomia sexual e reprodutiva, crenças, etc.); saúde; finanças e propriedade. Por fim, na acepção específica da decisão, avalia-se a capacidade mental para tomar uma decisão em particular (112).

Com o surgimento dos vários instrumentos avaliativos da capacidade, a acepção global baseada no status da pessoa passou a ser contestada, de modo que embora esse modelo seja aplicável a situações extremas, como no caso de indivíduos em coma, estado vegetativo persistente ou severas deficiências cognitivas; revela-se incompatível com o referencial dos Direitos Humanos (110) (112). A capacidade global tem sido substituída por uma capacidade baseada na avaliação de domínio na qual se reconhece que os indivíduos podem ser capazes para tomar decisões afetas a certas dimensões da vida, por exemplo, a capacidade financeira e a capacidade para consentir ou recusar cuidados em saúde, e, ao mesmo tempo, incapazes para decidir sobre outras dimensões. Não obstante o avanço proporcionado pela acepção do domínio, hoje já se defende a preferência pelo reconhecimento de que a capacidade

mental é melhor determinada considerando uma decisão específica a ser feita (110) (112).

A avaliação da capacidade a partir do domínio ou da decisão específica pode ter uma abordagem baseada no resultado ou uma abordagem funcional. A abordagem baseada no resultado estabelece que quando a pessoa for submetida à avaliação, a depender do conteúdo da decisão, ela será considerada incapaz. Assim, uma decisão considerada irracional ou inapropriada pode acarretar a incapacidade da pessoa. Cita-se, por exemplo, a prodigalidade que, embora não tenha definição clara, configura, segundo o Direito brasileiro, motivo para incapacitar aquele que gasta desordenadamente destoando de um ideal comportamental conforme o juízo de valor do magistrado. A abordagem baseada no resultado considera a decisão conforme aquilo que terceiros julgam ser correto ou adequado. Por relacionar a capacidade aos valores e preceitos morais daquele que realiza a avaliação, essa abordagem tem sido amplamente rejeitada (110) (112).

Por fim, a abordagem funcional examina a capacidade do indivíduo para tomar uma decisão dentro de um determinado contexto, ou seja, analisa se o indivíduo está apto a compreender a natureza e o efeito da sua decisão no momento em que ela é tomada (112). Assim, uma pessoa somente será considerada incapaz se, em certo momento, estiver impossibilitada de tomar uma decisão sobre determinada matéria, em razão de uma condição incapacitante ou de uma alteração no funcionamento da mente ou do cérebro que a impeça de decidir por si mesma.

Uma vez apresentadas essas considerações, passa-se a discorrer sobre o modelo brasileiro de capacidade jurídica e, no item subsequente, sobre o modelo de capacidade jurídica baseado no referencial de Direitos Humanos.

4.1.1 Modelo de capacidade jurídica do Direito brasileiro

A capacidade, tal como disposta no Código Civil (113), está atrelada às questões da ordem civil e, por isso, a maioria da doutrina civilista adota a expressão “capacidade civil”, o que, todavia, não é adequado, pois o instituto da capacidade tem relevância para todos os âmbitos da vida de uma pessoa, não estando restrito ao regime do Direito Civil (110). Nesse sentido, este trabalho adota o termo capacidade jurídica e não capacidade civil, pois como será melhor abordado no tópico

subsequente, a capacidade constitui matéria afeta ao referencial dos Direitos Humanos (110)(112).

O Código Civil (113), no livro em que trata das pessoas, dispõe, em seu primeiro artigo, que toda pessoa é capaz de direitos e deveres na ordem civil. A legislação civil, a despeito da ampla previsão do primeiro artigo, divide a capacidade em capacidade de direito (ou de gozo) e em capacidade de fato (ou de exercício), de modo que a capacidade jurídica plena apenas é reconhecida para aqueles que dispõem tanto da capacidade de direito quanto da capacidade de fato. Segundo a teoria civilista brasileira, a capacidade de direito indica as relações jurídicas nas quais os sujeitos de direito podem figurar (114) (115) e a capacidade de fato, diferentemente, diz respeito à prática pessoal dos atos da vida civil que pode sofrer limitações em virtude da idade e do estado de saúde. Isso significa que, embora uma pessoa seja considerada capaz de direito, poderá não exercer esses direitos de forma pessoal, dependendo, para tanto, de um representante, no caso da incapacidade absoluta, ou de um assistente, na hipótese de incapacidade relativa. Enquanto na representação há a substituição da vontade do incapaz pela vontade do representante, sendo reputados nulos os atos praticados pelo incapaz (art.166, CC); na assistência, o incapaz atua conjuntamente com seu assistente, havendo um concurso de vontades hierarquicamente idênticas, de modo que os atos praticados pelo incapaz configuram a hipótese de anulabilidade (art. 171, CC) que permite posterior ratificação pelo assistente.

Nesse sentido, o Código Civil (113) institui o regime das incapacidade ao dispor em seu art. 3º que os menores de dezesseis anos são absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil; e, em seu art. 4º, que os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos; os ébrios habituais e aos viciados em tóxico; aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade; e os pródigos são considerados relativamente incapazes. Percebe-se, portanto, que para o Direito Civil a vontade de uma pessoa só irá produzir efeitos jurídicos se ela for considerada capaz.

O regime das incapacidades, enquanto reflexo da própria construção do Direito Civil, foi estruturado tendo por fundamento dois grandes pilares, o contrato e a propriedade, instrumentos que asseguravam o tráfico jurídico com vistas à aquisição e à manutenção do patrimônio (116). Esse regime, embora tenha passado por

algumas modificações^{xxiv}, por ser produto das codificações de matiz oitocentista que colocavam o patrimônio como noção nuclear das relações privadas, é insuficiente para proteger a pessoa, posto que não tem como fundamento a dignidade humana, a autonomia pessoal, a não discriminação e outras prescrições de direitos humanos como seus norteadores (110). Não obstante a maioria dos civilistas contemporâneos defenda a releitura de todos os institutos do Direito Civil a partir dos valores constitucionais, de modo a respeitar a dignidade humana, e ressalte a excepcionalidade da incapacidade do adulto e sua aplicação apenas para o exercício das situações jurídicas patrimoniais, excluindo-se as relações jurídicas existenciais, como no exemplo dos direitos de personalidade^{xxv}; não se verifica entre os civilistas, mesmo os mais progressistas, a defesa da abolição da divisão entre incapacidade absoluta e relativa e da supressão da declaração da incapacidade legal, tal como sustenta Albuquerque (110). Ao contrário, a doutrina civilista, desprovida de embasamento científico, permanece defendendo o regime das incapacidades, tal como posto no Código Civil, sob a justificativa de que “o incapaz reclama um tratamento diferenciado, na medida em que não possui o mesmo quadro de compreensão da vida e dos atos cotidianos das pessoas plenamente capacitadas” (117) (p.322); “o instituto da capacidade de agir procura proteger as pessoas por ele atingidas” (114) (p.192); “a lei não institui o regime das incapacidades com o propósito

^{xxiv} Consoante o Código Civil de 1916 (174), o rol dos absolutamente incapazes era formado pelos: I. Os menores de dezesseis anos. II. Os loucos de todo o gênero. III. Os surdos-mudos, que não puderem exprimir a sua vontade. IV. Os ausentes, declarados tais por ato do juiz e o grupo dos relativamente incapazes constituía-se pelos: I. Os maiores de dezesseis e menores de vinte e um anos. II. As mulheres casadas, enquanto subsistisse a sociedade conjugal. III. Os pródigos. IV. Os silvícolas. Esse rol foi alterado pelo Código Civil de 2002 que substituiu a expressão “loucos de todo o gênero” pela expressão “aqueles que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos”; tornou absolutamente incapazes aqueles que, mesmo por causa transitória, não podiam exprimir sua vontade; alterou a maioridade civil para dezoito anos e excluiu do rol de incapazes os surdos-mudos; as mulheres casadas e os ausentes. Esse rol foi novamente alterado pelo advento da Lei 13.146 (175) — Estatuto da Pessoa com Deficiência, que materializou, no âmbito do Direito Brasileiro, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. A atual redação do art. 4º retirou do rol dos relativamente incapazes as pessoas de discernimento reduzido e os excepcionais sem desenvolvimento mental completo; acrescentando aqueles que por causa transitória ou permanente não puderem exprimir sua vontade, que antes figuravam no rol dos absolutamente incapazes. As alterações produzidas pelo Estatuto, a partir da orientação da Convenção, excluem a deficiência como critério limitador da capacidade.

^{xxv} Os direitos da personalidade encontram-se elencados nos artigos 11 a 21 do Código Civil, de forma exemplificativa, não limitando a existência de outros direitos personalíssimos fora do rol elencado. Trata-se de uma cláusula geral que visa proteger a pessoa em seus múltiplos aspectos existenciais. Consoante Teixeira e Ribeiro (114) (p. 232), os direitos de personalidade correspondem a “projeção de algum aspecto da personalidade em espaços de subjetividade e intersubjetividade, que deve ser tutelado pelo Estado na medida da necessidade individual, de acordo com os valores que a própria pessoa estabeleceu como prioritários para o livre desenvolvimento da sua personalidade”

de prejudicar aquelas pessoas que delas padecem, mas, ao contrário, com o intuito de lhes oferecer proteção” (115) (p.228).

Nota-se que o argumento da proteção vem sendo repetido desde a promulgação do Código Civil de 1916 e empregado para suprimir direitos humanos da pessoa, que se torna objeto de proteção do Estado sem a possibilidade de exercê-los autonomamente. Ocorre que, como demonstra Albuquerque (110), a melhor forma para proteger as pessoas em razão de alguma vulnerabilidade é torna-las mais fortes e seguras de si através da garantia dos seus direitos ou de mecanismos de apoio para que elas se posicionem de forma contundente contra abusos e maus-tratos.

A atribuição do rótulo de incapaz a uma pessoa acaba por constituir uma profecia “autorrealizável”, pois poucas (ou nenhuma) tentativas serão empregadas para aumentar a capacidade decisional da pessoa em relação às diferentes áreas da sua vida (112). Portanto, a resposta do ordenamento jurídico para as pessoas que vivenciam vulnerabilidades específicas deve ser no sentido de garantir seus direitos, de desenvolver capacidades de resiliência e condições sociais, de minimizar as circunstâncias desfavoráveis e de promover a agência e autonomia do indivíduo. Em suma, o reconhecimento da vulnerabilidade deve vir acompanhado da obrigação de promover a autonomia dos sujeitos envolvidos, construindo bases adequadas para seu exercício, entendimento que se aplica à criança.

Com relação à criança, como visto no primeiro capítulo, existe previsão do seu direito à participação no ECA (7), contudo, o exercício desse direito encontra-se restrito à participação da vida familiar; da vida política e em processos judiciais ou administrativos. O enunciado 138 da 3ª Jornada de Direito Civil^{xxvi} (118), igualmente, estabelece que “a vontade dos absolutamente incapazes em razão da idade é juridicamente relevante na concretização de situações existenciais a eles concernentes, desde que demonstrem discernimento bastante para tanto”. Observa-se que as referências no ordenamento jurídico brasileiro à valorização da vontade da criança nos assuntos que dizem respeito aos seus interesses são reduzidas e genéricas, pois não é informado como se dará a valorização dessa vontade; qual será

^{xxvi} As jornadas de Direito Civil são organizadas pelo Centro de Estudos Judiciários (CEJ) do Conselho da Justiça Federal (CJF) e promovem a discussão entre estudiosos do Direito Civil sobre proposições interpretativas do Código Civil, resultando em enunciados que auxiliam os operadores do Direito em seus trabalhos doutrinários ou jurisdicionais.

o seu peso na decisão final; o que ocorrerá na hipótese de uma vontade da criança contrária à vontade dos seus pais ou responsáveis; e o que significa discernimento.

A doutrina civilista justifica a incapacidade do adulto e da criança em função da ausência de discernimento da pessoa, que é comumente entendido como “a capacidade de compreensão e análise, provém de uma característica da condição humana, se não a mais importante, a que melhor define a nossa espécie: a racionalidade” (119) (p. 191). A título de exemplo, Moraes (119) (p. 192) explica que “quando temos discernimento, temos autonomia para decidir o que queremos” e que a “capacidade se funda no discernimento, na racionalidade do sujeito”. No mesmo sentido, Teixeira, Rodrigues (120), Nevares e Schreiber, (121), tecendo críticas ao critério etário de capacidade estabelecido no Código Civil, concordam que a noção jurídica de capacidade deve estar atrelada ao discernimento.

Todos os autores citados apresentam uma noção bastante imprecisa e sem fundamento científico da capacidade ao vincularem tal instituto ao conceito de discernimento, pois não apresentam qualquer evidência científica que fundamente o que seja “discernimento”.

Enquanto a capacidade jurídica revela os direitos titularizados por uma pessoa, ou seja, corresponde à capacidade do indivíduo perante a lei, permitindo, dessa forma, sua inserção na comunidade jurídica e moral; a capacidade mental, também denominada decisional, refere-se às habilidades necessárias para tomar uma decisão, algo que pode ser influenciado por diversos fatores, inclusive ambientais e sociais, como será demonstrado no capítulo referente à aplicação da autonomia relacional aos cuidados em saúde.

A confusão operada entre capacidade decisional e discernimento pela doutrina civilista revela-se prejudicial às pessoas que são judicialmente declaradas incapazes, sem qualquer avaliação concreta das habilidades de decidir a partir de instrumentos validados como o MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment – MacCAT-T, o teste mais difundido no mundo para a avaliação da capacidade mental (110), que será apresentado nos próximos itens.

Quanto a este ponto, a maioria dos civilistas (117) (115) também sustenta que a pessoa com deficiência física ou mental que estiver impossibilitada de manifestar sua vontade será considerada relativamente incapaz, enquadrando-se no art. 4º, III, do Código Civil, o que comprova desconhecimento do novo paradigma acerca da

capacidade inaugurado pela CDPD (111), que veda a presunção de incapacidade das pessoas com deficiência.

Neste capítulo, foi demonstrado que, no âmbito do Direito brasileiro, a capacidade é apresentada a partir de uma construção binária na qual existem apenas duas categorias de pessoas, as capazes e as incapazes. Essa abordagem de tudo ou nada da capacidade fundamenta-se no status da pessoa, como no caso da criança, ou no resultado, como no caso do pródigo cuja decisão sobre seus gastos financeiros é motivo para torná-lo incapaz quanto à gestão do seu patrimônio. Este modelo de capacidade é incompatível com os direitos humanos por ser discriminatória e estigmatizante, resultando em uma acepção que não considera o tipo ou o momento em que a decisão é realizada.

A inflexibilidade do conceito de capacidade civil, cunhado em um contexto de excessiva preocupação com a proteção do patrimônio, produz efeitos negativos com relação à criança-paciente ao retirar-lhe a autonomia para decidir sobre seu próprio corpo. Percebe-se, dessa maneira, no que tange à capacidade, a necessidade de especificação dos seus domínios de aplicação e de uma releitura do instituto consoante o referencial dos Direitos Humanos.

Tendo em vista que o modelo de capacidade jurídica do Direito brasileiro foi construído com o objetivo de proteger o patrimônio e bens pessoais, sustenta-se a adoção do modelo de direitos humanos da capacidade jurídica, tema discutido no próximo tópico.

4.1.2 Modelo de direitos humanos da capacidade jurídica

O tema da capacidade jurídica a partir do referencial dos Direitos Humanos foi reformulado com o advento da CDPD (111) que, em seu art. 12 (1) e (2), determina que os Estados Partes assegurem às pessoas com deficiência o direito de serem reconhecidas em qualquer lugar como pessoas perante a lei e de gozarem da capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida. Essa norma corroborou com a mudança de paradigma sobre a capacidade jurídica que, como esclarece Albuquerque (110), foi também influenciada por outros dois fatores: o reconhecimento da capacidade como uma questão intrínseca à dignidade humana; e a incompatibilidade da declaração de incapacidade (e por conseguinte da interdição) com os princípios da não discriminação e da não

estigmatização que eram desrespeitados no caso das pessoas com deficiência intelectual e com transtorno mental.

Assim, todas as pessoas devem ter, a partir do advento da CDPD, o direito à capacidade jurídica. Uma vez que a capacidade materializa no campo jurídico o exercício da autonomia pessoal e essa é elemento ético-constitutivo da dignidade humana, conclui-se que a capacidade jurídica é expressão desse valor inerente às pessoas e, por isso, os sistemas normativos não podem obstar o exercício da autonomia por meio de instrumentos legais que declaram a incapacidade da pessoa e determinam sua interdição (110).

Com a mudança introduzida pela CDPD, a compreensão da capacidade jurídica, no âmbito dos direitos humanos, passa a ser feita baseada mormente no Comentário Geral N° 1 do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que se dedica à interpretação do art. 12 da CDPD e no QualityRights – Protecting the right to legal Capacity in mental health and related services da OMS (110).

Consoante o Comitê (47), a capacidade jurídica e a capacidade mental são conceitos diferentes. A capacidade jurídica reúne a capacidade de ser titular de direitos e obrigações (capacidade legal) e a capacidade de exercer esses direitos e obrigações (legitimidade para agir ou agência legal), sendo um conceito decisivo para garantir a participação do indivíduo na sociedade. Observa-se que essa classificação assemelha-se à classificação do Direito brasileiro, contudo, como demonstrado, os civilistas vinculam a capacidade para exercer direitos (capacidade de fato) ao discernimento, noção imprecisa e não científica que tem ocasionado a declaração equivocada de incapacidade daquelas pessoas que apresentam alguma deficiência intelectual ou transtorno mental.

A capacidade mental, diferentemente, refere-se à capacidade para tomar decisões e pode ser avaliada conforme as três abordagens mencionadas: abordagem baseada no status; abordagem baseada no resultado e abordagem funcional. Segundo o Comitê (47), a capacidade mental não deve ser mais utilizada para determinar o exercício da agência legal, pois, de acordo com o art. 12 da CDPD (111), os déficits de capacidade mental, presumidos ou reais, não podem ser usados como justificativa para negar a capacidade jurídica.

O Comitê (47) explica que a capacidade mental não é um fenômeno objetivo, científico e natural, mas depende dos contextos sociais e políticos, tal como as disciplinas, profissões e práticas que desempenham um papel central na avaliação da

capacidade mental. O Comitê (47) também observou, a partir dos relatórios dos Estados-partes, que a maioria não diferencia os conceitos de capacidade mental e capacidade jurídica, de modo que uma pessoa tem o seu direito à capacidade negado quando considerada sem aptidão suficiente para tomar decisões em razão de uma deficiência cognitiva ou psicossocial. Assim, o Comitê (47), além de rechaçar a abordagem da capacidade baseada no status, pois declara uma pessoa mentalmente incapaz devido à sua deficiência, e a abordagem baseada no resultado, que vincula a capacidade à consequência da decisão; também se posiciona contrário à abordagem funcional, pois ela, ao perquirir a aptidão da pessoa para tomar uma decisão, na prática, ignora os fatores que podem impedi-la de aplicar determinada informação à sua realidade, como no caso de desordens compulsivas, e ainda desconsidera que as decisões tomadas por uma pessoa não se restringem às motivações racionais. Portanto, considerando que todas as pessoas tomam decisões insensatas e irracionais, em maior ou menor grau, o Comitê advoga pelo reconhecimento da capacidade jurídica universal, de modo que as dificuldades no exercício da capacidade não podem servir de justificativa para declarar alguém incapaz. O Comitê, dessa forma, propõe a substituição das três abordagens citadas (status, resultado e funcional) pela abordagem da tomada de decisão apoiada. Isso significa que não é mais aceitável o modelo da decisão substituta, porquanto se fundamenta em valores e crenças externos, antes os Estados têm o dever de fornecer os suportes de apoio para que as pessoas consigam tomar uma decisão sobre questões afetas à própria vida.

A abordagem baseada na tomada de decisão apoiada é central para o modelo de capacidade jurídica que tem como referencial os Direitos Humanos e consiste em uma série de suportes para apoiar aqueles cujas habilidades decisórias encontram-se debilitadas. Essa abordagem não tem relação direta com a deficiência ou com o transtorno mental, sendo endereçada a todas as pessoas com inabilidade decisória, ou seja, que não demonstram as seguintes habilidades conforme os estudos realizados por Grisso e Appelbaum: a) habilidade para entender as informações envolvidas na situação; b) habilidade para retê-las; c) sopesar a informação e as consequências da tomada de determinada decisão; d) comunicação da decisão tomada (98).

O art.12 (3) da CDPD (111) não especifica como será este apoio, devendo, por isso, ser entendido como um termo amplo que engloba o apoio familiar, círculos

de apoio, ombudsman pessoal, *advocacy*, diálogo aberto, entre outros (110). A apresentação de cada um destes suportes foge ao objetivo deste capítulo, não obstante, enfatiza-se que se trata de uma mudança crucial na forma de enxergar a capacidade dos adultos vulneráveis. Independente do suporte adotado, o apoiador deverá agir de acordo com a vontade e as preferências da pessoa apoiada, empreendendo esforços para fornecer informações de forma adequada e compreensível, permitindo, assim, que a pessoa tome uma decisão consoante seu plano de vida.

O empreendimento do Comitê em prol da tomada de decisão apoiada merece ser reconhecido, todavia, a interpretação do art.12 da CDPD dada pelo Comitê não tem sido adotada pelos Estados em geral. A partir dos argumentos de um grupo de psiquiatras contrários à radicalidade do Comitê, Albuquerque (110) esclarece que a completa desvinculação dos conceitos de capacidade jurídica e capacidade mental pode gerar danos às pessoas com deficiência mental e intelectual. Algumas pessoas, mesmo contando com suportes de apoio, não conseguirão tomar uma decisão em razão das consequências severas que determinadas deficiências, doenças neurológicas e quadros psicóticos podem causar. Assim, não obstante a regra seja a presunção de capacidade, sendo amplamente aceito que a deficiência e o transtorno mental não podem, por si só, embasar uma declaração de incapacidade, em situações excepcionais, quando os suportes de apoio se mostram insuficientes, a tomada de decisão substituta em virtude da inaptidão completa para tomar uma decisão se revela necessária.

Este trabalho, apesar de reconhecer que a abordagem da tomada de decisão apoiada deve ser a referência principal de um modelo de capacidade jurídica alicerçado no referencial dos Direitos Humanos, não descarta a importância do conceito de capacidade mental e sustenta que sua avaliação deve se dar a partir de uma abordagem funcional, o que se aplica inclusive para a compreensão da capacidade sanitária das crianças, tema que será tratado em item próprio. Na abordagem funcional, a capacidade está diretamente ligada ao tipo de decisão a ser tomada, ao momento específico e ao contexto particular na qual a decisão se insere. Isso significa que o fato de uma pessoa ser considerada capaz para decidir sobre determinado assunto não impede que ela seja considerada incapaz para outro assunto e, da mesma forma, ainda que essa pessoa seja tida por capaz em determinado momento, poderá, em outra época, ser considerada incapaz (98). Essa

abordagem considera a capacidade como algo contínuo que pode ser promovido; a capacidade não é estática, ao contrário, pode ser modificada conforme a adoção de medidas promocionais.

Neste tópico, foi demonstrado que no modelo de capacidade jurídica embasado no referencial dos Direitos Humanos, o direito à capacidade jurídica é reconhecido como um direito absoluto de modo que ninguém pode ser declarado incapaz. Dessa forma, ainda que algumas pessoas, em determinado momento, apresentem uma inabilidade para decidir, serão consideradas capazes, podendo recorrer a suportes de apoio no processo de tomada de decisão. Se tais suportes revelarem-se insuficientes, após a avaliação da capacidade decisional, poderá indicar ou ter designado um curador para decidir por ela com base na sua vontade e preferências. (110).

A despeito do reconhecimento do direito à capacidade jurídica, foi ressaltado que a capacidade jurídica universal totalmente independente da capacidade mental não é aceita na maioria dos países, existindo grande discordância quanto a interpretação do art. 12 da CDPD proposta pelo Comitê. Se com relação à capacidade do adulto ainda não é aceita o reconhecimento da capacidade jurídica completamente desvinculada da capacidade mental, a discussão sobre a capacidade jurídica das crianças é ainda maior, de modo que até mesmo os países com legislação mais avançada não abandonaram o critério da idade como delimitador da capacidade jurídica das crianças. Sob o enfoque dos direitos humanos, o regime da capacidade da criança deve ser compreendido a partir do conceito de capacidades em evolução e, como será visto, a abordagem funcional também será útil para avaliar as habilidades decisoriais da criança no contexto dos cuidados em saúde, ou seja, para determinar sua capacidade sanitária.

4.1.3 Modelo de Direitos Humanos da Capacidade Jurídica da Criança: capacidades em evolução

As crianças, embora reconhecidas como sujeitos de direitos pela CDC (5) e pelo ECA (7), são consideradas juridicamente incapazes pelo Código Civil (113) e, por essa razão, não podem exercer pessoalmente seus direitos. Entretanto, defende-se nesta tese que sua incapacidade jurídica não pode ser empregada como fundamento para obstar a análise das suas capacidades evolutivas, principalmente no âmbito dos cuidados em saúde. O art. 5º da CDC (5) e o art. 3º (h) da CDPD (111) asseguram

expressamente o respeito às capacidades evolutivas da criança nos diferentes contextos nos quais ela se encontra. Esse conceito é central para o equilíbrio ordenado na CDC (5) entre o reconhecimento da criança enquanto agente ativo em sua própria vida e a necessidade de sua proteção em função da sua maturidade em desenvolvimento.

O conceito de capacidades evolutivas da criança foi objeto de estudo promovido pela UNICEF Innocenti Research Centre e pela organização sueca Save the Children, coordenado por Lansdown (4), que contou com o apoio de vários pesquisadores reconhecidos internacionalmente na área dos direitos da criança e do desenvolvimento infantil. Essa é a pesquisa mais completa sobre as capacidades evolutivas da criança que se tem até hoje, sendo inclusive citada pelo Comitê nos Comentários Gerais de número 7 e 12 (41) (43). Dada à sua importância, este documento será utilizado para a compreensão do conceito.

O conceito de capacidades evolutivas corresponde ao reconhecimento da criança enquanto sujeito ativo em seu próprio desenvolvimento, conforme o desenrolar das suas capacidades (4). A ênfase é colocada nas habilidades da criança e não na idade como determinante ao exercício pessoal dos seus direitos humanos.

Segundo o Comitê (41), esse conceito refere-se aos processos de amadurecimento e de aprendizado por meio dos quais as crianças adquirem, progressivamente, conhecimento, competências e compreensão, em particular, a compreensão dos seus direitos e como eles podem ser realizados da melhor forma. O Comitê assinala que as capacidades evolutivas da criança devem ser interpretadas como um princípio positivo habilitador, ou seja, não pode ser empregado para justificar práticas autoritárias que restringem a autonomia da criança e sua autoexpressão sob a alegação de sua relativa imaturidade e necessidade de socialização. O art. 5º, assim:

contém o princípio de que os pais (e outros) têm a responsabilidade de ajustar continuamente os níveis de apoio e de orientação que oferecem a uma criança. Esses ajustes devem levar em consideração os interesses e desejos da criança, bem como suas habilidades para tomar decisões autônomas e para compreender os seus melhores interesses" (41) (para.17).

Nesse sentido, as capacidades evolutivas aproximam-se do conceito de capacidade mental, pois o artigo 5º da CDC reconhece que o fator preponderante para

que a criança possa exercer seus direitos e se autodeterminar é a demonstração das habilidades necessárias para tanto. Isso implica a transferência progressiva das responsabilidades referentes às tomadas de decisão para a criança à medida que ela adquire as habilidades decisórias requeridas, além de disposição para agir dessa forma (4). Quanto a esse ponto, ressalta-se que os direitos previstos na CDC se aplicam a todas as crianças, independentemente da sua capacidade mental, estando, em questão, a responsabilidade pelo exercício desses direitos.

O conceito de capacidades evolutivas representa uma mudança fundamental na percepção tradicional segundo a qual as crianças são objeto de proteção e “propriedade” dos seus genitores. Este conceito sublinha que a necessidade de proteção da criança deve vir acompanhada da criação de um contexto que promova o desenvolvimento máximo das suas habilidades decisórias para, assim, efetivamente participar em todos os aspectos que afetam a sua vida.

O conceito, portanto, é central para o equilíbrio incorporado na CDC que, ao mesmo tempo, coloca a criança como agente ativo da sua própria vida, devendo-lhe ser assegurado o direito de ser ouvida e de se autodeterminar, progressivamente, no exercício dos seus direitos e, igualmente, garante o seu direito à proteção. Esse conceito fornece a base para um respeito apropriado pela agência da criança, sem a expor prematuramente às responsabilidades totais normalmente associadas à idade adulta.

Em síntese, a previsão de que as crianças possuem capacidades em evolução reconhece a relevância dos estudos da psicologia do desenvolvimento infantil para a adequada compreensão e aplicação dos direitos previstos na CDC (122), pois a criança deverá ser vista como um sujeito em processo de amadurecimento psicológico, cognitivo, social e moral.

Segundo a pesquisa de Lansdow (4), a expressão capacidades evolutivas pode ser melhor compreendida a partir de três perspectivas conceituais que evidenciam a obrigação tripartite dos Estados em matéria de direitos humanos: um conceito promocional do desenvolvimento da criança; um conceito participativo ou emancipatório; e um conceito protetivo.

Assim, em primeiro lugar, trata-se de um conceito promocional na medida em que reconhece o direito ao desenvolvimento das capacidades e da autonomia da criança através da realização de outros direitos consagrados na CDC (5), por exemplo, dos direitos assegurados nos arts. 23, 27, 28, 29 e 31 que, resumidamente,

dizem respeito à educação, ao ambiente adequado de vida e ao lazer. Isso significa que Estados-partes têm a obrigação de promover o desenvolvimento cognitivo, social, emocional, físico e moral das crianças.

As crianças não são receptoras passivas do ambiente no qual estão inseridas, ao contrário, pesquisas sobre o desenvolvimento infantil, apontadas por Lansdown (4), demonstraram que as crianças respondem aos estímulos provocados pelo ambiente, envolvendo-se ativamente de forma intencional até mesmo na primeira infância. Essas pesquisas, a partir dos estudos de Vygotsky, comprovaram que as habilidades das crianças são desenvolvidas de maneira mais efetiva através da interação com adultos e com outras crianças e são consistentes com o conceito de autonomia relacional anteriormente apresentado. No contexto dos cuidados em saúde com crianças, portanto, um modelo relacional de cuidado é desejável, pois pais e profissionais de saúde podem cooperar com o desenvolvimento das habilidades decisórias da criança, tornando o processo de tomada de decisão mais participativo e menos conflitante.

Em segundo lugar, a expressão “capacidades evolutivas” refere-se a um conceito participativo ou emancipatório, pois enfatiza o exercício dos direitos da criança em conformidade com suas habilidades decisórias, impondo aos Estados a obrigação de respeitar esse exercício.

Nessa perspectiva, há uma interrelação entre as capacidades evolutivas da criança e o seu direito à participação, pois sua participação nos assuntos que a afetam é o instrumento através do qual ela é estimulada para desenvolver sua personalidade e suas capacidades evolutivas (43). Enfatiza-se que não obstante o art. 12 da CDC estabeleça que as opiniões da criança sobre os assuntos que lhe são afetos sejam consideradas em função da idade e da maturidade, isso não significa que a participação da criança apenas ocorrerá quando ela tiver a habilidade necessária para decidir. Existem várias formas de participação e, por isso, como já assinalado no capítulo 2, o Comentário Geral No.12(ONU, 2009) explicita que os Estados não devem partir da premissa de que a criança é incapaz de expressar seu ponto de vista, antes devem pressupor que ela tem habilidade para formar suas próprias opiniões. Isso significa que a criança não precisa, primeiramente, comprovar que é detentora de certa habilidade para que seu direito à participação seja respeitado.

O art. 5º, conjuntamente com o art. 12 da CDC, altera o entendimento acerca da capacidade da criança para exercer seus direitos, pois não é necessário que ela

alcance a maioria (18 anos) para, a partir de então, começar a exercê-los. As crianças têm o direito ao apoio, ao incentivo e ao reconhecimento das suas habilidades para tomar decisões de acordo com suas preferências e desejos. Impõe-se, dessa forma, um ônus para os pais e para o Estado que devem permitir que a criança assuma progressivamente a responsabilidade pelas decisões sobre as quais elas demonstram estar aptas e dispostas a tomar (4).

Não há contraposição entre o exercício dos direitos das crianças conforme o reconhecimento de suas habilidades decisórias e o respeito pelos direitos e responsabilidades dos pais na educação e orientação, pois o Comitê (123) reconhece o papel fundamental dos pais e dos cuidadores na orientação e na construção de um ambiente seguro ao desenvolvimento holístico da criança, previsto nos arts. 6 e 29 da CDC (5). Contudo, o Comitê (123) sublinha que os pais e cuidadores devem ajustar continuamente os níveis de apoio e orientação aos interesses e às habilidades da criança para a tomada de decisões autônomas. Isso requer dos pais e dos responsáveis a adoção de atitudes centradas na criança, pois os direitos e as responsabilidades que eles têm para fornecer direção e orientação deverão estar de acordo com as capacidades evolutivas da criança. Nesse sentido, o Comitê (43) também sublinha que a direção e a orientação se transformam em conselhos, mas essa mudança não ocorre a partir de um ponto fixo no desenvolvimento da criança, ao contrário, acontece gradativamente à medida que ela recebe incentivo para contribuir com seus pontos de vista.

Assim sendo, às crianças deve ser dada a oportunidade de observar e praticar aspectos da tomada de decisão para que, progressivamente, conforme o desenvolvimento das suas capacidades evolutivas, seu poder de influenciar a decisão final tenha o mesmo peso ao que é conferido aos genitores. Quanto maior a oportunidade para a tomada de decisões for dada a uma criança, melhor suas habilidades decisórias serão desenvolvidas e, conseqüentemente, elas estarão mais aptas para exercitar o seu direito à participação, fazendo escolhas informadas. Por outro lado, limitar a autonomia das crianças, quando elas manifestam o desejo de participar, produz um sentimento de impotência e baixa autoestima (4). As crianças passam a se sentir moralmente inferiores quando tomam consciência de que suas opiniões não são devidamente consideradas e que, na hipótese de dissenso, sua opinião será facilmente ignorada (4). Essa questão é especialmente tormentosa no

âmbito dos cuidados em saúde, em que se discute a recusa de tratamento da criança, tema tratado no próximo capítulo.

Essa segunda perspectiva do conceito de capacidades evolutivas aproxima-se do conceito de capacidade mental, pois reconhece que as crianças detêm habilidades decisoriais e essas, tal como ocorre com as habilidades decisoriais dos adultos, diferem-se conforme a natureza da decisão, suas experiências pessoais e seu contexto sociocultural. Partindo-se dessa premissa, no próximo item, a noção de capacidades evolutivas da criança será aplicada ao contexto dos cuidados em saúde, sendo feita uma análise da capacidade sanitária da criança, ou seja, da sua capacidade específica para tomar decisões na área da saúde (124) (15).

Por fim, em terceiro lugar, as capacidades evolutivas da criança apontam para sua necessidade de proteção, pois é reconhecido que a criança é uma pessoa em processo de amadurecimento, não estando suas habilidades decisoriais plenamente consolidadas. Assim, em consideração aos melhores interesses da criança, os Estados devem adotar medidas legislativas e administrativas para protegê-las da violência física e psicológica, da exploração econômica, do abuso sexual, dentre outras práticas que possam lhe causar dano. Igualmente, os pais ou responsáveis têm o dever de proteger os melhores interesses da criança na tomada de decisões pessoais. Quanto a isso, as legislações, em geral, partem do pressuposto de que os pais em amor aos seus filhos estarão motivados para tomar decisões que melhor promovam seu bem-estar, estando também em posição privilegiada para conhecer suas necessidades.

Na avaliação das capacidades evolutivas da criança, exige-se uma maior demonstração de habilidade decisoriais quando a decisão a ser tomada envolver um alto risco aos melhores interesses da criança (4). Em função da sua vulnerabilidade acrescida e da sua necessidade de proteção, quando o resultado da decisão lhe trouxer algum dano ou importar em risco maior do que é considerado normal, passa-se a exigir uma demonstração mais contundente da habilidade para decidir. Ressalta-se, contudo, que a não observância dos desejos expressos da criança só será possível se, primeiro, restar demonstrado que ela não detém as habilidades necessárias para tomar uma decisão e, segundo, se os riscos associados à sua escolha se revelarem contrários aos seus melhores interesses.

As crianças têm direito à proteção até que tenham adquirido maior força física e emocional, experiências e conhecimentos, no entanto, a proteção convencional

baseada em um modelo no qual a criança é colocada em uma posição passiva, isto é, de objeto vulnerável, precisa ser revista (4), principalmente no contexto dos cuidados em saúde, em que se lida com aquilo que é mais íntimo do ser humano: seu corpo. Nos cuidados em saúde, a autoridade parental inclui o direito de consentir ou rejeitar tratamentos médicos, todavia, como será analisado no próximo item, a pressuposição de que os pais estão na melhor posição para tomarem decisões pelos seus filhos não pode ignorar suas capacidades evolutivas.

A CDC, ao reconhecer as capacidades evolutivas da criança (art. 5º) para exercer seus direitos e o seu direito de ter suas opiniões consideradas nos assuntos que a afetam (art. 12), introduz um desafio às construções teóricas sobre a infância e, conseqüentemente, aos modelos legais sobre direitos da criança existentes, pois não é possível prescrever idades definidas nas quais todas as crianças estarão aptas para tomar uma decisão. Tampouco é possível criar estruturas legais suficientemente flexíveis para acomodar as habilidades amplamente variáveis das crianças nos diferentes aspectos de suas vidas. Assim, os modelos legais serão sempre imperfeitos. Apesar disso, é possível começar a ouvir e a respeitar as perspectivas externas pelas crianças, principalmente no contexto dos cuidados em saúde onde o seu corpo é objeto de intervenções.

A maioria dos sistemas jurídicos estipulam uma idade a partir da qual a criança pode se responsabilizar por suas escolhas sem fazer referência às pesquisas existentes acerca das habilidades decisórias dela (4). É o que ocorre no Direito brasileiro, no qual apenas a partir dos 18 anos a pessoa é considerada capaz para todos os “atos da vida civil”, limite arbitrário que desconsidera as pesquisas na área do desenvolvimento infantil. Além disso, a limitação do exercício pessoal dos direitos da criança não vem acompanhada de estratégias para promover sua agência ou oportunidades para que a criança desenvolva e demonstre suas habilidades.

As abordagens protetivas que tornam as crianças muito dependentes do apoio dos adultos são prejudiciais, pois podem deixar as crianças despreparadas para identificar situações de abuso. Crianças subservientes, desacostumadas a exercitar suas escolhas ou a desafiar a autoridade adulta, tornam-se mais vulneráveis ao abuso e a exploração por outros adultos (4). A proteção excessiva, assim, além de prejudicar a confiança da criança, aumenta sua vulnerabilidade.

Os melhores interesses da criança não serão alcançados ignorando ou minando a contribuição que as próprias crianças são capazes de fazer em prol do seu

bem-estar de modo. Por essa razão, o Comitê (41) dispõe expressamente que os melhores interesses da criança devem ser definidos em consideração às suas capacidades evolutivas. Várias pesquisas trazidas por Lansdown (4) revelam que as crianças conseguem, quando estimuladas, exercer sua agência e desenvolver estratégias para sua própria proteção. A recusa em permitir que as crianças tomem decisões sobre as quais elas sentem-se capazes para fazer não necessariamente as protege, pois elas ficam desprovidas de informações e de experiências para tomarem decisões ao longo da vida.

A proteção que determinada criança necessita pode ser definida a partir de alguns fatores, tais como: grau de aceitação social e cultural do comportamento, expectativa ou experiência; nível de suporte proporcionado pelos adultos na vida da criança; grau de agência experimentado pela criança no enfrentamento da situação; personalidade e pontos fortes da criança (4).

A proteção da criança deve ser feita de um modo que reconheça suas capacidades evolutivas e seus direitos humanos, principalmente aqueles que lhe conferem a possibilidade de adotar uma postura mais ativa nos assuntos que a afetam diretamente. Portanto, a proteção conferida pelos adultos que desconsidera as capacidades evolutivas da criança, negando-lhes a oportunidade de contribuir para seu próprio bem-estar é contrária aos direitos humanos. Dessa forma, deve ser assegurada à criança a assunção gradual do direito de exercer seu poder decisório conforme o desenvolvimento das suas habilidades decisórias, em suma, conforme suas capacidades evolutivas.

A constatação de que as crianças não adquirem habilidades decisórias meramente como consequência da idade, mas sim através da experiência, da cultura e das medidas de apoio ofertadas pelos pais e pelos cuidadores, tem implicações para determinar a estrutura legal mais eficaz para respeitar o seu direito de participar e assumir responsabilidades pelas decisões que demonstrem estar aptas para tomar. O modelo baseado apenas na idade, por não considerar as habilidades decisórias da criança, o tipo ou o momento em que a decisão é realizada, tem sido contestado (4), assim, outros modelos são sugeridos: 1. Eliminação de todos os limites de idade e substituição por uma estrutura de avaliação individual da habilidade decisória para exercer qualquer direito em particular. Alternativamente, a lei poderia introduzir uma presunção de capacidade para todas as crianças com o ônus dos adultos de demonstrarem a incapacidade da criança para restringir o exercício pessoal dos seus

direitos. 2. Introdução de um modelo que inclua limites de idade, mas que assegure também o exercício pessoal do direito pela criança que demonstre ser capaz para tanto, mesmo fora do limite de idade estabelecido. Neste modelo, diferentemente do anterior, não há uma presunção de capacidade geral para todas as crianças, mas a estipulação de idades mínimas conforme a matéria, não se excluindo a possibilidade da criança, que não tem a idade fixada, comprovar sua habilidade decisional através da avaliação da sua capacidade mental. 3. Previsão legal de limites de idade apenas para os direitos que coloquem a criança sob o risco de serem abusadas ou negligenciadas por adultos e presunção de capacidade em relação a outros direitos (4).

Sustenta-se que uma presunção geral de capacidade para todas as crianças, tal como proposto pelo primeiro modelo, não se revela adequada, pois o conceito de capacidades evolutivas reconhece que a criança encontra-se em um processo de amadurecimento e, portanto, precisa ser protegida ao longo deste processo. Assim, como salientado anteriormente, transferir para a criança a responsabilidade pela decisão final independentemente de qualquer avaliação da sua habilidade decisional e do seu contexto familiar é desconsiderar sua vulnerabilidade acrescida; o seu direito à proteção e sua autonomia relacional. Além disso, a previsão de idades mínimas para a realização dos direitos da criança está em consonância com as determinações do Comitê (38) (41) (43) e, nesse sentido, a UNICEF (8), a partir de uma revisão da situação da América Latina e do Caribe, apresenta estudo sobre as idades mínimas legais para o casamento, para o consentimento sexual, para o consentimento médico, para admissão ao emprego, para a educação obrigatória e para a responsabilidade penal. Observa-se que para cada área da vida da criança, há um exame dos fatores que devem influenciar a previsão da idade mínima que se considera adequada para o exercício pessoal dos direitos. Neste trabalho, apenas a idade mínima para o consentimento informado será discutida dada a sua relação estreita com o exercício dos direitos humanos da criança submetida a cuidados em saúde.

O documento da UNICEF (8) enfatiza que o principal objetivo ao estabelecer idades mínimas e incluí-las na legislação não é limitar o exercício dos direitos ou dificultar o exercício da autonomia da criança, mas protegê-la, evitando a tomada de decisões prematuras sem a devida compreensão das consequências que poderão afetar negativamente o resto das suas vidas. O documento também ressalta que a instituição das idades mínimas pela UNICEF (8) foi pensada em consonância com o

reconhecimento das capacidades evolutivas da criança e assenta-se em revisão de literatura de estudos na área das habilidades decisoriais das crianças; compilação de dados sobre idades mínimas fornecidos pelos escritórios nacionais da UNICEF na América Latina e no Caribe; e nos Comentários Gerais do Comitê, bem como nos Relatórios enviados pelos Estados ao Comitê.

O conceito de capacidades evolutivas da criança, como visto, tem profundas implicações no exercício dos direitos humanos da criança e consolidam o entendimento já referendado por pesquisas empíricas que as habilidades decisoriais dela são dinâmicas. Assim, enxergar a capacidade da criança de forma estática representa uma falha, pois deixa de refletir o processo de desenvolvimento no qual ela se encontra. Dessa forma, uma previsão legal genérica da incapacidade jurídica da criança que desconsidere suas capacidades evolutivas e, portanto, a avaliação das suas habilidades decisoriais nas diversas áreas em que ela atua, estará em desacordo com o arcabouço normativo dos direitos humanos.

Uma vez apresentados os modelos de capacidade jurídica baseado nos direitos, um primeiro fundamentado na CDPD e um segundo, específico para a criança, consoante a CDC, o próximo tópico discute as repercussões das mudanças introduzidas pela CDPD no tema da capacidade jurídica da criança.

4.1.4 Implicações da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência para a capacidade jurídica da criança

Existem poucos artigos analisando a interface entre a CDPD (111) e a CDC (5), em razão do entendimento predominante de que a CDPD apenas repetiu os direitos já reconhecidos na CDC (125). Todavia, Sandland (125) sustenta que o novo paradigma sobre a capacidade jurídica introduzido pela CDPD (111) impacta profundamente as disposições da CDC (5). Segundo o autor, o modelo social de deficiência previsto na CDPD (111), no qual a deficiência emerge da interação entre os impedimentos de longo prazo e as diversas barreiras, pode ser aplicado ao contexto da criança. O modelo social de deficiência afasta-se do ideal de autonomia do liberalismo político e jurídico, abordado no capítulo 3, e coloca como premissa a visão de que todas as pessoas precisam de apoio para serem livres e autônomas. Como visto, de acordo com o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (47), o paradigma da tomada de decisão substituta cede lugar ao paradigma da

tomada de decisão apoiada, conseqüentemente, o respeito à autodeterminação e à capacidade jurídica das pessoas com deficiência passa pelos suportes de apoio e pela remoção das estruturas e das barreiras sociais que impedem o exercício desses direitos e a participação ativa na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

Sandland (125) aplica esse modelo às crianças, defendendo que a “infância” deve ser percebida da mesma forma que a “deficiência”, ou seja, assim como a barreira ao exercício da capacidade e à participação na sociedade não é a deficiência em si, mas uma combinação de fatores sociais, culturais, e de obstáculos físicos e comportamentais que as pessoas com deficiência encontram nas suas vidas diárias; a infância, igualmente, pode ser compreendida como uma fase da vida na qual, equivocadamente, um conjunto de limitações jurídicas e outras são impostas independentemente da avaliação das habilidades decisórias da criança. O autor não desafia a validade ou a perspectiva da infância delineada na CDC que as reconheceu como sujeitos de direito, mas sustenta que a estratégia para promover os direitos das crianças que tenham ou não uma deficiência é a adoção de medidas necessárias para remover as barreiras à sua participação na sociedade.

Assim, a partir do pressuposto de que a capacidade jurídica é um atributo universal inerente a todas as pessoas em virtude de sua humanidade (47), Sandland (125) defende que esse pressuposto deve incluir as crianças, de modo que a abordagem da tomada de decisão apoiada serviria também elas, removendo-se o modelo da decisão substituída. Além disso, sustenta que o critério dos melhores interesses da criança deve ser substituído pelo critério das preferências e vontades. Nesse ponto, critica a CDPD por ter mantido o critério dos melhores interesses da criança e por ser ambígua ao prever que todas as pessoas com deficiência, inclusive as crianças, têm direito ao igual reconhecimento perante a lei, mas, ao mesmo tempo, não permitir o exercício desse direito pela criança com deficiência, constituindo isso discriminação em razão da idade.

Em resumo, Sandland (125) argumenta que a abordagem da capacidade baseada no status, segundo a qual todos os menores de 18 anos, independentemente da habilidade decisória, não podem exercer seus próprios direitos, estando sujeitos àquilo que terceiros consideram ser os seus melhores interesses, não é defensável. A proposta de Sandland (125) é a equiparação das crianças aos adultos com fundamento no princípio da não discriminação (art. 3, b, CDPD). Dessa forma, conclui

que se o direito internacional das crianças não estiver (ainda) preparado para incorporar o novo paradigma da capacidade jurídica universal e a abordagem da tomada de decisão apoiada, deve ao menos abandonar a abordagem do status em prol da abordagem funcional da capacidade da criança.

De fato, a abordagem que melhor se coaduna com o modelo de direitos humanos é a funcional, pois examina a capacidade de um indivíduo para tomar uma decisão dentro de um determinado contexto. No entanto, uma presunção geral de capacidade para todas as crianças que transferisse a responsabilidade pela decisão final independentemente de qualquer avaliação da sua habilidade decisional e do seu contexto familiar poderia violar o direito da criança à proteção decorrente do reconhecimento da sua vulnerabilidade acrescida.

Com relação ao exercício pessoal dos direitos humanos pela criança quando ela encontra-se na condição de paciente, embora, como anteriormente esclarecido, não haja limite de idade para que ela seja ouvida e participe do processo terapêutico, seu envolvimento poderá ser maior ou menor, dependendo da sua maturidade (43). Nesse sentido, o próximo item traz as implicações do conceito de capacidades evolutivas para a realização dos direitos da criança no âmbito dos cuidados em saúde, abordando o conceito de capacidade sanitária.

4.2 CAPACIDADE SANITÁRIA: PRESSUPOSTO PARA O EXERCÍCIO DA AUTONOMIA NOS CUIDADOS EM SAÚDE

O modelo de capacidade jurídica baseado nos direitos humanos reconhece a capacidade como um direito cujo exercício está atrelado à dignidade humana e, por isso, rechaça a abordagem baseada em status. Esse entendimento aplica-se à criança que tem direito à consideração das suas capacidades evolutivas em todos os assuntos que lhe dizem respeito. O conceito de capacidades evolutivas, como visto, enfatiza as habilidades da criança e não a idade como principal fator para o exercício pessoal dos seus direitos humanos. Nesse sentido, as capacidades evolutivas aproximam-se do conceito de capacidade mental, ou seja, referem-se às habilidades decisoriais da criança.

Assim, este tópico, a partir dessa nova compreensão, aplica o modelo de capacidade da criança baseado em direitos humanos ao contexto dos cuidados em saúde, especialmente no que tange ao exercício dos direitos à participação, à

informação e à privacidade que, como apresentados no segundo capítulo, são os direitos que melhor asseguram a consideração de sua vontade e preferências no processo terapêutico. Isso significa que a criança, quando submetida aos cuidados em saúde, não deverá ser tratada como incapaz, como estipula o modelo de capacidade do Direito Civil, pois, além da determinação expressa da CDC pelo respeito às suas capacidades evolutivas, como sublinhado no segundo capítulo, pesquisas demonstram que as crianças se beneficiam quando são envolvidas na tomada de decisão, sendo tal envolvimento uma influência positiva em seu bem-estar, pois reduz o stress associado ao tratamento e aos procedimentos (28) (126) (2). A participação das crianças em seus cuidados também permite que desenvolvam um senso de si mesmas, aumenta a confiança nos profissionais de saúde, e ainda melhora as habilidades de comunicação da criança, a eficácia dos serviços e os resultados do tratamento proposto (2)

Portanto, sob o enfoque do referencial dos Direitos Humanos, propõe-se que nas questões afetas à saúde seja considerada a avaliação da capacidade mental da criança de modo a atender o comando do art. 5º da CDC (5) que impõe o respeito às capacidades evolutivas da criança.

Diferentemente da capacidade jurídica, a capacidade mental para tomar decisões em saúde, denominada aqui de capacidade sanitária, é elemento central do consentimento informado e define-se pela presença de um certo número de habilidades, cognitivas, afetivas, volitivas, psicológicas; exigidas para a tomada de uma decisão concreta em um determinado momento (14) (15). Essa capacidade, por ser específica e dependente do momento e do contexto no qual o paciente está inserido, não diz respeito à capacidade para tomar decisões sobre todos os aspectos da vida, como por exemplo em questões relacionadas às finanças ou à propriedade; de modo que é possível ser capaz para decidir sobre questões cotidianas e não o ser para decidir sobre questões relativas ao cuidado em saúde e o contrário também se revela possível. Observa-se que a capacidade sanitária é entendida a partir da abordagem funcional, pois a questão relevante não é se a pessoa tem capacidade em um senso geral, mas se essa pessoa é capaz de tomar uma decisão específica, abordagem consistente com o direito à privacidade, pois maximiza as circunstâncias na quais o respeito pela autonomia é assegurado e promovido (98).

Isso se dá pois, como anteriormente assinalado, decisões diferentes requerem habilidades diferentes, que podem ser cognitivas, funcionais ou uma combinação das

duas funções (112). Assim, com relação à capacidade decisória, existem quatro habilidades que são geralmente aceitas como imprescindíveis, de acordo com o já citado teste Instrumento de Avaliação de Competências MacArthur – MacCAT^{xxvii}, quais sejam: a) compreensão; b) raciocínio; c) apreciação d) comunicação da decisão (112). A Lei sobre Capacidade Mental do Reino Unido^{xxviii} - LCM (127) também traz os requisitos para avaliação que são: a) compreensão das informações relevantes para a tomada de decisão; b) retenção da informação; c) uso e sopesamento da informação como parte do processo de tomada de decisão; d) comunicação da decisão. Orientações adicionais são fornecidas pelo Código de Prática da LCM que, por exemplo, explica o que se entende por informações relevantes que inclui: a natureza da decisão, a razão pela qual a decisão é necessária e os efeitos prováveis de se decidir de uma forma ou de outra, ou de não tomar nenhuma decisão.

As habilidades presentes no MacCAT e na LCM também têm sido colocadas como elementos definidores da capacidade sanitária (15). Especificamente no contexto dos cuidados em saúde das crianças, critérios semelhantes informam o respeito das suas capacidades evolutivas (4): a) habilidade de compreensão e comunicação de informações relevantes: a criança precisa ser capaz de entender as alternativas disponíveis, expressar preferências, articular preocupações e fazer perguntas relevantes; b) habilidade para raciocinar e escolher com algum grau de independência: a criança deve demonstrar ser capaz de pensar por si e de fazer uma escolha sem coerção ou manipulação; c) habilidade de avaliação dos benefícios, riscos e danos em potencial: a criança deve ser capaz de compreender as consequências dos diferentes cursos de ação, como irão afetá-la, os riscos envolvidos

^{xxvii} Ressalta-se que esse teste pode ser empregado tanto para avaliar a capacidade para consentir sobre determinado tratamento (MacCAT-T) quanto para avaliar o consentimento em participar de pesquisa clínica (MacCAT-CR).

^{xxviii} A Inglaterra e o País de Gales, em 2005, editaram a Lei sobre Capacidade Mental - LCM, com vigência a partir de 2007, segundo a qual a capacidade é avaliada para fins de uma decisão específica apenas quando houver dúvida sobre a habilidade da pessoa para decidir em determinada situação. Embora essa lei não apresente relação direta com o tema desta pesquisa, pois destina-se às pessoas que perderam a capacidade mental em determinado momento da vida ou que apresentam uma condição incapacitante desde o nascimento e, por isso, importante mencionar os princípios no qual ela se assenta e que podem ser traduzidos da seguinte forma: 1. Uma pessoa deve ser considerada capaz, a menos que seja estabelecido que ela não tem capacidade; 2. Uma pessoa não deve ser tratada como incapaz de tomar uma decisão a menos que todas as medidas práticas para a ajudar tenham fracassado; 3. Uma pessoa não deve ser tratada como incapaz de tomar uma decisão simplesmente porque sua decisão é tida por insensata; 4. Qualquer ato ou decisão tomada em nome de alguém que não tenha capacidade de fazê-lo deve ser feita em seu melhor interesse; 5. Qualquer ato ou decisão tomada em nome de alguém que não tenha capacidade de fazê-lo deve ser feita de modo menos restritivo aos seus direitos e liberdades básicos (REINO UNIDO, 2005).

e as implicações a curto e a longo prazo; d) habilidade para decidir em consonância com um conjunto estável de valores que ela considera importante (4).

As considerações sobre o consentimento informado dos menores de idade basearam-se, inicialmente, nos estudos de Piaget sobre o desenvolvimento cognitivo e, posteriormente, em diversos estudos empíricos acerca das habilidades decisórias dos adolescentes em contextos médicos (35). De modo geral, esses estudos indicaram que, a partir dos 14, 15 anos, a capacidade dos adolescentes de tomar decisões informadas era comparável à dos adultos. Entre os anos 1990 e 2010, o panorama empírico mudou drasticamente em função das conclusões alcançadas por alguns pesquisadores que conseguiram demonstrar a influência das experiências emocionais e sociais na capacidade de julgamento. Além disso, o pressuposto inicial de que os adolescentes teriam a mesma maturidade dos adultos passou a ser contestado diante das novas pesquisas sobre o desenvolvimento do cérebro que revelaram uma diferença na maturação dos sistemas cerebrais importantes para a autorregulação e processamento de recompensas durante a adolescência (35), conforme adiante detalhado.

Neste tópico, para tratar da capacidade sanitária da criança, será conferido especial atenção ao MacCAT. Justifica-se essa escolha pois trata-se do teste mais importante para avaliar a capacidade mental para consentir em tratamento (29) e, embora seja um teste validado e usado especificamente para avaliação das habilidades decisórias dos adultos, dois estudos recentes apontaram que o MacCAT também poderia ser validado e confiável para avaliação das habilidades decisórias das crianças e dos adolescentes (29). A primeira pesquisa, sobre um estudo comparativo das habilidades decisórias de adolescentes com anorexia nervosa e adolescentes saudáveis para consentirem ao tratamento, concluiu que adolescentes com anorexia nervosa tendem a experimentar mais dificuldades e problemas de raciocínio sobre o tratamento do que os adolescentes saudáveis. A segunda pesquisa versou sobre consentimento de crianças e adolescentes, entre 7 e 12 anos, diagnosticados com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade para a pesquisa clínica e concluiu o MacCAT é uma ferramenta viável para avaliar a capacidade mental das crianças. Apesar deste segundo estudo ser sobre consentimento para pesquisa clínica e, ainda que haja peculiaridades entre o tratamento e a pesquisa, tendo em vista que os objetivos que orientam as condutas dos profissionais são diversos; é adequado o emprego dos parâmetros do MacCAT

ao contexto da tomada de decisões sobre cuidados em saúde (33) (29). Além disso, verifica-se certo consenso na literatura de que as quatro áreas de avaliação do MacCAT podem ser exploradas no campo dos cuidados em saúde das crianças (128) (126).

Assim, a primeira habilidade é a menos rigorosa e importa na comunicação da decisão e das preferências sobre o tratamento. A comunicação não verbal é aceita como uma indicação de dissidência ou de consentimento implícito, mas não como uma forma legal de consentimento (33). Portanto, essa capacidade está relacionada principalmente ao desenvolvimento da linguagem verbal, que inicia na primeira infância. A partir dos 5 anos de idade, as crianças já têm uma compreensão razoável da linguagem (33).

Quanto à segunda habilidade, a criança precisa ser capaz de compreender as informações fornecidas sobre o tratamento proposto, as alternativas disponíveis e o fato de que uma escolha precisa ser feita. A compreensão, como explicam Grootens-Wiegers *et al.*, (33), requer uma combinação de habilidades neurológicas: primeiro é necessário ter inteligência e proficiência linguística para processar a informação; segundo, é preciso ser capaz de orientar e direcionar a atenção para a informação e, terceiro, para que a informação processada não seja guardada apenas em um curto período de tempo, é preciso ter habilidade para reter a informação, o que requer memória e recordação. A maturidade na orientação e na atenção às informações desenvolve-se em torno dos 7 aos 10 anos; a memória aumenta entre as idades de 6 e 12 anos e continua aumentando durante a adolescência; a habilidade de recordação aparece em crianças a partir dos 10 aos 12 anos, sendo semelhante à dos adultos (33).

A terceira habilidade diz respeito ao processo de construção racional requerido para a tomada de determinada decisão o que inclui a ponderação dos riscos, dos benefícios e das possíveis consequências de determinado tratamento. Quanto a essa habilidade, consoante pesquisas apontadas por Grootens-Wiegers *et al.* (33), crianças entre 6 e 8 anos já demonstram habilidade para raciocínio lógico; entre 8 e 11 anos de idade, as habilidades de raciocínio das crianças melhoram significativamente; o raciocínio complexo sobre relações causais alternativas demanda mais tempo para se desenvolver, tornando-se mais preciso na adolescência.

Por fim, a última habilidade diz respeito à apreciação sobre uma situação específica e significa que a criança compreende não apenas as várias opções

disponíveis de tratamento, mas também a relevância dessas opções para seu contexto pessoal. Assim, para apreciar a situação e a relevância pessoal da decisão em questão, é preciso ter a habilidade para pensar abstratamente. Existem várias aptidões e diferentes áreas cerebrais envolvidas nesse grupo de habilidades. Segundo Grootens-Wiegers *et al.* (33), entre a idade dos 3 aos 4 anos, as crianças já começam a reconhecer suas próprias crenças e desejos, o que contribui para o desenvolvimento de normas e valores pessoais, e a entender como esses desejos influenciam sua ação, mas o surgimento dessa habilidade, de acordo com estudos apresentados por Kuther e Posada (129) ocorrerá no final da infância e início da adolescência, ou seja, a partir dos 12 ou 13 anos. É nesse período que as crianças passam a raciocinar abstratamente sobre situações hipotéticas, múltiplas alternativas e consequências, bem como a combinar múltiplas variáveis de forma mais complexa e a examinar a informação de uma maneira sistemática e exaustiva.

Além de apresentarem a aplicação dos quatro requisitos do MacCAT ao contexto das crianças, Grootens-Wiegers *et al.* (33) apontam, a partir de pesquisas recentes na área da neurociência, o impacto do desenvolvimento de estruturas cerebrais na capacidade de tomada de decisão das crianças. Assim, explicam que as mudanças mais significativas no cérebro ocorrem a partir dos 12 anos de idade e estão associadas com o processamento de recompensas e riscos, autorregulação, e o efeito dos pares na tomada de decisão. Essas mudanças neurológicas influenciam a tomada de decisão em geral e podem afetar a tomada de decisão sobre cuidados em saúde.

Os adolescentes são os mais propensos a tomar decisões arriscadas e impulsivas, estando isso associado, principalmente, a dois sistemas cerebrais: o córtex pré-frontal, que é a última área do cérebro a se desenvolver e a responsável pelo sistema de controle; e o estriado ventral, o sistema de recompensa(33).

O sistema de controle, de modo geral, está envolvido no controle de impulsos e na habilidade para interromper um certo impulso ou ação e, portanto, é responsável pela autorregulação. A capacidade de autorregulação se desenvolve mais fortemente a partir dos 12 anos até aos 18 anos, mas continua se aperfeiçoando até o início da idade adulta. O córtex pré-frontal também desempenha papel relevante na realização de outras funções que exigem controle como planejamento, sopesamento de riscos e benefícios e processamento de decisões complicadas. O sistema de recompensa cerebral envolve uma estrutura que cria dopamina em resposta às recompensas, gerando uma sensação de prazer que pode levar ao aprendizado e ao desejo de

repetir a experiência. Durante a adolescência, esse sistema de recompensa se torna hiperresponsivo, ou seja, há uma produção maior de dopamina em resposta a uma recompensa por menor que ela seja. Assim, diante de um dilema em que há uma pequena chance de recompensa, será atribuído um valor tão elevado para essa recompensa que a situação não será percebida pelo adolescente como um dilema, mas como um único caminho a escolher (33).

O desenvolvimento dos sistemas de controle e de recompensa não segue um padrão linear e o cruzamento entre esses sistemas, associado à regulação das emoções, não estará totalmente desenvolvido até o início da vida adulta. Isso significa que, mesmo que um adolescente possa ter maturidade intelectual, não terá necessariamente maturidade emocional e social (33). Esse desenvolvimento não-linear explica as decisões de risco frequentemente observadas em adolescentes, como beber em excesso ou dirigir alcoolizado. Isso não quer dizer que os adolescentes sejam incapazes de estimar riscos ou de tomar decisões responsáveis. De acordo com as pesquisas trazidas por Grootens-Wiegers *et al.* (33) a capacidade de tomada de decisão dos adolescentes é semelhante à dos adultos e essa capacidade torna-se mais evidente a partir dos 14 anos (34) (35) (36).

No entanto, os adolescentes adotam um comportamento inconsistente com suas habilidades decisórias em situações precárias, arriscadas e de forte influência emocional (33) (35). Essa inconsistência pode ser explicada através da distinção entre contextos "quentes" e "frios". Um contexto é considerado "quente" quando as emoções desempenham um papel preponderante na situação, influenciando significativamente o processo decisório e o resultado. Diferentemente, um contexto "frio" diz respeito às decisões que não envolvem as emoções ou que são apenas minimamente influenciadas pelas emoções (33). Embora não exista uma lista predefinida das situações que são "quentes" ou "frias", variando a percepção conforme o indivíduo, Grootens-Wiegers *et al.* (33) apontam que a presença dos pares altera as emoções dos adolescentes de modo que decisões tomadas na presença de outros adolescentes são substancialmente diferentes das decisões tomadas individualmente. Assim, os adolescentes são mais propensos à tomada de decisões de alto risco, especialmente quando estão com seus colegas.

Em geral, as decisões sobre cuidados em saúde podem ser consideradas "frias" (33) (35), pois é possível minimizar as influências emocionais e sociais sobre o julgamento e, nesse contexto, as habilidades decisórias dos adolescentes a partir

dos 14 anos não diferem das habilidades dos adultos. No entanto, fora do consultório, o adolescente pode se deparar com “contextos quentes” e, considerando que seu cérebro não está maduro suficiente para controlar impulsos e evitar decisões arriscadas, seu comportamento poderá contrariar a decisão externada dentro do consultório, principalmente quando envolver tratamento continuado. Assim, no exemplo trazido por Grootens-Wiegers *et al.* (33), um adolescente com diabetes pode estar muito ciente dos benefícios de uma dieta regular e estruturada e discutir isso de forma inteligente em um ambiente hospitalar, decidindo adotar uma alimentação conforme exigido pelo seu estado de saúde. No entanto, viver de acordo com o padrão de tratamento proposto e consentido pode ser muito mais difícil quando esse mesmo adolescente está com um grupo de amigos que decide ignorar a aula e sair para comer um lanche. Agora, o contexto da decisão se transformou em uma “situação quente”, excitante, e esse adolescente, influenciado por seus pares, poderá tomar uma decisão muito diferente daquela comunicada no consultório.

Observa-se, dessa forma, que em se tratando de tratamentos continuados e de longo prazo, os adolescentes podem demonstrar habilidades aparentemente diminuídas para decisões consideradas responsáveis, pois as recompensas de curto prazo (comer um lanche com os amigos, por exemplo) podem se tornar mais importantes do que as recompensas a longo prazo, ainda que a escolha pela recompensa imediata represente uma perda a longo prazo.

O desenvolvimento do cérebro demonstra um padrão não linear e, conseqüentemente, as habilidades decisórias da criança não aumentam de forma linear com a idade, muito embora a idade seja o fator que melhor explica a variação na habilidade decisória das crianças para consentir (56,4%) seguida pelo desenvolvimento intelectual (12,7%) (30). As habilidades decisórias das crianças, portanto, variam conforme seus contextos.

Diante das pesquisas trazidas por Grootens-Wiegers *et al.* (33), nota-se o quanto complicado é identificar uma certa idade em que uma criança deve ser considerada plenamente capaz para tomar decisões sobre cuidados em saúde. Não obstante, os autores, a partir da apresentação dos quatro requisitos constantes do MacCAT, e das pesquisas sobre o desenvolvimento do cérebro, concluem que crianças a partir dos 12 anos já possuem as habilidades necessárias para tomar decisões médicas. No entanto, considerando que essa idade coincide com o início da adolescência e, como visto, neste período, os sistemas de controle e de recompensa não estão

completamente desenvolvidos, sendo as habilidades decisórias afetadas por contextos “quentes”, dentre os quais se destaca a influência dos pares; os autores sustentam um modelo de consentimento duplo para os maiores de 12 e menores de 18 anos. Os adolescentes são mais propensos a tomar decisões de risco, especialmente em situações emocionais e quando estão com os colegas, por essa razão, um procedimento de consentimento duplo que considerasse a decisão a partir das escolhas conjuntas feitas pelos adolescentes e pelos pais, segundo os autores, poderia fazer justiça às suas habilidades decisórias e ao dever de proteção dos pais ou responsáveis. Os autores, entretanto, não explicam se as decisões dos adolescentes e dos pais teriam pesos iguais e, conseqüentemente, não deixam claro o que aconteceria na hipótese de recusa ao tratamento e de discordância quando todos os meios para se chegar a um acordo forem esgotados.

Sublinha-se, por fim, que a avaliação da capacidade mental do adolescente para a tomada de decisões em saúde depende em grande parte de como os adultos e profissionais responsáveis abordam os vários aspectos da sua condição, seu desenvolvimento e circunstâncias de vida, sendo dever do profissional de saúde promover suas habilidades decisórias (128).

Os resultados dessa pesquisa não prescrevem como a ética ou o direito devem lidar com as crianças no contexto dos cuidados em saúde, mas tais dados podem ajudar a delinear o tratamento legal do consentimento informado das crianças que seja compatível com o respeito das suas habilidades decisórias, em suma, com suas capacidades evolutivas. Nesse sentido, o documento sobre idades mínimas legais da UNICEF (8) recomenda que, ao estipular uma idade mínima para tratamento médico sem consentimento dos pais, a legislação preveja também mecanismos para renunciar a essa idade quando a criança demonstrar ter as habilidades para decidir acerca da questão que lhe é colocada sobre seus cuidados em saúde. Igualmente, como mencionado no segundo capítulo, o Comitê considera positivo o estabelecimento de uma idade para o consentimento informado da criança, no âmbito dos cuidados em saúde, e incentiva os Estados a introduzirem esse tipo de legislação. Todavia, ressalta que quando uma criança com a idade inferior à fixada demonstrar expressar uma opinião com conhecimento de causa sobre o seu tratamento, seja essa opinião devidamente considerada (43).

A capacidade sanitária é a capacidade para tomar decisões em saúde e, como visto, essa capacidade pode ser avaliada a partir dos quatro requisitos do MacCAT,

contudo, no que diz respeito às crianças, é necessário ter cautela, considerar as pesquisas na área de desenvolvimento cerebral da criança e os direitos e deveres dos pais, também assegurados no art. 5º da CDC (5). Conclui-se que a consideração pela capacidade sanitária da criança corresponde a um avanço para tratar as especificidades do seu cuidado terapêutico. O respeito por essa capacidade significa que suas habilidades decisórias não podem ser ignoradas pelos profissionais de saúde durante o processo de consentimento informado, ao contrário, uma vez que a criança reúne aptidões que comprovam a sua capacidade para consentir, sua decisão, a princípio, deverá ser acatada. Registra-se que situações mais difíceis, envolvendo, por exemplo, recusa ao tratamento, bem como recusa ao suporte vital serão abordadas no próximo capítulo através dos modelos legais de capacidade sanitária. Além disso, ressalta-se que a capacidade sanitária da criança deverá ser compreendida no sentido relacional, de modo a incluir a importância da perspectiva dos pais, os responsáveis por criar um ambiente propício aos seus cuidados.

Neste capítulo, foi discutido o tema da capacidade e defendido o deslocamento da capacidade jurídica, tradicionalmente objeto do campo do Direito Civil, para o campo dos Direitos Humanos, pois é esse instituto que assegura o exercício da autonomia pessoal, permitindo, em suma, a inserção da pessoa na comunidade moral-jurídica e a possibilidade de conferir sentido à vida, o que denota a importância da capacidade para a materialização da dignidade humana.

No modelo de direitos humanos da capacidade, a proteção da pessoa dá-se, precipuamente, por meio de suportes de tomada de decisão, sendo que, excepcionalmente, quando esgotados esses suportes, outra pessoa, preferencialmente aquela já previamente indicada, poderá tomar uma decisão substituta para a qual se adotará o critério da vontade e preferências e, não sendo este possível, o critério dos melhores interesses. No caso das crianças, em razão da condição de vulnerabilidade acrescida que apresentam, prevalece, no Brasil, o modelo de tomada de decisão substituta sendo presumido que os pais decidem com base nos seus melhores interesses. Contudo, como pontuado, a criança tem o direito à consideração das suas capacidades evolutivas que, no âmbito dos cuidados em saúde, implica no respeito à sua capacidade sanitária. Assim, neste contexto, a interpretação dos melhores interesses da criança deverá ser conforme à sua capacidade sanitária, não podendo os pais e profissionais de saúde desprezarem as habilidades decisórias da criança.

Dentre as abordagens da capacidade, a que melhor se coaduna com o referencial dos Direitos Humanos é a abordagem funcional, pois examina a habilidade do indivíduo para tomar uma decisão específica dentro de um determinado contexto. Essa abordagem também é útil para avaliar as habilidades decisórias da criança no contexto dos cuidados em saúde, ou seja, para determinar sua capacidade sanitária.

No contexto dos direitos humanos das crianças, os Estados, pais e responsáveis têm a obrigação de agir em conformidade às suas capacidades evolutivas. Essa obrigação, no contexto dos cuidados em saúde, implica o respeito à capacidade sanitária da criança. A capacidade sanitária, portanto, está de acordo com a obrigação prevista no art.5º da CDC (5). Nesse sentido, com base em pesquisas sobre o desenvolvimento infantil, alguns modelos teóricos de capacidade sanitária foram propostos. Esses modelos serão discutidos no próximo capítulo.

5. MODELOS TEÓRICO-NORMATIVOS DE CAPACIDADE SANITÁRIA DA CRIANÇA

A capacidade sanitária, como visto no capítulo anterior, diz respeito à capacidade para tomar decisões no âmbito da saúde. Segundo Albuquerque (124) (130), fundamenta-se em três modelos que serão objeto de análise deste capítulo: a competência Gillick, o do menor maduro e o de direitos humanos.

A competência Gillick tem origem na atividade da jurisprudência britânica e assegura o direito de os menores de 16 anos consentirem com tratamentos médicos se apresentarem habilidade decisional para tanto. O modelo do menor maduro surge nos Estados Unidos e fundamenta-se em diversas teorias sobre o desenvolvimento cognitivo e moral das crianças (131). O modelo de direitos humanos se desenvolve a partir do reconhecimento das capacidades evolutivas da criança, consubstanciado no art. 5º da CDC (5), e assenta-se no art. 12 da CDC (5), que assegura o direito de participação da criança que é capaz de formular seus próprios juízos e de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados a si próprio.

Passa-se, então, à apresentação dos modelos sobre a capacidade sanitária da criança.

5.1 COMPETÊNCIA GILLICK

A temática do direito à privacidade da criança, e mais especificamente do seu direito à confidencialidade, como apontado brevemente no segundo capítulo, foi suscitada, no Reino Unido, no ano de 1986, quando a Suprema Corte inglesa precisou decidir sobre o caso de Victoria Gillick, originando um importante precedente envolvendo questões reprodutivas relacionadas a crianças menores de 16 anos.

No caso, Victoria Gillick, genitora de 10 crianças, das quais 5 eram meninas, opôs-se a uma circular do departamento de saúde local que autorizava os médicos a prescreverem contraceptivos aos menores de 16 anos sem o consentimento dos pais. A Sra. Gillick solicitou às autoridades sanitárias que suas filhas não viessem a receber contraceptivos ou tivessem eventual gravidez interrompida sem que ela fosse informada. Diante da negativa das autoridades locais em atender à sua solicitação, a Sra. Gillick ajuizou uma ação que não obteve êxito. A decisão proferida no caso foi no sentido de que os médicos, agindo no melhor interesse da criança, poderiam

prescrever contraceptivos se a criança fosse competente e consentisse para tanto. Isso seria possível independentemente da vontade dos pais em prol do direito da criança à privacidade (9). Assim, de acordo com essa decisão construiu-se o entendimento de que os direitos dos pais em relação aos filhos não são absolutos, mas se justificam na proteção da criança, podendo ser objeto de revisão e controle. Ficou também decidido que os menores de 16 anos, ao demonstrarem maturidade suficiente, poderiam prover consentimento legal para tratamento e procedimentos médicos.

A competência Gillick assegura o direito aos menores de 16 anos de consentirem com tratamentos médicos se apresentarem habilidades decisórias para tanto. Para decidir sobre a capacidade da criança, junto com a análise da habilidade decisória, os profissionais de saúde envolvidos no cuidado irão analisar se a decisão também atende aos seus melhores interesses. Sendo assim, para ser considerada capaz a criança deve compreender problemas médicos relevantes; ter uma visão própria e não apenas refletir os pontos de vista de outros; compreender as questões morais e familiares envolvidas, bem como as questões médicas; apresentar uma capacidade estável, ou seja, sua aptidão para compreender os diversos fatores concernentes à tomada de decisão não pode ser flutuante (9). Por fim, nenhum tribunal pode declarar a incapacidade por considerar a decisão da criança incorreta. Com relação aos adolescentes de 16 e 17 anos, não se investiga a competência Gillick, pois presumem-se legalmente capazes para consentir sobre sua própria saúde, salvo se o contrário for demonstrando. Uma vez que os maiores de 16 anos são considerados capazes, quando houver dúvida sobre a habilidade para decidir em determinada situação, serão aplicadas as disposições normativas da LCM (127), legislação que traz uma abordagem funcional do regime da capacidade, determinando que ela seja avaliada conforme uma decisão específica.

A competência Gillick inaugurou uma nova forma de enxergar a criança menor de 16 anos quando submetida a cuidados em saúde. A partir desse modelo, as habilidades decisórias dos menores de 16 anos são consideradas, sem pressuposições abstratas baseadas na idade. Em decorrência da competência Gillick, poderia se depreender que qualquer criança que demonstrasse maturidade para tomar uma decisão sobre seus cuidados em saúde teria o direito de recusar seu consentimento para determinado tratamento como um desdobramento do seu direito à privacidade. Contudo, a jurisprudência britânica ainda não admite a recusa de

tratamento, de modo que alguns autores questionaram se este modelo teria sido suplantado (132) (133), como se observa nos casos a seguir relatados.

Em 1991, no Reino Unido, no caso *Re R* [1991] 4 All ER 177, uma menina de 15 anos com transtorno mental foi submetida à internação psiquiátrica após uma briga com o seu pai. Ao ser colocada na unidade psiquiátrica, os médicos solicitaram permissão à autoridade local para administrar drogas antipsicóticas diante da sua recusa. O caso foi levado a julgamento e, neste, o Tribunal de Apelação decidiu que o estado mental da paciente era flutuante e, por isso, ela não poderia ser tratada como tendo capacidade decisional. A decisão foi coerente com o que já havia sido estabelecido no precedente de 1986, mas, esse caso tornou-se particularmente importante, pois foi também restringida a aplicação do modelo da competência Gillick para as situações envolvendo apenas o consentimento da criança no tratamento e não para as hipóteses de recusa. Esclareceu-se que quando uma criança com capacidade decisional recusasse tratamento, seus pais poderiam fornecer o consentimento para o tratamento, superando a recusa da criança. Assim, no caso em questão, mesmo se *R* tivesse sido considerada com capacidade decisional, os médicos poderiam legalmente administrar os medicamentos, bastando o consentimento do pai (9).

No ano seguinte, a Corte do Reino Unido precisou decidir um caso envolvendo uma adolescente de 16 anos com anorexia nervosa que se recusava a ser transferida para uma unidade hospitalar especializada em distúrbios alimentícios. No julgamento, foi decidido *obiter dicta*^{xxix} que o consentimento para tratamento quando atende aos melhores interesses da criança pode ser concedido, não somente pela criança com competência Gillick e pelos adolescentes de 16 ou 17 anos; mas, igualmente, pelo adulto com responsabilidade parental e ainda pela Corte. O papel da Corte foi considerado importante, principalmente, nas situações envolvendo esterilização por razões não terapêuticas; aborto (salvo se consentido pela criança com competência Gillick); doação de tecido não-regenerativo e recusa de suporte vital (9).

Posteriormente, também no Reino Unido, em 2004, um adolescente, Testemunha de Jeová, próximo a completar 17 anos e, portanto, considerado capaz,

^{xxix} Refere-se a uma parcela da decisão considerada dispensável para a resolução da questão principal e, por isso, não vincula decisões posteriores.

teve sua recusa à transfusão de sangue por ocasião do agravamento da sua síndrome de hiper mobilidade^{xxx} desrespeitada por ordem judicial (133).

Em 2006, outro caso importante para as definições do conteúdo do direito à privacidade dos menores de 16 anos foi decidido. Em *R (Axon) v. Secretary of State for Health*, foi discutido se as diretrizes do Departamento de Saúde do Reino Unido violavam os direitos dos pais ao respeito pela vida privada e familiar, previsto no artigo 8 (1) da Convenção Europeia dos Direitos Humanos. De acordo com essas diretrizes, meninas menores de 16 anos de idade poderiam abortar sem o consentimento de seus pais. Na decisão, foi reafirmado que quando uma criança tem capacidade decisional, segundo o modelo da competência Gillick, seus pais não têm direito de invalidar o seu consentimento quanto ao aborto (9).

O raciocínio desenvolvido em torno do modelo Gillick é esquematizado por Herring (9) da seguinte forma:

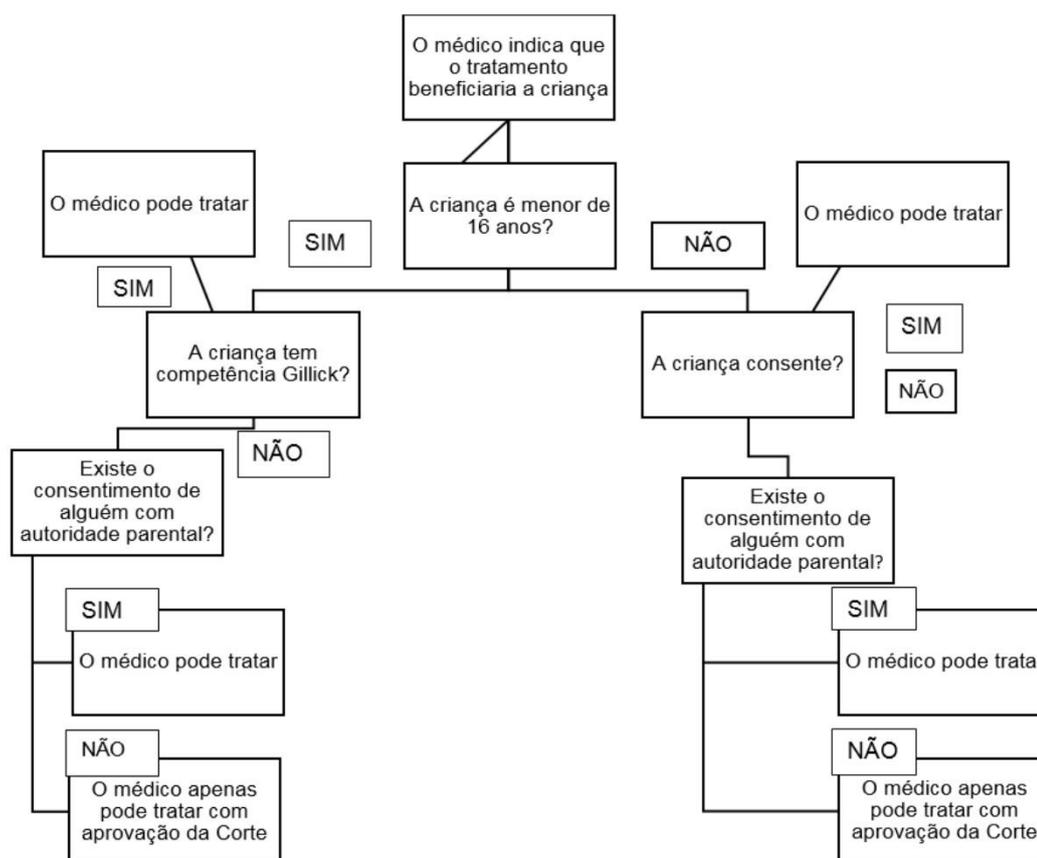


Figura 1: Consentimento da criança-paciente

^{xxx} É a capacidade de se realizar um movimento além da amplitude esperada, com mais flexibilidade, devido à um problema genético nos tecidos conjuntivos. Há uma tendência a sangramentos mais frequentes devido à fragilidade dos vasos sanguíneos.

Observa-se a partir da Figura 1 que, no Direito britânico, ainda que uma criança tenha capacidade decisional, segundo o modelo da competência Gillick, ou se trate de um adolescente maior de 16 anos, e, portanto, considerado capaz para consentir, sua recusa a determinado tratamento poderá ser desconsiderada se houver o consentimento de um adulto dotado de autoridade parental ou uma decisão favorável da Corte pelo tratamento fundamentada na proteção dos seus melhores interesses. Por outro lado, as situações envolvendo recusa ao tratamento poderão ser acolhidas se houver concordância com os pais ou responsáveis. Cita-se, como exemplo, o caso da adolescente de 13 anos, Hannah Jones, que, contando com o apoio dos seus pais, decidiu não ser submetida a um transplante de coração, tendo seu pleito atendido. Neste caso, como não houve disputa entre Hannah, seus pais e os profissionais de saúde, não houve a necessidade de acionar o tribunal para uma decisão.

Em um primeiro momento, o modelo Gillick foi considerado a “era de ouro” do consentimento dos adolescentes (132), todavia, as decisões posteriores ao caso que deu origem a esse modelo demonstraram sua limitação. Devido às restrições construídas pela jurisprudência britânica, alguns autores passaram a sugerir a aplicação do teste funcional previsto na LCM aos menores de 16 anos (132). Essa abordagem permitiria à Corte rejeitar determinadas decisões acerca dos cuidados em saúde dos menores com base no teste funcional da LCM, que se endereça à uma decisão específica, sem ser necessário decidir sobre a capacidade decisional segundo o modelo da competência Gillick.

No entanto, se o Código de Prática da LCM fosse aplicado, os menores de 16 anos precisariam demonstrar que são capazes de compreender as informações relevantes, o que inclui não apenas a natureza da decisão e a razão pela qual ela é necessária, mas também os efeitos prováveis de decidir de uma forma ou de outra, ou de não tomar decisão alguma. Dessa forma, a adoção do teste funcional da LCM à prática cotidiana de cuidados das crianças e não apenas aos casos envolvendo recusa, impactaria negativamente no direito dos menores de 16 anos ao consentimento, em razão do maior nível de entendimento exigido pela LCM.

Embora os princípios contidos na LCM possam abarcar a capacidade mental da criança, sua aplicação direta ao contexto clínico dos menores de 16 anos seria problemática, pois a lei foi desenhada para promover e proteger a autonomia dos adultos, não tendo sido pensada para as especificidades da criança (132) (134). Com relação aos adultos, o teste funcional da LCM só será aplicado quando houver um

comprometimento ou uma perturbação no funcionamento da mente ou do cérebro. Diferentemente dos adultos que se presumem capazes, os menores de 16 anos precisam comprovar sua capacidade decisional e, assim, a aplicação do teste para todas as situações de cuidados em saúde das crianças acabaria por prejudicar o seu direito ao consentimento. Portanto, o modelo Gillick, a despeito das críticas, ainda é preferível de modo que o menor de 16 anos não precisa ter uma compreensão profunda, exigindo-se apenas que ele compreenda a natureza do cuidado proposto (134).

Segundo Freeman (133), a avaliação da competência Gillick (e a própria presunção de capacidade dos maiores de 16 anos para consentir sobre sua saúde) tem se tornado quase irrelevante quando surgem questões difíceis envolvendo recusa de tratamento em situações de risco grave à saúde ou risco de morte. O autor critica o posicionamento adotado pelos tribunais ingleses que aceitam o consentimento dos pais nos casos de recusa de tratamento, argumentando que tais decisões contrariam a abordagem funcional da capacidade adotada pelo modelo Gillick e pela LCM (133).

Gilmore e Herring (134), diferentemente, pontuam que é necessário distinguir a capacidade decisional para aceitar um tratamento daquela exigida para recusar e, assim, apenas quando o menor demonstrar que compreende as consequências da recusa, essa recusa poderá prevalecer. Os autores também distinguem a rejeição a determinado tratamento, que diz respeito apenas a um tratamento em particular e, para este caso usam o termo “recusa de consentimento”; e a rejeição a qualquer tratamento quando o menor de 16 anos decide não se submeter a nenhuma das opções de cuidado disponíveis. Para esta hipótese, empregam a expressão “recusa de tratamento”. Assim, por exemplo, nos casos de recusa de transfusão de sangue, há, normalmente, o consentimento para tratamentos que não envolvem o sangue de outras pessoas.

A distinção é importante, pois diferentes habilidades decisoriais são exigidas para cada caso, tendo em vista que a recusa de consentimento e a de tratamento implicam ponderações variadas e de distintas complexidades. Assim, para consentir sobre uma terapêutica específica, exige-se apenas que o menor de 16 anos compreenda a natureza do cuidado proposto. Dessa forma, o fato de uma criança ou adolescente menor de 16 anos ter capacidade decisional para consentir não significa que tenha habilidade decisional para recusar todo tipo de tratamento. Neste caso, o menor será considerado capaz, consoante o modelo Gillick, por demonstrar uma

compreensão geral, mas poderá ter eventual recusa superada pela Corte ante a ausência dessa habilidade específica que, segundo Gilmore e Herring (134), não está presente no modelo Gillick.

Em síntese, os autores argumentam que uma avaliação positiva sobre a presença da habilidade decisional para consentir ou para recusar um tratamento em particular não deve levar de imediato à conclusão de que o menor tem também competência para recusar todo tipo de tratamento. Enquanto o consentimento não exige um entendimento aprofundado, a recusa a todos os tipos de tratamento ou ao único tratamento existente exige compreensão mais completa de todas as consequências negativas para a saúde, devendo o menor demonstrar que tem ciência das implicações envolvidas neste ato. No entanto, uma vez presentes a habilidade decisional para recusa, os pais não poderão se sobrepor a essa decisão (134).

Essa diferença de grau de habilidade decisional exigida para a recusa de tratamento pode ser explicada, primeiramente, sob o argumento de que quanto maior o risco associado à decisão, maior deve ser a demonstração de habilidade para decidir. Em segundo lugar, a explicação pode residir também na compreensão do significado do respeito à autonomia. É com base neste segundo argumento que Gilmore e Herring (134) aceitam a diferença de níveis de compreensão exigidos para o consentimento e para a recusa de tratamento. Segundo os autores, embora todas as decisões autônomas devam ser respeitadas, nem todas as decisões merecem o mesmo nível de respeito, devendo ser feita uma distinção entre três significados da autonomia: 1. autonomia ideal do desejo: conduz a uma tomada de decisão fundamentada em algo supostamente universal ou a partir de um padrão objetivo de valores; 2. autonomia melhor do desejo: orienta uma decisão que reflete um desejo geral da pessoa, conforme seus próprios valores, mesmo que isso contrarie um desejo imediato; e 3. autonomia atual do desejo: a decisão tomada evidencia as inclinações e os desejos imediatos da pessoa, ou seja, a decisão é tomada sem maiores reflexões sobre suas consequências.

A partir dessa distinção, considerando que com relação às crianças há o dever de agir em conformidade aos seus melhores interesses, Gilmore e Herring (134) defendem que a decisão do menor de 16 anos sobre recusa de tratamento não deve ser respeitada se estiver fundamentada na autonomia atual do desejo e se o colocar na posição de sério risco à sua saúde. Nesse caso, os autores entendem que não há o preenchimento da habilidade decisional, pois a manifestação pela recusa assenta-

se em desejos imediatos, não havendo uma reflexão mais aprofundada das consequências da decisão. Além disso, uma decisão baseada na autonomia atual do desejo pode vir a comprometer a autonomia do menor futuramente. Os autores complementam sua argumentação trazendo a abordagem relacional dos direitos da criança para o campo dos cuidados em saúde. Nesse sentido, sustentam não ser possível enxergar as decisões sobre cuidados apenas sob a ótica do direito ao consentimento da criança, sendo necessário que os profissionais envolvidos ouçam também as opiniões dos pais acerca das opções de tratamento disponíveis, pois eles serão os responsáveis pelo cuidado da criança que se encontra doente^{xxxI}.

Em resposta direta à Gilmore e Herring (134), Cave e Wallbank (135) argumentam que, do ponto de vista clínico, a competência do menor nem sempre poderá ser avaliada em relação a um tratamento específico; devendo ser feita em relação à decisão tomada, haja vista que uma única decisão pode incorporar mais de uma terapêutica e, igualmente, sobre um mesmo tratamento, pode ser que mais de uma decisão seja necessária. Citam como exemplo dessa última hipótese o transplante de coração, que envolve não apenas a decisão sobre o transplante em si, mas também sobre o uso dos medicamentos necessários para que o corpo do paciente não rejeite o órgão. Assim, a separação da compreensão acerca do procedimento cirúrgico e da terapêutica pós-operatório é artificial e inexequível, pois da perspectiva da prática clínica, a capacidade será avaliada em relação à decisão como um todo. Dessa forma, sustentam que o entendimento da criança ou do adolescente menor de 16 anos apenas sobre o tratamento específico nem sempre será suficiente para demonstrar sua habilidade decisional e, por isso, discordam da interpretação do modelo Gillick fornecida por Gilmore e Herring (134).

Em suma, conforme Cave e Wallbank (135), para que o menor de 16 anos possa ser considerado como tendo capacidade decisional, conforme a competência Gillick, não basta o entendimento de determinado tratamento proposto, o menor precisa também compreender as alternativas existentes a esse tratamento e os riscos relativos a cada um deles bem como o risco de não aceitar nenhuma das alternativas. Assim, as autoras propõem um enfoque mais abrangente, exigindo como requisitos para ter a capacidade decisional, de acordo com a competência Gillick, que o menor de 16 anos compreenda: 1. o tratamento específico e as consequências de não ter

^{xxxI} Essa abordagem relacional será discutida no próximo capítulo.

esse tratamento; 2. os tratamentos alternativos e seus respectivos riscos e benefícios; e 3. os riscos e benefícios de recusar todas as alternativas de cuidado. Ressalta-se que não é necessário o atendimento de todos esses itens, bastando apenas um conforme o contexto o exigir, o que deverá ser percebido pelo profissional de saúde. Além disso, quanto mais complexas e limitadoras de vida forem as opções de tratamento, maiores serão as exigências para demonstrar a capacidade de modo que, em algumas circunstâncias, o menor precisará atender aos três tipos de compreensão para que seja considerado capaz. Os argumentos sustentados por Cave e Wallbank (135) estão de acordo com o Guia de Diretrizes Médicas dos Reino Unido que expressamente reconhece que a decisão tomada pelo menor é, na maioria dos casos, com base no sopesamento das opções disponíveis.

Conclui-se que, consoante o modelo Gillick, o menor de 16 anos tem direito a consentir sobre seus cuidados em saúde. Para alguns autores, esse direito inclui igualmente o direito à recusa; para outros, a recusa de tratamento não é abarcada pelo modelo da competência Gillick, pois essa decisão demanda uma compreensão mais profunda das consequências resultantes e, conseqüentemente, uma avaliação específica da habilidade do menor de recusar.

Não obstante, independente da discussão quanto à recusa de tratamento integrar ou não o conteúdo do modelo Gillick, tem sido defendido que se o menor de 16 anos tiver a habilidade necessária para decidir, sua recusa deverá ser respeitada (134) (135) (133). Em outras palavras, uma vez que o menor comprovou ter a habilidade para recusar, seus pais ou a Corte não poderão se sobrepor à sua decisão.

5.2 MENOR MADURO

Nos Estados Unidos, historicamente, o direito de tomar decisões sobre cuidados em saúde dos filhos menores de 21 anos pertencia aos pais em virtude do seu direito à privacidade, o que incluía o poder para gerir sua vida familiar. Essa presunção inicial, ao longo dos anos, foi sendo reformulada por leis específicas e pela jurisprudência de alguns Estados que passou a reconhecer em suas decisões uma série de exceções legais à exigência do consentimento dos pais, quais foram: emergência, emancipação e menor maduro (136).

A primeira exceção foi estabelecida para que os profissionais de saúde que tratavam a criança ou o adolescente na situação de emergência não fossem

responsabilizados por terem agido sem o consentimento dos pais. A exceção de emancipação é baseada no princípio de que os menores, totalmente independentes dos seus pais, devem ser tratados como adultos. Geralmente, o menor emancipado é aquele que se casou; está em serviço ativo nas forças armadas; foi declarado emancipado por um tribunal; formou-se no ensino médio, ou está vivendo separado dos pais, gerenciando seus próprios recursos financeiros (136). Por fim, a doutrina do menor maduro permite que um menor consinta em tratamento médico se ele for considerado capaz o suficiente para tomar a decisão por conta própria (137).

Um dos primeiros casos em que se discutiu o consentimento dos menores de idade chegou à Suprema Corte americana em 1906 quando um adolescente de 17 anos, na companhia de uma tia idosa e de uma irmã adulta, consentiu na remoção cirúrgica de um tumor presente em uma das suas orelhas. A partir de então, firmou-se o entendimento de que os menores poderiam tomar decisões sobre tratamentos necessários em casos de emergência médica ou quase emergência, envolvendo risco de morte, de perda de partes do seu corpo e outros afetos a questões essenciais de sua saúde. Assim, na decisão, a Corte estipulou que o menor poderia consentir uma vez preenchidos os seguintes requisitos: impraticabilidade de obter o consentimento dos pais; a natureza benéfica e relativamente descomplicada do tratamento; e a habilidade do menor para apreciar e compreender a natureza e as consequências do tratamento (136). Observa-se que a questão em torno do consentimento dos menores foi, inicialmente, colocada para que os menores em situações de emergência e quase-emergência pudessem consentir quando os pais ou responsáveis não estivessem presentes (136).

O foco inicialmente restrito às situações de emergência ou de quase emergência, posteriormente, foi ampliado, devido ao trabalho intenso dos advogados para permitir o consentimento das adolescentes menores de 15 anos que desejavam realizar um aborto sem ter que informar aos pais, o que foi autorizado em 1976 pela Suprema Corte (138). Além disso, defendia-se também o acesso a contraceptivos e a cuidados pré-natais, o tratamento de doenças transmissíveis, o tratamento relativo ao uso de álcool e drogas e à saúde mental (136). Diante dessas demandas, os tribunais de alguns Estados passaram a considerar que os adolescentes apenas procurariam tratamento para essas questões sensíveis se não fossem obrigados a notificar os pais. Assim, foi autorizado o consentimento dos menores com base no seu "status" ou no "serviço" buscado, da seguinte forma: 1. Status: a) adolescente grávida (para

cuidados médicos e cirurgia); b) adolescente casado; c) adolescente em serviço armado; d) adolescente no exercício da função paterna ou materna pode autorizar cuidados médicos, odontológicos e cirurgia para seu filho; e) adolescente que vive longe dos pais e é autossuficiente financeiramente; f) adolescente vítima de agressão sexual ou de abuso pode consentir cuidados médicos ou aconselhamento. 2. Serviço Buscado: a) tratamento para doença venérea ou teste de HIV; b) contracepção, pré-natal ou aborto; c) tratamento de saúde mental; d) cuidado em situação de emergência; e) abuso de álcool ou drogas (após os 12 anos) (138). Essas hipóteses de consentimento, independentemente da concordância dos pais, configuram majoritariamente exceções de saúde pública (139) e, atualmente, encontram-se reguladas por uma combinação de legislações federais e estaduais, não sendo aplicáveis para todas as situações envolvendo cuidados em saúde, diferentemente da doutrina do menor maduro cuja aplicabilidade é mais ampla (140).

A doutrina do menor maduro, assim denominada pela jurisprudência americana, confere ao menor de idade a possibilidade de ser considerado capaz de tomar suas próprias decisões em saúde uma vez preenchidos alguns requisitos que variam conforme o Estado (10). Essa doutrina teve origem mais especificamente em 1967, em resposta ao caso *Smith v. Seibly*, no qual o autor da ação requeria a responsabilização do médico que havia realizado um procedimento apenas com o seu consentimento, o que não seria válido pois, à época, o autor contava com apenas 18 anos e a maturidade em seu Estado era de 21 anos. O tribunal decidiu a favor do médico acusado sob o argumento de que o demandante era casado, independente do controle parental e do apoio financeiro. Além disso, o júri havia também acordado que, dadas às circunstâncias, ele era suficientemente maduro, instruído e bem informado para tomar uma decisão juridicamente vinculativa (10).

A emergência da doutrina do menor maduro pode ser lida como resultado da influência dos debates que antecederam a promulgação da CDC, que reconheceu a criança como sujeito de direitos, e dos movimentos em prol do direito de aborto das adolescentes não emancipadas (138). É possível também interpretar que o surgimento dessa doutrina está principalmente atrelado à preocupação de limitar a responsabilidade dos profissionais de saúde em circunstâncias nas quais os pais ou responsáveis não estão disponíveis ou não desejam consentir (140). Essa preocupação, conforme Coleman e Rosoff (140), pode ser percebida pelo fato de que

o *lobby* para restringir a responsabilidade dos médicos é muito mais popular e bem-sucedido do que o *lobby* para demarcar os direitos dos pais.

A doutrina do menor maduro ainda não é expressamente reconhecida pela legislação federal, pela Suprema Corte dos Estados Unidos e pela maioria dos Estados americanos. Atualmente, apenas dezessete Estados permitem que “menores maduros” consentam com tratamentos médicos em geral ou em circunstâncias restritas. Desses dezessete Estados, doze Estados^{xxxii} contam com previsão na legislação estadual e cinco Estados^{xxxiii} aplicam a exceção com base em decisão judicial (140). O Estado de Louisiana tem a previsão mais ampla, permitindo que todo o menor considerado maduro consinta com qualquer tratamento que julgue ser necessário. Nevada, o último Estado a promulgar esse tipo de legislação, permite o consentimento do menor maduro apenas nas circunstâncias em que o profissional de saúde acredita que ele está em perigo de sofrer danos à sua saúde (140) (139).

Dessa forma, não se pode afirmar que existe nos Estados Unidos a exceção do menor maduro à exigência do consentimento parental de modo amplo e geral, ao contrário, o que se pode afirmar é que existe um conjunto de exceções específicas de jurisdição a esse requisito geral.

A análise das jurisdições estaduais demonstra que o modelo do menor maduro pode ser aplicado em três hipóteses: a) a partir de determinada idade, que pode ser 14, 15, 16, 18 anos ou ter completado o Ensino Médio, independente da avaliação da maturidade; b) o menor de determinada idade, 16 anos, ou que seja maduro e capaz de consentir pode fazê-lo se seus responsáveis não estiverem disponíveis ou não desejarem consentir; c) todos os menores que forem maduros e capazes de consentir, a despeito da idade, podem expressar sua vontade que será vinculante (140).

Muitos dos Estados que aceitam a exceção do menor maduro contam com uma legislação paralela que isenta os pais da responsabilidade financeira dos cuidados médicos prestados sem o seu consentimento e também apresentam restrições quanto à recusa de tratamento, ponderando esse tipo de decisão com outros interesses do Estado, tais como: (1) preservar a vida; (2) proteger terceiros; (3) prevenir o suicídio; e (4) manter a integridade ética da profissão médica (10). Assim, em geral, nos casos em que a exceção ao consentimento dos pais foi aplicada, além de ter sido avaliada

^{xxxii} Alabama, Alaska, Arkansas, Delaware, Idaho, Kansas, Louisiana, Montana, Nevada, Oregon, Pennsylvania, Carolina do Sul.

^{xxxiii} Illinois, Maine, Massachusetts, Tennessee, Virgínia.

a capacidade sanitária do menor, o tratamento foi realizado em seu benefício e não de terceiros e os procedimentos não colocavam sua vida em risco (138) (10).

Não obstante a maioria dos Estados não incorpore o direito do menor de recusar tratamento médico ou tratamento vital (137), existem exceções, como o caso de Benny Agrelo, um adolescente de 15 anos que, depois de ter sido submetido a dois transplantes de fígado, recusou-se a tomar o medicamento experimental antirrejeição. O medicamento afetava as atividades normais de Benny devido aos efeitos colaterais, como dores de cabeça e irritabilidade, mas sem o fármaco, seu sistema rejeitaria o novo fígado e ele morreria. Apesar do Estado da Flórida não admitir o direito de recusa do menor, Benny foi considerado maduro para decidir e conseguiu retornar para casa sem a medicação, falecendo poucos meses depois (137). Há também algumas decisões em que a recusa do menor maduro foi respeitada por motivos religiosos. O caso histórico, nesse sentido, foi julgado em 1989, quando um adolescente de 17 anos, por ser Testemunha de Jeová, recusou receber transfusão de sangue para tratar sua leucemia, o que foi atendido pela Suprema Corte do Estado de Illinois (138).

Conforme a doutrina do menor maduro, como se observa nas propostas “b” e “c”, é possível exigir tanto a capacidade quanto a maturidade do menor (140). Enquanto a capacidade refere-se à habilidade decisional para compreender a natureza e a importância dos passos médicos propostos (capacidade sanitária); a maturidade não é um conceito jurídico bem-definido na jurisprudência e nas leis estaduais americana e, dada à carga de subjetividade que o termo carrega, as decisões envolvendo análise da maturidade do adolescente não são previsíveis (10). Observa-se, contudo, a partir de algumas decisões, que a maturidade está relacionada a alguns fatores como: desenvolvimento cognitivo, emocional e social; experiências da criança; idade; nível educacional; sucesso escolar; engajamento em trabalhos e outras atividades extracurriculares, questões disciplinares e planos para o futuro (140).

As disparidades no emprego da doutrina do menor maduro entre as jurisdições dos Estados, a imprecisão jurídica relativa ao conceito de maturidade e a complexidade das questões médicas e legais envolvidas nos casos de recusa de tratamento têm minado a eficácia da aplicação da doutrina como observa Benston (10). Além disso, alguns autores têm se posicionado contrários à sua aplicação (136) (141) (142) (137) diante das descobertas científicas acerca do desenvolvimento neuropsicológico dos adolescentes. Segundo essas pesquisas, mencionadas no

capítulo anterior, os adolescentes, em razão do desenvolvimento tardio do córtex pré-frontal, apresentam uma maior tendência para adotar comportamentos de risco e, dificilmente, conseguem ter uma percepção ampla das consequências a longo prazo de suas decisões para controlar seus impulsos. Os resultados desses estudos foram utilizados em 2005 pela Suprema Corte dos Estados Unidos para julgar o caso *Roper v. Simmons* e inocentar um adolescente da pena de morte (142) sob o argumento de que, apesar de ter habilidades intelectuais e cognitivas semelhante às dos adultos, o adolescente estaria mais suscetível às pressões externas e não teria o mesmo senso de controle para refrear atos impulsivos e violentos. A partir desse julgamento, autores como Cherry (142) passaram a defender a insustentabilidade da doutrina do menor maduro. No entanto, o raciocínio desenvolvido é bastante contestável, pois a capacidade para tomar decisões sobre cuidados em saúde está intrinsecamente ligada à dignidade e à autonomia pessoal, valores que não estão no centro do debate sobre a maioria penal, além de envolver áreas cerebrais distintas. Os sistemas cerebrais responsáveis pela deliberação das decisões amadurecem primeiro do que os sistemas voltados para a autorregulação dos comportamentos (33) (35). Dessa forma, embora a discussão sobre a idade mínima para que uma pessoa possa ser julgada criminalmente por seus atos extrapole o objetivo dessa tese, ressalta-se que, do ponto de vista neurológico, é coerente adotar um limite de idade menor para tomar decisões sobre cuidados em saúde.

Partridge (141), outro autor que contesta a doutrina do menor maduro, além de citar essas pesquisas, apresenta outros estudos que indicam a importância da orientação dos pais no amadurecimento da capacidade decisória dos filhos adolescentes. Segundo as pesquisas (141), o envolvimento dos pais, ao invés de ser um obstáculo, auxilia o desenvolvimento da habilidade decisional dos seus filhos e boa parte dos adolescentes demonstraram um desejo pela participação e pela presença dos pais. Assim, o autor advoga uma abordagem protecionista moderada na qual há a manutenção da autoridade e da orientação dos pais nas decisões sobre cuidados em saúde dos seus filhos menores quando não existe um comportamento abusivo ou disfuncional. De acordo com esse entendimento, os adolescentes devem ser considerados aprendizes de tomada de decisão, ou seja, devem tomar decisões em colaboração com seus pais até completarem os 18 anos de idade.

As considerações do autor acerca da importância do papel dos pais na tomada de decisões sobre a saúde dos seus filhos adolescentes estão de acordo com o

conceito de autonomia relacional defendia nesta tese, no entanto, a proeminência que Partridge (141) confere ao papel dos pais ignora o reconhecimento dos adolescentes enquanto sujeitos de direitos e de direitos específicos quando submetidos a cuidados em saúde. Dessa forma, a contribuição dos pais em promover a autonomia dos seus filhos não pode servir de argumento para retirar a centralidade do adolescente nos seus cuidados em saúde e, uma vez demonstrada sua capacidade sanitária, sua decisão deverá ser respeitada.

Embora os adolescentes apresentem um amadurecimento diferenciado das áreas pré-frontais do cérebro, o que faz com que sejam mais propensos a adotar comportamentos de alto risco, principalmente na presença dos pais e em contextos de excitação emocional; fora desses contextos, os adolescentes, principalmente por volta dos 14, 15 anos, conseguem tomar decisões da mesma forma que os adultos (35). Assim, tendo em vista que, como explicado no capítulo anterior, as decisões sobre cuidados em saúde estão geralmente inseridas no que se denominou contexto “frio”, as pesquisas recentes sobre desenvolvimento cerebral dos adolescentes não são suficientes para excluir a aplicação da doutrina do menor maduro (35).

Steinberg (35) defende que essas pesquisas apontam duas maneiras pelas quais a doutrina deve ser aplicada. Em primeiro lugar, diante dos estudos mencionados sobre desenvolvimento cerebral e comportamental dos adolescentes, os profissionais de saúde devem tratar os adolescentes a partir dos 15 anos como menores maduros e, portanto, capazes de tomar suas próprias decisões em saúde. Steinberg (35) pondera, contudo, que esse limite cronológico para aplicação da doutrina do menor maduro não é tão evidente, pois adolescentes da mesma idade podem ter habilidades decisórias diferentes e, igualmente, adolescentes menores de 15 anos podem demonstrar aptidões para consentir sobre tratamento e, nessas situações, deveriam ser tratados como menores maduros. Benston (10), no mesmo sentido, advoga por uma análise casuística de modo que seja avaliada a capacidade sanitária da criança, independentemente da idade.

Em segundo lugar, as pesquisas indicam que as habilidades dos menores para tomar decisões sobre cuidados em saúde dependem não apenas de sua capacidade decisória, mas também das circunstâncias nas quais essa capacidade é exercida. Assim, os profissionais de saúde podem maximizar a capacidade dos adolescentes para tomar decisões informadas, criando condições que promovam suas habilidades e que os protejam de tomar decisões impulsivamente (35).

De modo bastante diverso dos autores aqui apresentados que se posicionam contrários ou favoravelmente à doutrina do menor maduro com base nas pesquisas sobre o desenvolvimento cerebral dos adolescentes, Salter (139) argumenta que a neurociência e a psicologia do desenvolvimento da criança e do adolescente não são adequadas para responder à questão do consentimento dos menores de idade. Considerando que as pesquisas têm sido interpretadas para sustentar conclusões radicalmente distintas, Salter (139) defende que o debate deve voltar-se para a questão da autoridade parental. Consoante a autora, a autoridade dos pais para tomar decisões acerca dos cuidados em saúde dos seus filhos menores de idade não é justificada apenas pela ausência em geral da habilidade decisional, mas porque lhes foi conferida a responsabilidade de prover os bens básicos da vida (moradia, alimentação, vestimentas, educação e assim por diante). A tomada de decisão sobre cuidados em saúde envolve uma complexidade de interesses, gastos financeiros, cuidados pessoais e desgaste emocional, e, por essas razões, não pode ser analisada apenas sob a perspectiva da habilidade decisional. Assim, os pais são moral e legalmente responsáveis por seus filhos e estão na melhor posição para decidir por eles, pois, na maioria dos casos, conseguirão conjugar os melhores interesses do filho com os interesses do restante da família (139).

Neste item, foi apresentado o modelo do menor maduro, considerado o adolescente maior de 14 anos (ou mais, a depender do Estado estadunidense) que é capaz de dar seu consentimento informado para cuidados em saúde, ou seja, consegue compreender as consequências de curto a longo prazo envolvidas na decisão. Esse modelo tem sido adotado por alguns Estados americanos que consideram juridicamente relevantes o consentimento dos menores de idade que exibem a maturidade de um adulto para tomar decisões que tradicionalmente foram reservadas às pessoas que atingiram a maioridade.

O modelo do menor maduro viabiliza a promoção da autonomia do adolescente sobre seus cuidados em saúde (138) e sua aplicação é justificada pela capacidade para tomar uma decisão autônoma, devendo-se perquirir se o adolescente compreende plenamente tanto o tratamento quanto suas consequências. Entretanto, observa-se que os autores favoráveis a esse modelo apenas o são com base nas pesquisas científicas que atestam a habilidade decisional dos adolescentes, não havendo o reconhecimento dos menores de idade como sujeitos de direito. Quanto a esse ponto, recorda-se que os EUA ainda é o único país que não ratificou a CDC,

sendo uma das razões para tanto a percepção de que o reconhecimento de direitos das crianças poderia ameaçar o poder familiar dos pais.

Diante disso, o próximo item trata do modelo de direitos humanos que reconhece a criança como titular de direitos específicos nos cuidados em saúde, o que inclui o direito à autodeterminação sobre o seu próprio corpo.

5.3 MODELO DE DIREITOS HUMANOS

O modelo de capacidade sanitária da criança baseado nos direitos humanos é extraído da análise dos artigos da CDC e dos documentos elaborados pelo Comitê na forma de Comentários Gerais. O Comitê, como explicado no primeiro capítulo, é o principal órgão responsável por esclarecer os conteúdos de direitos humanos das crianças e suas implicações para os Estados, partes interessadas, organizações não governamentais e a sociedade em geral. Além disso, o Comitê constitui o órgão de monitoramento da ONU encarregado de zelar e fiscalizar o cumprimento dos direitos das crianças pelos Estados. Por essas razões, para o desenvolvimento deste item, recorreu-se aos documentos elaborados pelo Comitê.

O modelo de capacidade sanitária da criança baseado nos direitos humanos assenta-se, primeiramente, no reconhecimento da criança, ou seja, a pessoa menor de 18 anos de idade, enquanto sujeito de direitos. Em segundo lugar, esse modelo coloca a criança como protagonista dos seus cuidados em saúde, sendo dotada de direitos específicos compatíveis com o reconhecimento da sua vulnerabilidade acrescida e o dever ético-jurídico de protegê-la.

Nesse sentido, destaca-se direito à participação da criança (art.12, CDC) que, em síntese, assegura-lhe tanto o direito de expressar livremente sua perspectiva sobre todos os assuntos relacionados a ela, quanto o direito de ter essa perspectiva levada em consideração. A participação da criança em seus cuidados, conforme estudos apresentados no segundo capítulo, contribui positivamente para os resultados do tratamento, pois aumenta a aderência às prescrições e seu bem-estar; promove a proteção, o desenvolvimento de habilidades decisórias e a autoestima; minimiza o conflito entre a criança, os pais e os profissionais de saúde; e reduz o stress, principalmente nos tratamentos continuados. Para além dos benefícios acerca do envolvimento da criança em seus cuidados, sua participação em todos os assuntos que a afetam é um direito humano e um princípio geral a partir do qual todos os demais

direitos previstos na CDC devem ser interpretados (39) (43). Portanto, trata-se de obrigação vinculante para o Estado, ator responsável por respeitar, proteger e realizar os direitos humanos no plano internacional. De igual forma, os profissionais de saúde, estejam eles atuando no âmbito público ou privado, são obrigados a implementar esse direito nas suas práticas diárias de cuidado, reconhecendo, assim, a criança como paciente detentor de direitos específicos em seus cuidados.

Diferentemente do direito à privacidade, que confere ao paciente o direito de consentir ou recusar cuidados, em suma, tomar uma decisão autônoma; o direito à participação não implica em ser o responsável final pela decisão, sendo realizado em maior ou menor grau conforme a maturidade da criança, assim, não há limite de idade para a criança engajar-se em seus cuidados. Apesar de distintos, ambos colocam a criança no centro do processo de tomada de decisão e demandam que as informações sobre cuidados em saúde lhe sejam fornecidas de uma forma acessível (143). No tocante a isso, Kilkelly e Donnelly (143) mencionam as entrevistas conduzidas por Alderson com 120 crianças e adolescentes entre 8 e 15 anos à espera de cirurgia nas quais a maioria revelou que não estava interessada em ser o responsável principal pela decisão. Por outro lado, quase todos os entrevistados consideraram que os médicos deveriam lhe informar sobre a cirurgia, identificando uma série de razões para isso, dentre as quais as mais comuns foram: o desejo de obter respostas para suas questões, a necessidade de aliviar a ansiedade e evitar sofrimento desnecessário e uma visão de que as informações ajudariam a lidar melhor com o tratamento. Os entrevistados também associaram a prestação de informações com um sentimento de respeito.

O direito à participação da criança em seus cuidados ocorre independentemente da capacidade para consentir (43) (41), assim, no modelo de capacidade sanitária baseado nos direitos humanos, a ênfase não está, precipuamente, na demonstração da habilidade decisional, mas em assegurar que toda criança expresse sua opinião e influencie, através do seu ponto de vista, a decisão a ser tomada. É nesse sentido que o Comitê sobre os Direitos da Criança desencoraja os Estados a introduzirem, na legislação ou na prática, limites de idade que restrinjam o direito da criança de ser ouvida em todos os assuntos que a afetam (43).

Especificamente com relação à primeira infância, que corresponde ao período do nascimento até os 8 anos de idade, o Comitê (41) destaca que os Estados devem

adotar as medidas necessárias para promover o envolvimento ativo dos pais, dos profissionais e das autoridades na criação de oportunidades para que as crianças pequenas exerçam, progressivamente, seus direitos dentro de suas atividades cotidianas e em todos os ambientes relevantes. Esse entendimento aplica-se ao contexto dos cuidados em saúde.

Embora a participação da criança em seus cuidados não possa ser restringida em função da ausência de habilidade para tomar decisões em saúde, a segunda parte do art. 12 da CDC estabelece que as opiniões das crianças sobre os assuntos que lhe são afetos serão consideradas em função da idade e da maturidade e, nesse ponto, reside a complexidade do tema tratado neste capítulo.

O Comitê sobre os Direitos da Criança define maturidade como sendo a capacidade da criança para compreender e avaliar as consequências de um determinado assunto (43). A partir dessa definição, é possível concluir que a influência das opiniões da criança na decisão a ser tomada sobre seus cuidados em saúde será de acordo com sua capacidade sanitária, ou seja, sua participação é expressão do respeito à sua autonomia, mas os efeitos dessa participação na decisão a ser tomada dependem de sua capacidade.

A despeito de o Comitê não mencionar explicitamente a expressão “capacidade sanitária”, entende-se que ela corresponde a um dos campos de aplicação do conceito de capacidades evolutivas da criança. Esse conceito, previsto no art. 5º da CDC e analisado no capítulo anterior, implica a transferência progressiva das responsabilidades referentes às tomadas de decisões para a criança à medida que ela adquire a habilidade decisional requerida, além de disposição para agir dessa forma (4). A previsão de que as crianças possuem capacidades em evolução reconhece a relevância dos estudos da psicologia do desenvolvimento infantil para a adequada compreensão e aplicação dos direitos previstos na CDC (122), pois a criança deverá ser vista como um sujeito em processo de amadurecimento psicológico, cognitivo, social e moral.

O conceito de capacidades evolutivas aplicado ao contexto dos cuidados em saúde da criança demanda uma avaliação de suas habilidades decisoriais que, como analisado no capítulo anterior, abarcam, em geral, as seguintes ações : a) habilidade para entender as informações envolvidas na situação; b) habilidade para retê-las; c) habilidade para sopesar a informação e as consequências da tomada de determinada decisão; d) habilidade para comunicar a decisão tomada.

O Comitê sobre os Direitos da Criança não define quais instrumentos de avaliação da capacidade deverão ser empregados, mas indica que há uma tendência das habilidades decisórias citadas estarem presentes na adolescência, o que é coerente com as pesquisas anteriormente apresentadas. A adolescência corresponde ao período entre a puberdade e os 18 anos (38) e, mais recentemente, o Comitê definiu o adolescente como sendo a pessoa que se encontra na faixa etária dos 10 aos 18 anos (45). Por essa razão, neste item, adolescente é a pessoa maior de 10 anos (e não de 12 anos, idade até então empregada para referir-se a essa fase da vida, como define o ECA),

Em consideração às capacidades evolutivas dos adolescentes, o Comitê (45) assinala que o seu consentimento voluntário e informado deverá ser sempre obtido para qualquer tratamento ou procedimento médico independentemente da necessidade do consentimento dos pais ou responsáveis. Quanto maior for a compreensão do adolescente sobre o assunto, menos determinante será a opinião dos pais, assim, à medida que o adolescente demonstra sua capacidade sanitária para decidir sobre tratamentos de saúde em geral, os pais não podem impedir que sua decisão prevaleça (38) (45), ou seja, eventual conflito entre a vontade do adolescente e de seus responsáveis há de ser resolvido primando-se pelo respeito da decisão do adolescente.

O Comitê (45) orienta a introdução de uma presunção legal de que os adolescentes são competentes para buscar e ter acesso a produtos e serviços preventivos ou de urgência relacionados à saúde sexual e reprodutiva. Dessa forma, estabelece que, consoante os artigos 3, 17 e 24 da CDC, independentemente da permissão dos pais, os adolescentes têm o direito de consentir sobre serviços de saúde sexual e reprodutiva, métodos contraceptivos e aborto em condições seguras, devendo suas decisões serem sempre respeitadas nessas matérias. Há também o direito ao aconselhamento médico confidencial, o qual deve ser garantido independentemente da idade (43) (45).

O Comitê (43) (45) recomenda que os Estados estabeleçam limites mínimos de idade legal, compatíveis com o direito à proteção, o princípio dos melhores interesses e o respeito pelas capacidades em evolução dos adolescentes que lhes confere maior grau de autonomia para assumir responsabilidades e exercer pessoalmente seus direitos. Não obstante, ressalta que qualquer criança abaixo da idade mínima legal

que seja capaz de demonstrar compreensão suficiente deve ter assegurada o seu direito de consentir ou recusar cuidados.

O direito do adolescente de exercer níveis cada vez mais crescentes de responsabilidades não anula as obrigações que incumbem aos pais e ao Estado, notadamente, como a obrigação de protegê-los (45). O abandono gradual da proteção da família juntamente com a relativa inexperiência e falta de poder dos adolescentes pode ocasionar violações aos seus direitos. Por essa razão, o Comitê dispõe que a busca pelo equilíbrio entre o respeito pelo desenvolvimento das capacidades evolutivas dos adolescentes e os níveis adequados de proteção deve considerar uma série de fatores que influenciam a tomada de decisão, por exemplo, o nível de risco envolvido, a possibilidade de exploração, a compreensão do desenvolvimento do adolescente, a consideração das suas experiências individuais e o reconhecimento de que as habilidades decisórias diferem-se conforme o tipo de decisão a ser tomada.

Em resumo, o modelo de capacidade sanitária baseado nos direitos humanos reconhece a criança e o adolescente como sujeitos de direito e fundamenta-se nos direitos à participação e à privacidade do qual decorre o direito de se autodeterminar nas questões referentes à saúde. Quanto à criança, o seu direito de participação independe da capacidade sanitária, pois tal envolvimento é essencial para respeitar suas particularidades; para diminuir a assimetria da relação de cuidado e para alcançar resultados satisfatórios no tratamento dispensado. Para além do direito à participação, a criança que reunir as habilidades para tomar uma decisão sobre seus cuidados também terá assegurado o seu direito ao consentimento informado (45). Quanto ao adolescente, partindo-se do pressuposto de que as habilidades para tomar decisões sobre o próprio corpo surgem, geralmente, nesse período da vida, seu consentimento deverá ser sempre exigido ainda que o consentimento dos pais seja também necessário (45). Se o adolescente for suficientemente maduro, a ele competirá com exclusividade o consentimento, devendo ser esclarecido aos pais que isso corresponde aos seus melhores interesses (38).

O modelo de direitos humanos busca ressaltar o papel ativo da criança e do adolescente nos seus cuidados em saúde, demonstrando como este papel se desenvolve a partir dos direitos que lhe asseguram a oportunidade de adotar uma postura mais participativa. Esse modelo centra-se na criança e no adolescente, enquanto protagonistas dos seus cuidados, admitindo que eles podem ter interesses

diferentes dos genitores e que os seus melhores interesses devem ser tomados com primazia à luz das suas capacidades evolutivas.

Trata-se do modelo mais protetivo da capacidade dos menores nos cuidados em saúde, pois, embora os modelos da competência Gillick e do menor maduro também sustentem que o menor pode manifestar validamente sua vontade quando preenchidos determinados requisitos, apenas o modelo de direitos humanos fundamenta-se em uma visão promocional da sua capacidade e autonomia, exigindo dos adultos responsáveis pelos seus cuidados a criação de um ambiente apropriado para que ela se sinta à vontade para externar seus desejos, preferências, medos e ansiedades (43) (41). Além disso, esse modelo permite uma consideração mais ampla dos interesses de todos os envolvidos nos cuidados da criança, sendo, assim, compatível com uma abordagem relacional de cuidado. A perspectiva dos profissionais de saúde e dos pais não é ignorada, pois são eles os responsáveis pelo cuidado. Desse modo, a enfermidade não é um problema exclusivo da criança-paciente, antes provoca efeitos dos mais diversos sobre os membros da família e mudanças na dinâmica familiar. Além disso, considerando a posição marginal ocupada pela maioria das crianças no cenário clínico no qual se verifica a desconsideração dos seus desejos, vontades e preferências, a linguagem dos direitos humanos faz-se ainda mais necessária, pois introduz preceitos de caráter vinculante para todos os Estados. Essa característica é especialmente importante para países como o Brasil que não contam com uma legislação específica sobre o consentimento dos menores em saúde. A ausência de uma legislação sobre o tema contraria as disposições do Comitê que têm recomendado fortemente aos Estados rever ou introduzir normas que reconheçam o direito dos adolescentes de assumir uma responsabilidade crescente pelas decisões que afetam suas vidas. Por fim, embora haja dissensos, os modelos da competência Gillick e do menor maduro não são suficientes para assegurar o direito do menor de recusar tratamento, pois, como mencionado, em várias decisões judiciais, a vontade do menor foi desconsiderada.

A capacidade para tomar decisões em saúde não está atrelada à idade, mas sim às habilidades necessárias para tanto e isso exige um olhar mais atento para as capacidades evolutivas. Ressalta-se, todavia, que a capacidade para tomar decisões aumenta na proporção direta às oportunidades oferecidas à criança e ao adolescente para exercer sua autonomia (144). Isso significa que o modelo de capacidade

sanitária, além de ser baseado em direitos humanos, deve considerar o contexto relacional da criança.

A capacidade relacional parte da compreensão de que as habilidades decisórias das crianças (e dos adultos) para tomar decisões sobre cuidados em saúde são desenvolvidas, aprimoradas, ou enfraquecidas pelos papéis desempenhados pelos atores sociais diretamente envolvidos na vida do paciente tais como pais, irmãos, familiares mais próximos, professores, profissionais de saúde. A capacidade para tomar decisões sobre o próprio corpo tanto pode ser promovida quanto mitigada. Assim, a capacidade não é algo que simplesmente “surge” a partir de determinada idade, mas que se desenvolve (ou não) através da comunicação, explicação e interação com os outros (145) (98) (25).

A perspectiva relacional conjugada com às determinações de direitos humanos oferece uma proposta mais adequada, não apenas para a capacidade sanitária, mas, de forma mais ampla, para estabelecer como devem ser os cuidados em saúde da criança. Essa perspectiva, na medida do possível, deverá estar presente na legislação que trata dos direitos da criança haja visto tratar-se da melhor forma de assegurar os seus direitos.

6. MODELOS LEGAIS RELATIVOS À CAPACIDADE SANITÁRIA

O movimento em prol do envolvimento das crianças nos seus cuidados em saúde baseia-se, como apresentado nos capítulos anteriores, no crescente número de pesquisas empíricas que demonstram sua capacidade para participar das decisões sobre sua saúde e seus cuidados, e os benefícios decorrentes dessa participação para seu próprio bem-estar (28)(126)(29)(146). Essas pesquisas evidenciaram que a capacidade sanitária das crianças não é adquirida meramente como consequência da idade, mas, também, através da experiência, da cultura e dos níveis de apoio e de expectativa dos pais e dos profissionais que se relacionam com ela. Isso traz implicações no regramento legal sob a óptica do respeito ao direito das crianças de participar nos seus cuidados em saúde e tomar decisões.

Esclarece-se, conforme abordado no segundo capítulo, que o direito à participação estabelecido no art. 12 da CDC é assegurado a todas as crianças, independentemente da idade, e, nesse sentido, o Comitê sobre os Direitos da Criança desencoraja os Estados a introduzirem na legislação limites etários que venham a restringir esse direito. Por outro lado, o art.12 da CDC também preconiza que essa participação será balizada em função da idade e da maturidade, sendo que, por maturidade, o Comitê define a habilidade de compreender e avaliar as consequências de uma determinada decisão.

Assim, embora a participação da criança nos assuntos que lhe concernem não tenha como pressuposto a demonstração da sua capacidade e, no caso dos cuidados em saúde, da capacidade sanitária; suas opiniões, preferências, vontades, desejos, em suma, seu envolvimento nas deliberações sobre seus cuidados será sempre avaliado mediante o exame do caso concreto, conforme sua maturidade. Isso significa que o exercício do direito à participação não confere à criança o direito de ser a responsável final pela decisão, mas resulta na consideração e na influência da sua perspectiva na decisão a ser tomada.

Em geral, as formas de regulamentar os direitos da criança mais comumente adotadas pelas legislações são: a) a previsão de idade fixas; b) a remoção de todos os limites de idade, exigindo-se, em contrapartida, a avaliação individual da capacidade para o exercício de qualquer direito; c) a combinação da previsão de idade com a possibilidade do exercício pessoal do direito pela criança menor que demonstrar capacidade para tanto; d) a estipulação de limites de idade para a

proteção da criança contra o risco de ser abusada, negligenciada, ou de sofrer danos, o que seria aplicável, por exemplo, para fins de posse de armas, uso de álcool e tabaco, licença para dirigir, recrutamento para as forças armadas, trabalho, casamento e consentimento sexual; conjugada com a presunção de capacidade para o exercício dos direitos relativos à esfera pessoal da criança (4).

Neste capítulo, busca-se explicar os modelos legais mencionados com ênfase na tomada de decisão da criança em matéria sanitária. Serão apresentados os benefícios e as desvantagens de cada modelo e, em seguida, o tratamento legislativo na América Latina, a fim de contribuir para o aperfeiçoamento do ECA, que é silente tanto no que diz respeito ao direito à participação quanto ao direito de a criança decidir sobre seu próprio cuidado em saúde.

6.1 PRESUNÇÃO DA CAPACIDADE SANITÁRIA A PARTIR DE DETERMINADA IDADE

Este é o modelo adotado pela maioria dos Estados Partes da CDC, sendo corroborado parcialmente pela UNICEF (8), que advoga ser fundamental estipular idades mínimas, não apenas para tomar decisões no campo da saúde, mas também para o matrimônio, consentimento sexual, consentimento médico, admissão no emprego, educação obrigatória e responsabilidade penal. Para além da indicação de uma idade mínima para o exercício pessoal de determinados direitos, a UNICEF (8) enfatiza a importância do respeito às capacidades evolutivas da criança.

A previsão legal de idades mínimas nessas matérias é considerada uma obrigação inserta no artigo 4º da CDC, que exige dos Estados membros a adoção de todas as medidas administrativas, legislativas e de outra natureza com vistas à implementação dos direitos da criança (5). Na CDC e em seus protocolos facultativos existem referências à idade da criança quanto ao emprego, à responsabilidade penal, à educação obrigatória e ao recrutamento nas forças armadas. A Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Mulheres (147) também se refere à obrigação de estabelecer uma idade mínima para casar. Igualmente, o Comitê sobre os Direitos da Criança, no Comentário Geral nº 4(38), declarou expressamente a importância do ordenamento jurídico dos Estados estabelecer idades mínimas para o consentimento sexual, casamento e cuidados em saúde, independentemente do consentimento dos pais. Esses instrumentos, todavia, não

especificam claramente como a idade mínima será definida, deixando a questão aberta para os Estados que, não obstante, deverão agir em consonância com o reconhecimento das capacidades evolutivas da criança.

A possibilidade de estabelecer diferentes idades mínimas parte do pressuposto de que à medida que as crianças se desenvolvem, adquirem capacidade para tomar uma série de decisões informadas. Com relação aos cuidados em saúde, a definição da idade mínima pode, a depender da legislação, abarcar, por um lado, o direito à informação e aconselhamento, por outro, o direito à privacidade, que confere à criança o direito de consentir ou não com seus cuidados em saúde, o direito de participar do processo de tomada de decisão e de ser envolvida ativamente nas deliberações sobre os seus cuidados (8).

Na maioria dos países latino-americanos e do Caribe, a legislação não estabelece uma idade mínima para a tomada de decisão em saúde da criança, o que contraria o artigo 4º da CDC, existindo previsão específica sobre o tema apenas em cinco países, quais sejam: Argentina, Costa Rica, Equador, Uruguai e Venezuela (8), o que será abordado em tópico próprio.

O modelo baseado na previsão de idades mínimas é relativamente fácil de ser implementado e apresenta a vantagem de externar claramente para a sociedade o momento em que se torna possível o exercício pessoal do direito pela criança, o que traz segurança jurídica e reduz o potencial de discordância no exercício desses direitos entre a criança e seus genitores ou responsáveis. Entretanto, a despeito da sua ampla aceitação, ao adotar idades fixas para o exercício dos direitos, este modelo acaba desconsiderando a avaliação das capacidades evolutivas das crianças, tratando-as com uma uniformidade que pode se revelar prejudicial para aquela que apresenta habilidades decisórias. Além disso, em razão da sua inflexibilidade, essa estrutura jurídica tende a excluir a criança que não alcançou a idade estipulada do processo de tomada de decisão, o que viola seu direito à participação previsto no art. 12 da CDC (5). Esse direito, como já explicado, não confere necessariamente o direito de ser o principal tomador da decisão, assim, não há limite de idade para a criança envolver-se ativamente em todos os aspectos dos seus cuidados. Por essa razão, reitera-se que o Comitê recomenda que os Estados não introduzam, na legislação ou na prática, limites de idade que restrinjam o direito da criança de ser ouvida em todos os assuntos que a afetam (43). Ressalta-se, contudo, que o Comitê (38) é favorável à previsão de idade mínima para a tomada de decisão em saúde, desde que isso seja

feito em consideração às capacidades evolutivas da criança que não atingiu a idade prevista.

Tendo em vista as lacunas apresentadas pelo modelo que estabelece idades fixas para a aquisição gradual dos direitos, outro modelo tem sido proposto: o da remoção de todos os limites de idade.

6.2 REMOÇÃO DOS MARCOS ETÁRIOS PARA O EXERCÍCIO DOS DIREITOS: AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE PARA QUALQUER DECISÃO EM SAÚDE

Em oposição ao modelo anteriormente apresentado, encontra-se a defesa da remoção de todos os limites legais de idade e sua substituição pela avaliação das habilidades da criança para participar da tomada de qualquer decisão. Assim, com relação à tomada de decisão em saúde, a criança precisaria comprovar que compreende a natureza do tratamento proposto, suas implicações e as alternativas disponíveis.

Esse regime é adotado, por exemplo, pelo direito consuetudinário da Eritreia, que prescreve que os meninos podem amadurecer em diferentes idades. Dessa forma, a partir do reconhecimento da sua maturidade pela comunidade, o que pode se dar a qualquer momento entre treze e vinte anos, o adolescente passa a ter o dever de pagar impostos e o direito de tomar suas próprias decisões, além do direito de ser testemunha, participar do conselho comunitário e possuir arma (4).

Essa abordagem destoa da maioria das legislações e contraria a CDC que, como mencionado, determina a introdução de limites legais de idade para determinadas matérias. Não obstante, algumas vantagens podem ser reconhecidas, tais como a possibilidade do exercício pessoal dos direitos de acordo com as habilidades decisórias, o que respeita a individualidade de cada criança. Isso, em certa medida, também gera um estímulo para que as crianças se empenhem na aquisição e no desenvolvimento das habilidades requeridas, e encoraja uma relação mais respeitosa com os adultos, pois desafia a percepção tradicional que considera as crianças incapazes (4).

Esse modelo, ao considerar as habilidades individuais da criança, é indubitavelmente mais flexível, entretanto, suas desvantagens são consideráveis. Primeiramente, esse modelo gera um ônus administrativo e financeiro muito grande ao exigir a avaliação das habilidades decisórias da criança para cada decisão que

afeta sua vida. Além disso, não existem instrumentos de avaliação validados, o que pode gerar inconsistências no julgamento dos adultos acerca da presença ou não de determinada habilidade decisional da criança. Com relação aos cuidados em saúde, como acentuado, apesar de existir certo consenso na literatura quanto às quatro áreas de avaliação do MacCAT que devem ser exploradas para avaliar a capacidade sanitária da criança (128), poucas pesquisas empíricas nesse sentido foram realizadas. Assim, embora a previsão de idades mínimas possa parecer arbitrária, igualmente é o julgamento da maturidade da criança pela comunidade ou por determinados adultos quando isso ocorre sem qualquer embasamento científico, ou seja, sem o emprego de instrumentos de avaliação confiáveis e específicos. Esses julgamentos podem ser influenciados pelo preconceito e pela discriminação incorporados na cultura, afetando particularmente as meninas, as crianças oriundas de minorias étnicas e as crianças com deficiência que, não raras as vezes, são excluídas dos processos decisórios em razão da deficiência (4).

Esse modelo também falha em reconhecer que alguns limites de idade, por exemplo, a idade mínima para integrar as Forças Armadas, trabalhar, contrair matrimônio e ter relações sexuais, têm como objetivo a proteção da criança contra abusos e exploração.

Dessa forma, apesar de ser aparentemente atrativo por permitir a consideração das habilidades individuais da criança, a impraticabilidade desse modelo milita contra sua adoção. Ademais, seu potencial para expor as crianças à exploração e ao abuso dos seus direitos torna-o inaceitável (4).

Atualmente, muitos países carecem de legislação, instituindo limites de idade para o exercício de direitos fundamentais das crianças. A título de exemplo, pelo menos 22 países não têm previsão etária para o ingresso no ensino obrigatório, 23 não fixaram uma idade mínima para o ingresso no mercado de trabalho e 30 países não têm idade mínima estipulada para o casamento (4). A ausência de uma legislação prevendo idades mínimas nessas matérias, ao invés de refletir o compromisso de respeitar as capacidades evolutivas, deixa a criança desprotegida. Por essa razão, tem sido proposta a adoção de um terceiro modelo que busca conjugar a previsão de idades mínimas com a possibilidade de a criança menor de idade demonstrar habilidades para o exercício pessoal de determinado direito.

6.3 PRESUNÇÃO DA CAPACIDADE A PARTIR DE DETERMINADA IDADE CONJUGADA COM O DIREITO DE DEMONSTRAR HABILIDADE DECISIONAL EM IDADE INFERIOR À ESTABELECIDADA

Este modelo atende à exigência da CDC, ao estabelecer idades mínimas para o exercício pessoal de certos direitos e, ao mesmo tempo, considerar as capacidades evolutivas da criança, permitindo que aquela que não alcançou a idade prevista demonstre ser capaz de decidir pessoalmente em determinado assunto. O modelo é adotado na Escócia, onde crianças a partir dos 12 anos de idade são presumidamente capazes de formular pontos de vista que serão obrigatoriamente considerados em todas as decisões que lhe concernem (148). Apesar da previsão dessa idade, a *Scottish Law Commission*, órgão consultivo do governo escocês, responsável por revisar e recomendar reformas necessárias para atualizar o sistema legal do país, ressaltou a importância de considerar a maturidade da criança e não apenas sua idade, seu desenvolvimento intelectual ou sua compreensão sobre o assunto (149). Dessa forma, nas tomadas de decisão em saúde, a maturidade da criança deverá ser valorizada.

O modelo em questão conjuga o dever de proteção com o respeito à autonomia da criança, providenciando diretrizes legais fáceis de serem aplicadas, pois não é necessário avaliar as habilidades decisórias de todas as crianças em relação ao exercício de todos os direitos. Entretanto, as dificuldades mencionadas acerca da avaliação das habilidades decisórias da criança permanecem.

Uma questão que tem sido colocada com relação a esse modelo diz respeito à sua generalidade, pois não há a definição de quais situações irão permitir que a demonstração da capacidade decisória da criança justifique a não observância do marco etário estabelecido na legislação. Diante dessa lacuna, um quarto modelo, semelhantemente ao apresentado, estipula as idades mínimas e, de forma expressa, estabelece a possibilidade ou não de demonstrar habilidade para o exercício pessoal do direito. Isso significa que, consoante esse modelo, em alguns assuntos, a habilidade decisória da criança com idade inferior à legal deverá ser considerada; por outro lado, em determinadas matérias, o limite etário não poderá ser desprezado ainda que a criança apresente capacidade decisória.

6.4 MODELO MISTO DIFERENCIADO A PARTIR DOS TIPOS DE DIREITOS

Este modelo também busca respeitar tanto o direito à proteção adequada da criança quanto o seu direito de tomar uma decisão, apresentando as hipóteses nas quais serão fixados limites etários independentemente da habilidade decisional, e aquelas nas quais, embora seja estabelecida uma idade mínima de presunção da capacidade, a comprovação da habilidade decisional da criança autoriza o exercício pessoal do direito.

Assim, o primeiro grupo de direitos diz respeito àqueles que visam à proteção da criança contra danos pessoais, danos sociais ou fatores econômicos. Em razão da possibilidade de o exercício desses direitos resultar em danos imediatos e sérios para a criança e para os outros, advoga-se pela imposição de um marco etário não negociável. Isso se aplicaria, por exemplo, para integrar as Forças Armadas, a posse de armas, o uso de álcool e de tabaco, e o direito de obter licença para dirigir. O segundo grupo de direitos objetiva proteger a criança de abusos e explorações na área sexual e laboral. Para esses campos, em consideração à vulnerabilidade acrescida da criança, propõe-se, igualmente, um limite de idade independentemente da sua capacidade decisional. Por fim, o terceiro grupo de direitos envolve a tomada de decisões pessoais, por exemplo, a adoção, a escolha da religião e o consentimento em saúde. Nessas áreas relativas a assuntos privados, os limites de idade devem ser estabelecidos, mas com a possibilidade do menor ter sua decisão respeitada se demonstrar habilidade decisional (4)(8). É o que ocorre, por exemplo, no Reino Unido, onde, como apresentado no capítulo anterior, os adolescentes de 16 e 17 anos presumem-se legalmente capazes para consentir sobre sua própria saúde, salvo se o contrário for demonstrando, sendo assegurado esse direito também aos menores de 16 anos que apresentem habilidades decisoriais para tanto (competência Gillick). Da mesma forma, na Nova Zelândia, a legislação permite que crianças a partir dos 16 anos consentam acerca dos tratamentos em saúde, devendo esse limite etário ser desconsiderado se a criança demonstrar capacidade para decidir sobre seus cuidados (4).

Observa-se que esse modelo tem a vantagem de proteger áreas de vulnerabilidade potencial da criança, ao mesmo tempo em que reconhece a importância da consideração efetiva das suas capacidades evolutivas. No entanto, o modelo não é isento de críticas. As desvantagens incluem, principalmente, os

seguintes pontos: ausência de diretrizes claras para os profissionais acerca dos instrumentos adequados para determinar o momento em que a criança pode ser considerada capaz para tomar uma decisão; e, por outro lado, limitação da oportunidade da criança demonstrar que detém habilidade decisional nas matérias em que a imposição da idade para o exercício do direito é absoluta (4).

Todos os modelos descritos apresentam vantagens e desvantagens, o que revela a complexidade do tema. No âmbito dos cuidados em saúde da criança, a previsão de uma idade mínima para a tomada de decisão é a abordagem tradicionalmente adotada pela maioria dos países. Entretanto, sustenta-se que, embora essa previsão seja desejável, nenhuma disposição normativa pode ignorar o direito da criança de ter sua capacidade sanitária respeitada. A consideração pela capacidade sanitária da criança corresponde à aplicação do artigo 5º da CDC, ou seja, das suas capacidades evolutivas. A ênfase deve ser, assim, colocada nas habilidades decisoriais da criança e não na idade como determinante para o exercício do seu direito de tomar uma decisão em saúde.

Uma vez apresentadas as formas típicas de enquadramento jurídico dos direitos da criança, especialmente no que se refere à tomada de decisão em saúde, passa-se à abordagem acerca de como esse ponto tem sido tratado nas legislações da América Latina.

6.5 TRATAMENTO LEGISLATIVO NA AMÉRICA LATINA

Considerando as tensões em torno da discussão sobre a definição das idades mínimas nas mais diversas áreas, a UNICEF (8) elaborou um documento que oferece uma visão analítica do tratamento do tema nas legislações nacionais dos países da América Latina e do Caribe, e examina sua consistência para a adequada realização dos direitos das crianças.

Na maioria dos países latino-americanos e do Caribe, a legislação não estabelece uma idade mínima para a tomada de decisão em saúde, sendo que apenas cinco países têm tratamento jurídico acerca do tema, quais sejam: Argentina, Costa Rica, Equador, Uruguai e Venezuela (8). No Chile, há também disposição normativa, mas limitada ao acesso à anticoncepção de emergência que confere à adolescente de quatorze anos o direito de obter a medicação independentemente da autorização

dos seus pais que, tão somente em momento posterior, serão comunicados do ocorrido (8).

Na Argentina, o artigo 26 do Código Civil e Comercial (150) presume que os adolescentes entre treze e dezesseis anos de idade têm capacidade para decidir por si mesmos acerca dos tratamentos não invasivos e que não comprometem seu estado de saúde, nem provocam sérios riscos à vida ou à integridade física. Com relação a esses tratamentos, o consentimento do adolescente continua sendo necessário, no entanto, deverá contar também com a assistência dos seus pais, sendo eventual conflito resolvido a partir da avaliação dos seus melhores interesses, com base na opinião do profissional de saúde sobre as consequências da realização do ato ou não. A partir dos dezesseis anos, o adolescente é considerado adulto para tomar decisões referentes ao cuidado com o próprio corpo.

Na Costa Rica e no Equador, não há definição de idade mínima para a criança decidir acerca das questões afetas à sua saúde, contudo, a legislação de ambos os países proíbe explicitamente negar cuidados a uma criança em razão da ausência dos seus genitores (151) (152) . A lei equatoriana ainda garante expressamente que o direito à saúde da criança e do adolescente compreende o direito à informação sobre seu estado de saúde de acordo com seu “nível evolutivo” (152).

Na Venezuela, igualmente, todas as crianças e adolescentes têm o direito à informação sobre seus cuidados em saúde de acordo com o seu desenvolvimento. No que tange à saúde sexual e reprodutiva, esse direito é colocado como sendo importante para que a criança e o adolescente adotem uma conduta sexual e uma maternidade ou paternidade responsável. Nesse país, a idade mínima para o consentimento nos cuidados em saúde sexual é de 14 anos; não existindo disposição expressa sobre o consentimento em outras áreas dos cuidados em saúde (153).

O Uruguai, embora não defina uma idade mínima para a tomada de decisão das crianças nos cuidados em saúde, é o único país cuja legislação expressamente menciona que a criança tem o direito de exercer seus direitos de acordo com a evolução das suas faculdades, o que entende ser uma referência às capacidades evolutivas da criança (8); além de contar expressamente com o direito à participação, de ser ouvido e de obter respostas quando as decisões afetam a vida da criança (154). A lei sobre o direito à saúde sexual e reprodutiva (155) assegura o direito à informação e à confidencialidade das consultas e do aconselhamento médico a todas as crianças e adolescentes. A tomada de decisão sobre tratamentos e prevenção em matéria de

saúde sexual será realizada em conjunto com os pais, contudo, reconhece-se a importância de se respeitar a autonomia progressiva dos adolescentes (155). Havendo sério risco para a saúde da criança ou do adolescente e não sendo possível alcançar um acordo com os pais ou responsáveis acerca do tratamento, o profissional poderá solicitar uma autorização judicial e proceder com a terapêutica. Não obstante, mesmo nessa situação de dissenso, na medida do possível, a opinião da criança e do adolescente deverá ser considerada.

Por fim, acrescenta-se que, por ordem do Tribunal Constitucional que determinou a efetivação do direito da criança e do adolescente de morrer com dignidade, o Ministério da Saúde da Colômbia editou, em 2018, a Resolução 825 (156), autorizando o consentimento dos maiores de 12 anos com diagnóstico de doença terminal que apresentam sofrimento constante, insuportável e que não pode ser aliviado. Nos termos do art. 2º da Resolução, todas as crianças e adolescentes com condições que limitam a vida ou que encurtam o seu curso, de modo que não exista esperança razoável de cura, têm direito a cuidados paliativos pediátricos. O mesmo dispositivo define a tomada de decisão de crianças e de adolescentes na área da saúde pela presença simultânea das seguintes habilidades: (i) capacidade de comunicar a decisão, (ii) capacidade de entender, (iii) capacidade de raciocinar e (iv) capacidade de julgar. Essas habilidades serão avaliadas pelo médico responsável pelos cuidados juntamente com uma equipe interdisciplinar. A norma também dispõe que, quando devido à enfermidade ou à evolução da doença, as crianças ou adolescentes não puderem ou tiverem dificuldades para comunicar sua decisão, medidas de apoio e de ajustes que permitam a expressão voluntária, livre, informada e inequívoca da sua vontade deverão ser fornecidas. Esses apoios e ajustes não poderão ser empregados para sugerir ou insinuar procedimentos nem tampouco para buscar o assentimento de considerações feitas por terceiros (156).

Outras definições são apresentadas pelo art. 2º, tais como o conceito de morte de acordo com a idade evolutiva da criança ou do adolescente. Nesse sentido, é afirmado que a compreensão da morte progride com a idade até consolidar-se como irreversível e inexorável, seguindo-se da seguinte forma: 2.3.1 De 0 a 3 anos: a morte não é um conceito real ou formal e inexiste a ideia da própria morte; 2.3.2 De 3 a 6 anos: a criança desenvolve seu pensamento pré-lógico e intuitivo, aparecendo a ideia da morte como um fenômeno temporário, a morte é reversível ou transitória e a ideia da própria morte não está consolidada; 2.3.3 De 6 a 12 anos: a criança desenvolve

um pensamento lógico e operacional que lhe permite adquirir elementos que fazem parte do conceito de morte, como imobilidade, universalidade e irrevogabilidade. Nesse momento de desenvolvimento, já existe um raciocínio concreto e a capacidade de estabelecer relações de causa-efeito. A criança pode avaliar vários pontos de vista, mas ainda não adquiriu a capacidade de gerar um pensamento abstrato que envolve a compreensão da morte como permanente e absoluta. Disso resulta que o conceito de morte é elaborado a partir de uma conscientização gradual da irreversibilidade e do fim. A própria morte ou a morte de um ente querido é ainda difícil de compreender; 2.3.4 A partir dos 12 anos: a a criança adquire a capacidade de abstração e o conceito de morte consolida-se como irreversível, universal e inexorável. Apesar disso, a própria morte é percebida como um acontecimento muito distante, existindo um período crítico de aceitação e de medo do que pode se suceder antes da morte (156).

A partir do delineamento desses conceitos, a Resolução autoriza o procedimento de eutanásia para as crianças maiores de 12 anos que assim desejarem. As crianças menores de 6 anos são excluídas, bem como aquelas com deficiências mentais ou com transtornos psiquiátricos que alteram as habilidades para entender, raciocinar e fazer um julgamento reflexivo. Igualmente, não podem consentir as crianças que apresentem estados alterados de consciência. Com relação às crianças que se encontram na faixa etária entre os 6 e 12 anos de idade, excepcionalmente, admite-se o seu consentimento se demonstrarem: (i) desenvolvimento neurocognitivo e psicológico que lhes permita tomar uma decisão livre, voluntária, informada e inequívoca no campo da saúde; e que (ii) seu conceito de morte atinge o nível esperado para uma criança maior de 12 anos, tal como descrito na seção 2.3.4 da resolução. Ressalta-se que entre os 6 e 14 anos de idade, o consentimento dos pais quanto ao procedimento de eutanásia também é necessário, todavia, a partir dos 14 anos de idade, a decisão será exclusiva do adolescente (156).

Embora a análise da eutanásia em crianças não seja o objetivo deste trabalho, observa-se que a Resolução do Ministério da Saúde da Colômbia, para definir a tomada de decisão acerca da eutanásia, inspirou-se no já citado Instrumento de Avaliação de Competências MacArthur – MacCAT que examina a capacidade decisória a partir de quatro habilidades quais sejam: a) compreensão; b) raciocínio; c) apreciação d) comunicação da decisão. Além disso, a Resolução está de acordo com o art. 5º da CDC que determina o respeito das capacidades evolutivas da criança, pois reconhece que crianças menores de doze anos podem ter habilidades decisórias em

virtude da sua maturidade e experiências de vida. Tais habilidades não são desconsideradas, sendo, igualmente, assegurado aos menores de 12 anos o direito de requerer a eutanásia. Entretanto, em relação à tomada de decisão das crianças em saúde, ou seja, para além do exercício do direito de morrer com dignidade, não há nenhuma previsão na legislação colombiana que institui o Código da Infância e da Adolescência (157).

Diante do exposto, considerando que a legislação da maioria dos países da América Latina e do Caribe não prevê uma idade mínima para o acesso ao aconselhamento e tratamento em saúde sem o consentimento dos genitores ou dos responsáveis, a UNICEF (8) recomenda a alteração urgente desse quadro, especialmente no que diz respeito à saúde sexual e reprodutiva de modo que seja garantido à criança o direito de tomar uma decisão em saúde e o direito à confidencialidade da informação.

Devido às altas taxas de início precoce da atividade sexual e de fecundidade na adolescência, a questão da idade mínima para a tomada de decisão, principalmente para cuidar da saúde sexual e reprodutiva, é tida como um problema de saúde pública. Conforme sublinhado pela UNICEF (8), o nível mais baixo de educação formal está intimamente correlacionado com a maior probabilidade de ser mãe na adolescência, o que contribui na perpetuação do ciclo de pobreza. Assim, a possibilidade de ter acesso a serviços de saúde sexual e reprodutiva, independentemente do consentimento dos genitores ou dos responsáveis, é considerada uma dimensão fundamental para garantir a qualidade de vida dos adolescentes. A partir do exposto, sinaliza-se para a necessidade da introdução na legislação brasileira de normas nesse sentido, o que será discutido no próximo tópico.

6.6 PROPOSTA DE ALTERAÇÃO DO ECA PARA INCLUSÃO DOS DIREITOS ESPECÍFICOS DA CRIANÇA NOS CUIDADOS EM SAÚDE

No Direito brasileiro, não há tratamento normativo voltado para a criança quando se encontra na condição de paciente. O ECA, principal norma sobre os direitos da criança, trata o cuidado em saúde exclusivamente a partir da perspectiva do acesso aos bens e serviços de saúde, colocando a criança na posição de consumidor ou de usuária de um serviço de saúde. Nesse sentido, o art. 11 dispõe que “é assegurado acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente,

por intermédio do Sistema Único de Saúde”. O parágrafo segundo desse artigo impõe ao poder público o dever de fornecer gratuitamente medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação. O art. 14, com a mesma preocupação, determina a obrigatoriedade da vacinação das crianças e a promoção de programas de assistência médica e odontológica para a prevenção das enfermidades afetas à população infantil (7). O §5º desse dispositivo, inserido pela Lei n. 13.438, de 26 de abril de 2017 com o propósito de estabelecer padrões para avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças, também dispõe que nos primeiros dezoito meses de vida da criança, é obrigatória a aplicação de protocolo ou de outro instrumento constituído com a finalidade de facilitar a detecção de risco para o seu desenvolvimento psíquico (7).

Verifica-se, portanto, que o ECA ao tratar da saúde da criança foca em garantias positivas para a progressiva realização do direito à saúde, não dispendo sobre como se dará o cuidado da criança a partir do momento em que ela tem acesso aos serviços de saúde. O acesso a tratamentos, exames, medicamentos e outros serviços de saúde é de extrema importância e demanda políticas distributivas e de alocação de recursos para a saúde. Entretanto, vencida essa etapa, outra, igualmente relevante, deve ser debatida, qual seja, a etapa do cuidado em si que precisa inserir os direitos à participação e a tomada de decisão da criança.

O direito à participação, na abordagem dos direitos humanos, como visto, confere à criança a oportunidade para apresentar sua perspectiva e influenciar todas as questões que lhe afetam e deve ser observado nos vários campos e situações nas quais a criança encontra-se inserida. Assim, por exemplo, no âmbito familiar, o direito à participação é visto pelo Comitê (43) como fundamental para promover o desenvolvimento individual, para melhorar as relações familiares e para apoiar a socialização da criança, além de desempenhar um papel preventivo contra todos os tipos de violência na família. Na esfera social, também segundo o Comitê (43), a participação da criança pode ser implementada, dentre outras formas, por meio do voto e, ainda, através de estruturas representativas oficiais, presididas por crianças, no governo local, estadual e federal. Para além desses campos, há ainda a participação da criança na tomada de decisão, o que é crucial no contexto dos cuidados em saúde, como demonstrado ao longo do presente trabalho.

Uma vez pontuadas tais distinções no exercício do direito à participação, observa-se que o ECA limita-se a estabelecer a participação na vida política, que se

dá aos 16 anos e o direito à participação na vida familiar, ou seja, os filhos devem ser tratados como membros participativos da família, pois, sob o enfoque constitucional, a família não é uma instituição com um fim em si mesma, mas um instrumento para a realização da personalidade dos seus integrantes.

O ECA assegura também, como desdobramento do direito à liberdade, a possibilidade da criança ou do adolescente se expressar e emitir uma opinião. Há previsão específica do exercício desse direito quando a criança passa pelo acolhimento institucional ou familiar; ou é colocada em família substituta.

A Lei da Convivência Familiar e Comunitária (158), ao reformar o ECA, consagrou a regra da prevalência da manutenção ou da reintegração da criança no seio de sua família natural ou extensa, ou seja, determinou a permanência dos filhos junto aos seus genitores a quem compete, primariamente, o exercício do poder familiar em sua plenitude. Todavia, existem situações nas quais, para o saudável desenvolvimento mental e físico da criança, faz-se necessário o distanciamento provisório ou definitivo. Assim, o ECA estabelece, como medidas de proteção da criança: o acolhimento institucional; a inclusão em programa de acolhimento familiar; e a colocação em família substituta. A aplicação dessas medidas tem como princípio norteador a oitiva obrigatória e a participação: 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 dos atos e da definição da medida de promoção dos direitos e de proteção, sendo sua opinião devidamente considerada pela autoridade judiciária competente.

Embora este tópico não tenha como objetivo analisar as medidas de proteção mencionadas, passa-se a esclarecer, de modo geral, cada uma delas, posto que, apenas em relação a essas medidas, há a previsão expressa quanto ao direito de a criança apresentar sua perspectiva acerca da decisão a ser tomada.

O acolhimento institucional é provisório e ocorre em hipóteses excepcionais de grave violação aos direitos da criança. Nesse caso, o dirigente da entidade que desenvolve o programa de acolhimento institucional será o responsável legal da criança até o seu desligamento. Equipara-se ao papel de guardião, pois lhe compete prover por meio da assistência material e moral o pleno desenvolvimento da criança (159). Imediatamente após o acolhimento, a entidade responsável deverá elaborar um plano individual de atendimento, visando à reintegração familiar, e levará em

consideração a opinião da criança ou do adolescente e a oitiva dos pais ou do responsável (7).

A medida do acolhimento familiar, também denominada guarda subsidiada ou por incentivo, é aplicada nas hipóteses em que a criança ou o adolescente não pode ou não deve permanecer na companhia dos seus genitores, inexistindo familiares com condições de assumir a guarda. Assim, diante da impossibilidade temporária de exercício da guarda pelos pais e por outros parentes, a criança será acolhida por famílias previamente cadastradas, durante o período que se fizer necessário. Esse tipo de guarda tem caráter provisório e é utilizada como forma de transição para a reintegração familiar ou, não sendo essa possível, para a colocação em família substituta. Nessa modalidade de proteção, a opinião da criança ou do adolescente também será obrigatoriamente considerada quando da elaboração do plano individual de atendimento.

A colocação em família substituta materializa-se em três modalidades guarda, tutela e adoção (159). Em síntese, a guarda obriga a prestação de assistência material, moral e educacional à criança ou adolescente, conferindo ao seu detentor o direito de opor-se a terceiros, inclusive aos pais. A guarda não destitui o poder familiar dos genitores, mas limita o seu exercício, que é transferido ao guardião. A tutela, diferentemente, é medida de proteção que exige como pressuposto a extinção do poder familiar pela morte (física ou ficta) dos genitores ou pela prévia decretação de perda, em procedimento contraditório (159). Por fim, a adoção cria um novo vínculo jurídico de filiação, ou seja, confere a alguém o estado de filho. Trata-se de parentesco civil, pois desvinculado do laço de consanguinidade, mas que, por determinação constitucional, não poderá sofrer qualquer distinção com relação à filiação biológica.

Na aplicação dessas medidas protetivas de colocação em família substituta, imprescindível a oitiva da criança ou do adolescente; e o consentimento do adolescente, segundo o ECA. Acrescenta-se que, na adoção, caso a modificação de prenome seja requerida pelo adotante, é obrigatória a oitiva do adotando.

As disposições mencionadas do ECA acerca do direito de opinião e de expressão da criança distanciam-se do direito à participação instituído no art. 12 da CDC que, conforme esclarecido no segundo capítulo deste trabalho, não se restringe ao direito da criança de opinar sobre todos os assuntos que a afetam, mas lhe garante a oportunidade para influenciar a decisão que lhe diga respeito. Isso significa que a criança, na perspectiva dos direitos humanos, deverá ser ativamente incluída nos

processos de tomada de decisão, cabendo aos adultos responsáveis pelo seu cuidado demonstrar como sua perspectiva influencia a decisão.

A previsão reduzida do direito à participação da criança e do adolescente no ECA revela que o direito brasileiro ainda não incorporou efetivamente o art. 12 da CDC. No que tange ao consentimento, a previsão da legislação brasileira limita-se à adoção do adolescente, sendo o ECA totalmente omissivo quanto ao direito de tomar decisão sobre cuidados em saúde. Em relação aos direitos sexuais e reprodutivos, igualmente não há previsão, dispondo o ECA apenas sobre as medidas protetivas e os crimes conexos à violação da sexualidade infantil.

Essa omissão do direito brasileiro viola frontalmente o artigo 4º da CDC e as recomendações do Comitê (38) (41) (43) e da UNICEF (8) no sentido de previsão de idades mínimas para a realização dos direitos da criança, especialmente no que diz respeito à saúde sexual e reprodutiva.

Embora esse tópico esteja centrado na análise do ECA, serão examinados dois documentos, um publicado pelo Ministério da Saúde intitulado “Saúde integral de adolescentes e jovens” (160) e outro produzido recentemente pela Sociedade Brasileira de Pediatria - SBP (161), pois tratam especificamente do cuidado em saúde do adolescente.

O Manual do Ministério da Saúde (160) elencou como princípios do atendimento o respeito à privacidade, segundo o qual adolescentes podem ser atendidos sozinhos, caso desejem; e o respeito à confidencialidade e ao sigilo, que asseguram aos adolescentes a garantia de que as informações obtidas no atendimento não serão repassadas aos seus pais ou responsáveis, bem como aos seus pares, sem a sua concordância explícita. No mesmo sentido, o Manual de Orientação da SBP que recomenda aos profissionais, logo no primeiro encontro com o adolescente, pontuarem seus direitos ao sigilo, à privacidade, e à confiabilidade, porém alertando quanto aos limites das questões éticas. Assim, de acordo com as orientações da SBP, o sigilo deverá ser interrompido nas seguintes situações: 1. Presença de qualquer tipo de violência: emocional, maus tratos, sexual, bullying, interpessoal no namoro etc.; 2. Uso escalonado (cada vez maior) de álcool e outras drogas; sinais de dependência química; 3. Autoagressão, ideias suicidas ou de fuga de casa; tendência homicida; 4. Gravidez e abortamento; 5. Sorologia positiva de HIV, que será comunicada aos familiares e à parceria sexual; 6. Não adesão a

tratamentos, deixando o adolescente ou terceiros em risco; 7. Diagnóstico de doenças graves, quadros depressivos e outros transtornos do campo mental.

Não obstante esses documentos reconhecerem que os adolescentes são capazes de tomar decisões de forma responsável, constituem-se meras diretrizes, não instituindo direitos. Por conseguinte, não é possível afirmar a existência no ordenamento brasileiro dos direitos da criança e do adolescente quanto à participação e à tomada de decisão nos seus cuidados em saúde.

É importante lembrar que o Comitê (45) orienta a introdução de uma presunção legal de que os adolescentes são capazes para buscar e ter acesso a produtos e serviços preventivos ou de urgência relacionados à saúde sexual e reprodutiva. Igualmente, recomenda que o direito ao aconselhamento médico confidencial seja garantido independentemente da idade (43) (45).

Diante disso, em contraposição à lógica da criança como consumidora dos serviços de saúde, torna-se necessário introduzir na legislação brasileira a perspectiva da criança como detentora de direitos específicos nos cuidados em saúde. Consoante ao que foi apresentado no segundo capítulo, o referencial dos DHP aplicado à criança assegura o direito à participação, à informação e à privacidade nos cuidados em saúde. Esses direitos precisam ser incorporados à legislação para que os profissionais de saúde tenham parâmetros normativos claros para guiar suas condutas.

Segundo a pesquisa realizada por Jun (162), a partir de uma ampla revisão bibliográfica, publicada em fevereiro de 2019, foram identificados cinco efeitos positivos resultantes da adoção de um Estatuto de Direitos dos Pacientes, a saber: a) melhores serviços médicos; b) incremento da consciência profissional e da confiança na equipe de saúde; c) aumento da percepção da importância da segurança do paciente; d) declínio dos problemas legais relacionados aos médicos e demais profissionais da saúde (redução da judicialização da medicina); e) ampliação da satisfação dos pacientes com os serviços de saúde. Os mesmos benefícios poderão ser gerados nos cuidados em saúde da criança, a partir do momento em que forem expressamente reconhecidos seus direitos à participação, à informação e à privacidade. A previsão desses direitos constitui o primeiro passo em direção à criação de um modelo de cuidado centrado na criança.

A existência de normas assegurando os direitos da criança é essencial para promover a qualidade dos seus cuidados em saúde, pois situa suas necessidades no centro do processo de tomada de decisão. A qualidade em saúde está associada à

ideia de respeito aos direitos dos pacientes (162), e, como sublinhado nos capítulos anteriores, várias pesquisas demonstram que as crianças se beneficiam quando são envolvidas na tomada de decisão, sendo tal envolvimento uma influência positiva em seu bem-estar, pois reduz o stress e a ansiedade associados ao tratamento e aos procedimentos, melhorando, dessa forma, a eficácia dos serviços e os resultados do tratamento proposto.

Por fim, a previsão dos direitos específicos da criança-paciente também contribuirá para o incremento da consciência profissional e da confiança na equipe de saúde; passando o profissional a se perceber como um agente importante na promoção dos direitos da criança.

Ressalta-se que, a despeito da omissão legislativa em relação aos direitos das crianças enquanto pacientes, no Recurso Extraordinário n. 466.343, o Supremo Tribunal Federal entendeu que os tratados internacionais sobre direitos humanos que não foram incorporados através do procedimento do artigo 5º, § 3º, da Constituição^{xxxiv} (61) têm status de norma supralegal, ou seja, encontram-se hierarquicamente acima dos atos normativos primários, mas abaixo das normas constitucionais. Nesse sentido, a CDC tem natureza de norma supralegal, sobrepõe-se ao ECA e deve, portanto, ser aplicada no campo dos cuidados em saúde. Considerando que o Brasil ratificou e promulgou a CDC no ano de 1990, infere-se que o problema não é tanto a ausência de legislação sobre a matéria, mas a não aplicação dos comandos de direitos humanos das crianças quando se encontram submetidas a cuidados em saúde; o que, de certa forma, pode ser explicado pela deficitária formação em direitos humanos dos profissionais de saúde (163)(164) e, igualmente, dos profissionais de Direito.

Neste capítulo, foram apresentados modelos legais adotados pelos países para regular o exercício pessoal dos direitos da criança, em especial, o direito à participação e à tomada de decisão em saúde. O Comitê (43) (45), embora não tenha se posicionado expressamente em relação a um ou outro modelo, recomenda que os Estados estabeleçam limites mínimos de idade compatíveis com o direito à proteção,

^{xxxiv} O dispositivo foi inserido pela Emenda Constitucional n. 45/2004 e dispõe que os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais. Nesse sentido, tem-se a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que ingressou no ordenamento jurídico brasileiro com o status de norma constitucional.

com o princípio dos melhores interesses e com o respeito pelas capacidades em evolução da criança, o que lhe confere, progressivamente, maior grau de autonomia para assumir responsabilidades. O Comitê, dessa forma, ressalta que qualquer criança abaixo da idade mínima legal que seja capaz de demonstrar compreensão suficiente deve ter assegurada o seu direito de consentir ou recusar cuidados.

Além de ser uma determinação internacional, a previsão das idades mínimas, ao ser estabelecida considerando o respeito das capacidades evolutivas, protege a criança, evitando a tomada de decisões prematuras sem a devida compreensão das consequências que poderão afetar negativamente o resto da sua vida. O objetivo da previsão, portanto, não é restringir arbitrariamente o exercício pessoal dos direitos da criança, mas visa sua proteção contra ações que possam impactar a realização de outros direitos no presente ou no futuro, assegurando, por conseguinte, o desenvolvimento máximo das suas capacidades em um ambiente seguro.

Assim, a abordagem dos dois últimos modelos apresentados que buscam conjugar a previsão de idades mínimas para a tomada de decisões em saúde com a possibilidade de a criança menor de idade demonstrar sua habilidade decisional parece estar mais de acordo com as orientações do Comitê. Esses modelos deverão servir de inspiração para suprir produção legislativa sobre a temática.

Nesse sentido, propõe-se a alteração do ECA para incluir, em síntese:

- a) o direito à participação e à informação da criança nos cuidados em saúde;
- b) a previsão de idades mínimas para a tomada de decisão em saúde;
- c) a possibilidade da criança que não tiver a idade legal fixada comprovar sua habilidade decisional através da avaliação da sua capacidade sanitária;
- d) a presunção legal de que os adolescentes são capazes para buscar e ter acesso a tratamentos, produtos e serviços preventivos ou de urgência relacionados à saúde sexual e reprodutiva;
- e) o direito ao aconselhamento médico confidencial, independentemente da idade.

Conclui-se que há um longo caminho a ser percorrido pelo Direito brasileiro em direção à incorporação dos direitos humanos da criança aplicados aos cuidados em saúde, dentre os quais destaca-se o seu direito à participação e à tomada de decisão,

imperativos ético-jurídicos que não podem ser ignorados na prática cotidiana dos profissionais de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os direitos humanos representam, atualmente, a resposta mais eficaz já concebida para uma ampla gama de ameaças à dignidade humana produzidas pelas economias de mercado e pelos Estados (165); apresentam-se, também, como referencial apto para responder aos dilemas bioéticos semelhantes vivenciados pelos diversos países através de uma linguagem vinculante (166). Dentre essas questões, destaca-se a problemática acerca da tomada de decisão da criança e o respeito dos seus direitos no campo dos cuidados em saúde.

Conforme visto ao longo dessa pesquisa, os DHP referem-se à utilização de princípios e de direitos humanos no contexto dos cuidados em saúde, e apresentam uma dupla vertente. A primeira é teórica, pois objetiva contribuir para os estudos acerca da interface entre direitos humanos e cuidados em saúde. A outra vertente dos DHP diz respeito ao aspecto prático, pois tem como objetivo informar os pacientes sobre seus direitos, propor uma legislação sobre os direitos dos pacientes brasileiros, e fornecer aportes para que políticas públicas sobre cuidados em saúde sejam elaboradas com base no referencial dos direitos humanos (16). No aspecto prático, também se inserem as questões pertinentes à Bioética Clínica, campo que, em síntese, busca compreender e apresentar uma resposta para os conflitos advindos do cuidado, em suma, da relação paciente-profissional de saúde.

A inserção dos direitos humanos como um referencial da bioética encontra-se consolidada (167), entretanto, no campo dos cuidados em saúde ainda se revelam escassos os estudos no sentido de aplicá-los a tal contexto (16). Com relação à criança-paciente, constatou-se que as investigações sobre os seus direitos, especialmente aqueles relacionados a uma postura engajada no processo terapêutico, são ainda mais escassas.

Assim, se, por um lado, na esfera internacional, o reconhecimento paulatino de que os pacientes titularizam direitos humanos quando submetidos a cuidados em saúde tem transformado a relação paciente-profissional de saúde, marcada até então pelo autoritarismo e pelo paternalismo; no Brasil, este reconhecimento ainda não é uma realidade. Até hoje, não há, no âmbito nacional, uma legislação de direitos dos pacientes, mas tão somente os projetos de lei n. 5.559 (76) e n. 7, do Senado (77). A ausência de uma legislação específica sobre o tema dificulta a proteção dos interesses dos pacientes que, sem uma carta enumerando seus direitos básicos,

encontram mais dificuldades para se posicionarem e se relacionarem com os profissionais de saúde, hospitais e planos de saúde (74). Isso se revela ainda mais prejudicial quando o paciente em questão é uma criança.

As crianças, dada sua incapacidade jurídica, representam um dos grupos populacionais que mais enfrentam obstáculos para exercer seus direitos nos cuidados em saúde (2), posto que a assimetria da relação entre o profissional de saúde e o paciente é maior, o que acentua o poder do primeiro, e dificulta o exercício de direitos por parte da criança. Dessa forma, as crianças se deparam com óbices mais sólidos para exercer seus direitos, estando sujeitas a condutas paternalistas e autoritárias por parte de profissionais de saúde.

Sublinha-se, como demonstrado, que os pais e os profissionais de saúde são os principais responsáveis por obstar o engajamento da criança nos cuidados, concorrendo para seu desinteresse quanto ao seu tratamento. Por essa razão, esta tese procurou, primeiramente, demonstrar como se aplicam os direitos da criança na condição de paciente. Em segundo lugar, foi sustentada a capacidade da criança para tomar decisões em saúde como decorrência do direito humano ao respeito pelas suas capacidades evolutivas, de modo a concorrer para a alteração da vigente cultura nos serviços de saúde de mitigação da participação da criança e de desconsideração de sua vontade e preferências no processo terapêutico.

No âmbito do DIDH, a criança é sujeito de direitos e, conforme sustentado nesta pesquisa, titular de direitos específicos na esfera dos cuidados em saúde. Sob essa perspectiva, foi adotado o referencial dos DHP cujo arcabouço teórico destina-se a qualquer pessoa, independentemente de sua condição e do tipo de relação com os serviços ou profissionais de saúde, sendo, assim, perfeitamente aplicável às crianças, mas de um modo específico.

De acordo com enfoque dos DHP, a criança é reconhecida como protagonista dos seus cuidados, sendo dotada de direitos compatíveis com o reconhecimento da sua vulnerabilidade acrescida e do dever ético-jurídico de protegê-la. Ao longo da presente investigação, foram destacados os direitos à participação, à informação e à privacidade. O direito à participação, em síntese, desdobra-se no direito da criança de ser informada, expressar sua perspectiva, e influenciar a decisão que lhe diga respeito. A observância desse direito impõe-se independentemente da capacidade jurídica da criança para consentir. Para que possa exercitar esse direito, manifestando sua opinião sobre as opções de tratamento disponíveis, a criança, igualmente, tem o

direito de receber as informações sobre o seu estado de saúde em uma linguagem apropriada. A revelação das informações, além de promover a capacidade da criança para tomar decisões sobre cuidados em saúde, aumenta sua confiança nos profissionais envolvidos em seus cuidados e incrementa a qualidade do cuidado. Constatou-se que, especialmente nas situações de doenças crônicas ou terminativas, as crianças que não tiveram a oportunidade de entender a própria doença sentiram-se mais angustiadas ao longo do tratamento (18) (91). Assim, ao contrário do que poderia indicar o senso comum, a divulgação das informações para a criança sobre a sua condição diminui a ansiedade, mesmo quando se trata de cuidados de fim de vida. Por fim, o direito ao respeito pela vida privada da criança, expressamente assegurado no art. 16 da CDC, quando aplicado aos cuidados em saúde, traduz-se, sinteticamente, no direito de consentir ou de recusar cuidados, em suma, no direito de ser verdadeiramente envolvida nas deliberações acerca do plano terapêutico.

A tomada de decisão acerca dos cuidados em saúde corresponde ao nível mais elevado de participação (43) e denota o respeito das “capacidades evolutivas” da criança, previsto no art. 5º da CDC. A expressão aponta para os processos de amadurecimento e de aprendizado por meio dos quais as crianças adquirem, progressivamente, conhecimento, competências e compreensão, em particular, a compreensão dos seus direitos e como eles podem ser realizados da melhor forma (41). No contexto dos cuidados em saúde, emprega-se a expressão capacidade sanitária, que pode ser perquirida através da utilização do Instrumento de Avaliação de Competências MacArthur – MacCAT (128), segundo o qual quatro habilidades afiguram-se imprescindíveis, quais sejam: a) compreensão; b) raciocínio; c) apreciação d) comunicação da decisão (112).

A partir da aplicação do MacCAT, estudos indicaram que crianças maiores de 12 anos já possuem as habilidades necessárias para tomar decisões médicas, sendo que, a partir dos 14, 15 anos, a capacidade de tomar decisões informadas é comparável à dos adultos. Por outro lado, considerando que os sistemas cerebrais importantes para a autorregulação e processamento de recompensas durante a adolescência ainda não estão plenamente desenvolvidos, ou seja, que os adolescentes são os mais propensos a tomar decisões arriscadas e impulsivas (33), torna-se necessário cautela antes de afirmar o seu direito de recusar tratamento, principalmente quando essa recusa lhe gerar risco de morte, e não for apoiada pelos seus genitores e pelos profissionais responsáveis por seu cuidado.

Em virtude do dever de proteção da criança imposto pela CDC, quando o resultado da decisão lhe trazer algum dano ou importar em risco maior do que é considerado normal, deve ser exigido uma demonstração mais contundente da habilidade para decidir. Ressalta-se, contudo, que a não observância dos desejos expressos da criança só será possível se, primeiro, restar demonstrado que ela não detém as habilidades necessárias para tomar uma decisão e, segundo, se os riscos associados à sua escolha se revelarem contrários aos seus melhores interesses, princípio geral que norteia a interpretação de todos os direitos previstos na CDC (44), inclusive o direito à privacidade.

No decorrer deste trabalho, várias pesquisas foram trazidas acerca da capacidade sanitária da criança para, a partir daí, argumentar em prol da adoção do modelo de direitos humanos que se fundamenta em uma visão promocional da sua capacidade, exigindo dos adultos responsáveis pelos seus cuidados a criação de um ambiente apropriado para que a criança se sinta à vontade para externar seus desejos, preferências, medos e ansiedades. Sublinha-se que até mesmo a avaliação da capacidade sanitária da criança depende, em grande parte, de como os adultos e profissionais responsáveis abordam os vários aspectos da sua condição, seu desenvolvimento e circunstâncias de vida, sendo, assim, dever do profissional de saúde promover suas habilidades decisórias (128).

O respeito pela capacidade sanitária da criança significa que suas habilidades decisórias não podem ser ignoradas pelos profissionais de saúde durante o processo de tomada de decisão. Não obstante, reconhece-se a existência de situações complexas, por exemplo, aquelas envolvendo crianças com depressão, anorexia, transtorno mental, dentre outras; nas quais, a despeito de se verificar a presença de habilidades decisórias, a consideração dos melhores interesses da criança pode vir a impor que sua recusa quanto ao tratamento proposto seja desprezada. Esses casos, dada à especificidade que carregam, demandam estudo mais aprofundado.

O modelo de capacidade sanitária baseado nos direitos humanos assegura à criança a possibilidade de desempenhar uma postura mais participativa nos seus cuidados em saúde. Além disso, introduz comandos de caráter vinculante para todos os Estados, o que é relevante para países como o Brasil que não contam com disposições legais acerca da tomada de decisão das crianças em saúde.

No contexto brasileiro, o ECA (7), legislação especial que regulamenta os direitos da criança e do adolescente, assegura a possibilidade da criança ou do

adolescente se expressar e emitir uma opinião (art.16, II). No entanto, a regulamentação desse direito ocorre apenas para as situações envolvendo acolhimento institucional ou familiar; ou colocação em família substituta. Especificamente no que tange ao consentimento, a previsão do ECA limita-se à adoção do adolescente. Com relação aos direitos sexuais e reprodutivos, matéria considerada de suma importância pela UNICEF, dispõe a lei especial unicamente sobre as medidas protetivas e os crimes conexos à violação da sexualidade infantil (art. 101, § 2º; art. 130; art. 190-A e seguintes). Assim, o ECA é silente tanto no que diz respeito ao direito à participação quanto ao direito da criança e do adolescente decidir sobre o próprio cuidado em saúde. Diante disso, pode-se afirmar que o direito brasileiro ainda não incorporou efetivamente os artigos 5º e 12 da CDC no campo dos cuidados em saúde.

O ECA trata o tema da saúde exclusivamente a partir da perspectiva do acesso aos bens e serviços, colocando a criança e o adolescente na posição de consumidores ou de usuários de um serviço de saúde, mas não na condição de pacientes titulares de direitos específicos. Essa omissão do direito brasileiro contribui para a perpetuação de relações de cuidados assimétricas e inadequadas, além de violar frontalmente o artigo 4º da CDC e as recomendações do Comitê (106) (121) (64) e da UNICEF (125) no sentido de previsão de idades mínimas para a realização dos direitos da criança, especialmente no que diz respeito à saúde sexual e reprodutiva.

Dessa forma, em consonância com o modelo de direitos humanos de capacidade sanitária, foi proposta a alteração do ECA para incluir, em síntese:

a) o direito à participação (art.12, CDC), à informação (art.13, CDC) e à privacidade (art.16, CDC) da criança nos cuidados em saúde;

Esses direitos são os mais recorrentes no cotidiano dos cuidados em saúde, revelando-se fundamentais para enfatizar a perspectiva da criança enquanto ser dotado de direitos humanos, e de direitos específicos no âmbito da saúde para engajar-se ativamente nos seus cuidados. A consideração efetiva desses direitos demanda o reconhecimento e a promoção da autonomia da criança no contexto sanitário.

b) a previsão de idades mínimas para a tomada de decisão em saúde.

O Comitê (43) preconiza que o exercício do direito à participação não pode ser limitado à determinada idade, aplicando-se tal raciocínio ao campo dos cuidados em saúde, ou seja, durante a terapêutica, a criança tem o direito de ser informada, expressar sua perspectiva, ter suas preferências consideradas, negociar e escolher os tratamentos conforme sua maturidade, em suma, influenciar a decisão final. Tendo em vista que a tomada de decisão representa o ápice do direito à participação, apesar de desaconselhar a fixação de uma idade para a realização desse direito, o Comitê considera positivo o estabelecimento de uma idade para consentimento informado da criança, e incentiva os Estados a elaborarem esse tipo de legislação. Assim, os países que normatizaram a capacidade sanitária da criança asseguram que aquelas que tiverem idade superior à fixada tenham o direito de consentir independentemente da prévia avaliação de sua capacidade por parte de um profissional ou corpo de profissionais.

A previsão de idades mínimas para a tomada de decisão em saúde é considerada essencial para a realização dos direitos humanos da criança paciente e evidencia o esforço para manter o equilíbrio exigido pela CDC entre a proteção e a autonomia da criança para decidir sobre o próprio corpo. Ressalta-se que para que o equilíbrio seja alcançado, a estipulação da idade mínima deve considerar as pesquisas sobre desenvolvimento infantil e suas capacidades evolutivas.

Nesse sentido, é importante mencionar que, com relação aos maiores de 10 anos, o Comitê (45) assinala que o seu consentimento deverá ser sempre obtido para qualquer tratamento ou procedimento médico independentemente da necessidade do consentimento dos pais ou responsáveis.

c) a possibilidade da criança, que não tem a idade legal fixada, comprovar sua habilidade decisional através da avaliação da sua capacidade sanitária.

O art. 5º da CDC impõe que cada criança seja tratada conforme suas capacidades evolutivas. Dessa forma, a despeito da previsão de uma idade mínima para a tomada de decisão em saúde, deverá ser garantido que a criança com a idade inferior à fixada possa tomar uma decisão se demonstrar capacidade sanitária para expressar uma opinião com conhecimento de causa sobre o seu tratamento (43).

Uma das medidas que o Comitê exige dos Estados para a aplicação adequada do art. 12 da CDC, e por conseguinte do art. 5º, envolve a avaliação da capacidade da criança, ou seja, os Estados devem estabelecer práticas apropriadas para

examinar as habilidades decisórias das crianças nos mais variados contextos (43). Diante disso, acentua-se a necessidade de desenvolver pesquisas acerca dos instrumentos de avaliação da capacidade decisória da criança. Considerando que essa capacidade é relacional e pode ser promovida, sublinha-se também para a importância de pesquisas que investiguem as melhores estratégias para impulsionar e otimizar o contínuo envolvimento da criança no seu tratamento e no ambiente clínico-hospitalar.

d) a presunção legal de que os adolescentes são competentes para buscar e ter acesso a produtos e serviços preventivos ou de urgência relacionados à saúde sexual e reprodutiva.

Na aceção do Comitê (45), o adolescente é a pessoa maior de 10 anos de idade. Assim, em observância aos artigos 3, 17 e 24 da CDC, independentemente da permissão dos pais, aos adolescentes deve ser assegurado o direito de consentir sobre serviços de saúde sexual e reprodutiva, métodos contraceptivos e aborto em condições seguras. A possibilidade de ter acesso livre a esses serviços de saúde é considerada pela UNICEF (8) uma questão de saúde pública e uma dimensão fundamental para garantir a qualidade de vida dos adolescentes.

e) o direito ao aconselhamento médico confidencial, independentemente da idade.

O processo de aconselhamento é fundamental para que a criança-paciente compreenda melhor sua vontade e preferências e deverá ser assegurado em qualquer idade, principalmente nos casos em que seja necessário para a proteção da segurança ou do bem-estar da criança. Cita-se, em especial, as situações envolvendo violência e maus-tratos e matéria de saúde sexual e reprodutiva. O direito de receber aconselhamento é independente do direito a outorgar consentimento médico e, por isso, não se submete a nenhuma limitação etária (43) (45).

As mudanças propostas nesse trabalho para a alteração do ECA consideram-se imprescindíveis para que criança passe a ser vista pelos profissionais e pelos seus pais ou responsáveis como a protagonista do seu cuidado em saúde. Acredita-se que a alteração normativa terá o condão de impulsionar o incremento da consciência do profissional de saúde acerca da essencialidade de se colocar a criança no centro do cuidado.

Os profissionais de saúde, estejam eles atuando no âmbito público ou privado, são obrigados a considerar a capacidade sanitária da criança, pois isso corresponde ao respeito das suas capacidades evolutivas no campo da saúde, ou seja, importa na aplicação do art. 5º da CDC no contexto dos cuidados em saúde da criança.

Reconhece-se, no Brasil, a escassez de conteúdos de direitos humanos na formação dos profissionais de saúde (164), em consequência, avanços notórios no campo dos direitos humanos das crianças ainda não foram incorporados nos serviços de saúde. Diante disso, registra-se a necessidade de se reconfigurar a formação na área da saúde a fim de que o profissional se perceba como um agente importante na promoção dos direitos da criança. Nesse sentido, espera-se com esta pesquisa realçar a obrigação dos profissionais de saúde na implementação dos direitos da criança, em especial dos direitos à participação, à informação e à privacidade, nas suas práticas diárias de cuidado, reconhecendo assim a criança, não como objeto do tratamento clínico, mas como um sujeito detentor de direitos específicos em seus cuidados.

Essa mudança de perspectiva da criança-paciente, além de ser compatível com as determinações de direitos humanos, reitera-se, tem o condão de aumentar sua satisfação em relação ao tratamento escolhido, sua confiança no profissional de saúde e no sistema em geral. Também produz resultados positivos para o tratamento, aumentando a aderência e o bem-estar da criança, e reduzindo efeitos adversos e ansiedades (28) (31)(126)(146).

Nesse sentido, para além da educação em direitos humanos dos profissionais de saúde, imprescindível treinamento, elaboração de protocolos e manuais de boas práticas voltados, principalmente, para a comunicação adequada e frutífera com as crianças. Em síntese, as boas práticas em cuidados pediátricos devem incluir, no mínimo, os seguintes aspectos: envolvimento da criança nas decisões sobre seu tratamento, sempre que possível; consideração e respeito por suas opiniões; estabelecimento de uma relação com o profissional de saúde pautada na veracidade e na confiança; comunicação transparente como um processo contínuo para o qual se requer habilidades específicas, sendo isso um componente essencial do treinamento profissional. Dessa forma, ressalta-se que as perguntas das crianças devem ser sempre respondidas, empregando-se uma linguagem apropriada e verdadeira e ainda pontua-se a importância de envolver, igualmente, os pais ou responsáveis da criança nas decisões sobre tratamento.

Conclui-se que o compromisso de respeitar a capacidade sanitária da criança, bem como seus direitos humanos nos cuidados em saúde, representa uma mudança significativa em relação à compreensão tradicional do status da criança que, antes da CDC, não era tida como sujeito de direito, mas como objeto de proteção. A vulnerabilidade específica da criança, assim, não pode ser utilizada como argumento para impedir seu engajamento nos cuidados em saúde. Portanto, não é aceitável que os profissionais de saúde continuem desconsiderando as obrigações oriundas das normas de direitos humanos que concedem à criança a faculdade de participar ativamente dos seus cuidados. O envolvimento da criança em seus cuidados, além de ser um direito humano, é essencial para respeitar suas particularidades; para diminuir a assimetria da relação de cuidado e para alcançar resultados satisfatórios no tratamento dispensado.

REFERÊNCIAS

1. Brierley J, Larcher V. Adolescent autonomy revisited: clinicians need clearer guidance. *J Med Ethics*. 2016;(42):482–5.
2. Coyne I, Amory A, Kiernan G, Gibson F. Children’s participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals’ perspectives and experiences. *Eur J Oncol Nurs*. Elsevier Ltd; 2014;18(3):273–80.
3. Coyne I. Children’s participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *Int J Nurs Stud*. Elsevier; 2008 Nov;45(11):1682–9.
4. Lansdown G. The evolving capacities of the child [Internet]. UNICEF; 2005. Available from: <https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/evolving-eng.pdf>
5. ONU. Convenção sobre os Direitos da Criança [Internet]. 1989 [cited 2017 Dec 15]. Available from: https://www.unicef.org/brazil/pt/resources_10120.htm
6. Mower AG. The convention on the rights of the child: international law support for children. London: Greenwood; 1997. 198 p.
7. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 [Internet]. 1990. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069Compilado.htm
8. UNICEF. Las edades mínimas legales y la realización de los derechos de los y las adolescentes: Una revisión de la situación en América Latina y el Caribe. 2016.
9. Herring J. Medical law. New York: Oxford: University Press; 2011. 307 p.
10. Benston S. Not of Minor Consequence?: Medical Decision-Making Autonomy and the Mature Minor Doctrine. *Indiana Health Law Rev*. 2016;13(1).
11. Grootens-Wiegers P, Hein I, Staphorst M. Using Children’s Voice to Optimize Pediatric Participation in Medical Decision Making. *Am J Bioeth* [Internet]. 2018 Mar 4 [cited 2018 May 4];18(3):14–6. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15265161.2017.1418928>
12. Nussbaum MC. Creating capabilities: the human development approach. London: The Belknap; 2011.
13. Dixon R, Nussbaum MC. Children’s Rights and a Capabilities Approach: The Question of Special Priority. *Cornell Law Rev* [Internet]. 2012;97(3):549–94.

- Available from: <http://scholarship.law.cornell.edu/clr/vol97/iss3/3>
14. E GB, B GR, C NH, O GH. La noción de capacidad de la persona para tomar decisiones en la práctica médica y legal. *Rev Méd Chile*. 2007;135:1153–9.
 15. Bórquez G, Raineri G, Bravo M. La evaluación de la capacidad de la persona: en la práctica actual y en el contexto del consentimiento informado. 2004;(132):1243–8.
 16. Albuquerque A. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá; 2016. 288 p.
 17. Cohen J, Ezer T. Human Rights in patient care: A theoretical and practical framework. *Health Hum Rights*. 2013;15(2):7–19.
 18. Fleischman A. *Pediatric Ethics*. New York: Oxford: University Press; 2016. 243 p.
 19. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. London: Oxford: University Press; 2012. 480 p.
 20. Albuquerque A., Queiroz G., Paranhos D., Santos M. Os direitos humanos dos pacientes como novo referencial da bioética clínica. *Rev Redbioética/UNESCO*. 2017;2(16):12–22.
 21. Paranhos DG de AM e. *Direitos Humanos dos Pacientes Idosos (Tese)* [Internet]. Universidade de Brasília (UnB); 2018. Available from: http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/32794/1/2018_DeniseGoncalvesdeAráujoMelloeParanhos.pdf
 22. Romano ACL. *Segurança do Paciente Cirúrgico sob a ótica dos Direitos Humanos dos Pacientes (Dissertação)* [Internet]. Universidade de Brasília (UnB); 2017. Available from: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/31378>
 23. Marques TA. *Nise da Silveira: Aproximações Entre Direitos Humanos e Saúde Mental dos Pacientes (Dissertação)* [Internet]. Universidade de Brasília (UnB); 2019. Available from: http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/35220/1/2019_ThatianaAyresMarques.pdf
 24. Eler K, Albuquerque A. Direitos humanos da paciente criança. *Cad Ibero-Americanos Direito Sanitário*. 2019;jan./mar.8(1):36–52.
 25. Herring J. *Relational Autonomy and Family Law* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2014 [cited 2017 Jun 4]. (SpringerBriefs in Law). Available from: <http://link.springer.com/10.1007/978-3-319-04987-8>
 26. Ells C, Hunt MR, Chambers-evans J, Care P. Relational autonomy as an

- essential component of patient-centered care. *Int J Fem Approaches Bioeth.* 2011;4(2):79–101.
27. Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci.* 2008;22:128–35.
 28. Coyne I, Dp OM, Gibson F, Shields L, Leclercq E, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision- making for children with cancer (Review). *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;(11).
 29. Hein IM, Troost PW, Broersma A, Vries MC De, Daams JG, Lindauer RJL. Why is it hard to make progress in assessing children ' s decision-making competence ? *BMC Med Ethics.* 2015;16(1):1–6.
 30. Hein IM, Troost PW, Lindeboom R, Benninga MA, Zwaan CM, Goudoever JB Van, et al. Key factors in children ' s competence to consent to clinical research. *BMC Med Ethics. BMC Medical Ethics;* 2015;16(24):1–6.
 31. Hein IM, Vries MC De, Troost PW, Meynen G, Goudoever JB Van, Lindauer RJL. Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve : Policy implications of new findings on children ' s competence to consent to clinical research. *BMC Med Ethics. BMC Medical Ethics;* 2015;1–7.
 32. Hein I, Troost PW, Lindeboom R, Benninga MA. Accuracy of the MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR) for Measuring Children's Competence to Consent to Clinical Research. 2014;168(12):1147–53.
 33. Grootens-wiegers P, Hein IM, Broek JM Van Den, Vries MC De. Medical decision-making in children and adolescents : developmental and neuroscientific aspects. *BMC Pediatrics;* 2017;1–10.
 34. Havenga Y, Temane MA. Consent by children : considerations when assessing maturity and mental capacity. *South African Fam Pract [Internet]. Cogent;* 2016;58(1):43–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/20786190.2014.977058>
 35. STEINBERG L. Does Recent Research on Adolescent Brain Development Inform the Mature Minor Doctrine? *J Med Philos.* 2013;38:256–267.
 36. Larcher V, Hutchinson A. How should paediatricians assess Gillick competence ? *Arch Dis Child.* 2010;95:307–11.
 37. Eler K, Albuquerque A. O assentimento ao consentimento das crianças para participar em pesquisa clínica : por uma capacidade sanitária juridicamente

- reconhecida. *Pensar*. 2019;24(1):1–13.
38. ONU. General Comment No. 4: Adolescent Health and Development in the context of the Convention on the Rights of the Child. CRC/GC/2003/4; 2003.
 39. ONU. General comment No.5: General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child. CRC/GC/2003/5; 2003.
 40. ONU. General Comment No. 6: Treatment of unaccompanied and separated children outside their country of origin. CRC/GC/2005/61; 2005.
 41. ONU. General Comment 7: Implementing Child Rights in Early Childhood. CRC/C/GC/7; 2005.
 42. ONU. General Comment No. 10: Children's rights in juvenile justice. CRC/C/GC/10; 2007.
 43. ONU. General Comment No. 12. The right of the child to be heard. CRC/C/GC/12; 2009.
 44. ONU. General comment No. 14 on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1) [Internet]. CRC/C/GC/14; 2013. Available from: http://www2.ohchr.org/English/bodies/crc/docs/GC/CRC_C_GC_14_ENG.pdf
 45. ONU. General Comment No. 20: On the implementation of the rights of the child during adolescence. CRC/C/GC/20; 2016.
 46. ONU. Comentário Geral No. 14: Direito ao mais alto padrão de saúde possível (Artigo 12) [Internet]. Comitê sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais; 2000. Available from: <http://acnudh.org/wp-content/uploads/2011/06/Compilation-of-HR-instruments-and-general-comments-2009-PDHJTimor-Leste-portugues.pdf>
 47. ONU. General comment No. 1 - Article 12: Equal recognition before the law. Committee on the Rights of Persons with Disabilities; 2014.
 48. ONU. Comentário Geral N.º 16: Artigo 17.º - Direito À Privacidade [Internet]. 1988. Available from: <http://acnudh.org/wp-content/uploads/2011/06/Compilation-of-HR-instruments-and-general-comments-2009-PDHJTimor-Leste-portugues.pdf>
 49. Albuquerque A, Barroso A. Curso de Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018. 496 p.
 50. Simões MC. John Stuart Mill e a liberdade. Rio de Janeiro: Zahar; 2008. 56 p.
 51. Spriggs M. *Autonomy and Patient's Decisions*. Lahan: Lexington Books; 2005.

- 277 p.
52. Stearns PN. History of Children's Rights. In: Ruck MD, Peterson-Badali M, editors. Handbook of children's rights : global and multidisciplinary perspectives. New York: Routledge; 2017. p. 3–21.
 53. SPAEMANN R. Personas. Acerca de la distinción entre “algo” y “alguien”. Pamplona: EUNSA; 2010. 236 p.
 54. Milne B. The History and Theory of Children ' s Citizenship in Contemporary Societies. New York: Springer; 2013. 309 p.
 55. Van Bueren G. The international law on the rights of the child. The Hague: Martinus Nijhoff; 1998. 435 p.
 56. Buck T. International child law. 3th ed. New York: Routledge; 2014. 509 p.
 57. League of Nations. Geneva Declaration of the Rights of the Child. [Internet]. 1924. 1924 [cited 2018 Jan 21]. Available from: <http://www.un-documents.net/gdrc1924.htm>
 58. Herz M. A internacionalização da política: a perspectiva cosmopolita em face do debate sobre a democratização da ONU. Context Int [Internet]. 1999 [cited 2017 Dec 14];21:259–89. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000134&pid=S0034-7329201100020000100007&lng=pt
 59. ONU. Declaration of the Rights of the Child [Internet]. 1959 [cited 2017 Dec 15]. Available from: <http://www.un-documents.net/a14r1386.htm>
 60. De Schutter O. International Human Rights Law. New York: Cambridge University Press; 2010. 1033 p.
 61. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil [Internet]. 1988. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm
 62. BRAZIL. Código Criminal do Império do Brasil. [Internet]. 1830. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LIM/LIM-16-12-1830.htm
 63. Santos MAC dos. Criança e criminalidade no início do século XX. In: Priore M Del, editor. História das crianças no Brasil. São Paulo: Contexto; 2010. p. 456–501.
 64. Paula L de. Da “questão do menor” à garantia de direitos: Discursos e práticas sobre o envolvimento de adolescentes com a criminalidade urbana. Civitas [Internet]. 2015 Apr 27 [cited 2018 Jan 11];15(1):27–43. Available from:

- <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/civitas/article/view/16937/12831>
65. Brasil. Código de Menores. Decreto nº 17.943-A de 12 de outubro de 1927. [Internet]. Rio de Janeiro; 1927. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/d17943a.htm
 66. Amin AR. Evolução histórica do direito da criança e do adolescente. In: Maciel KRFLA, editor. Curso de Direito da criança e do adolescente: aspectos teóricos e práticos. 9a ed. São Paulo: Saraiva; 2016. p. 46–54.
 67. Brasil. Código de Menores. Lei no 6.697, de 10 de Outubro de 1979. [Internet]. . 1979. Available from: http://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/leis/1970-1979/L6697.htm
 68. CUSTÓDIO AV. Teoria da Proteção Integral: pressuposto para compreensão do direito da criança e do adolescente. Rev do Direito [Internet]. 2008;(29):22–42. Available from: <https://online.unisc.br/seer/index.php/direito/article/view/657/454>
 69. Amin AR. Doutrina da Proteção Integral. In: Maciel KRFLA, editor. Curso de Direito da criança e do adolescente: aspectos teóricos e práticos. 9a ed. São Paulo: Saraiva; 2016. p. 55–61.
 70. Amin AR. Princípios orientadores do direito da criança e do adolescente. In: Maciel KRFLA, editor. Curso de Direito da criança e do adolescente: aspectos teóricos e práticos. 9a ed. São Paulo: Saraiva; 2016. p. 62–75.
 71. Archard D. Children’s rights. In: Cushman T, editor. Handbook of Human Rights. New York: Routledge; 2012. p. 324–32.
 72. Machado M de T. A proteção constitucional de crianças e adolescentes e os direitos humanos. Barueri: Manore; 2003. 417 p.
 73. LIMA MMA. O Direito da Criança e do Adolescente: fundamentos para uma abordagem principiológica. Curso de Pós-Graduação em Direito: Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis; 2001. 530 p.
 74. Annas GJ. The rights of patients. New York: New York University Press; 2004. 387 p.
 75. Martínez JO. Los derechos de los pacientes: Elementos para una reflexión bioética. An MEDICOS. 2011;56(2):108–12.
 76. BRASIL. Projeto de Lei 5.559. Dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências. [Internet]. 2016 p. 9, Diário do Congresso Nacional.

Available from:

http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1467788&filename=PL+5559/2016

77. BRASIL. Projeto de Lei do Senado nº 7 - Dispõe sobre os direitos dos pacientes em serviços de saúde; altera o Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940 (Código Penal), para isentar do crime de omissão penalmente relevante a falta de instituição de suporte de. 2018; Available from: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7601464&ts=1567535458200&disposition=inline>
78. Beletsky L, Ezer T, Overall J, Byrne I, Cohen J. The Law in Seven Transitional Countries. Open Society Foundation; 2013. 97 p.
79. Andorno R. Bioética y dignidad de la persona. Tecnos. 2012. 184 p.
80. PLUUT B. Differences that matter: developing critical insights into discourses of patient-centeredness. *Med Heal Care Philos.* 2016;19 (4):501–515.
81. Puras D. Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. [Internet]. Human Rights Council. A/70/213; 2015. Available from: http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/70/213
82. Puras D. Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. [Internet]. Human Rights Council. A/HRC/32/32; 2016 [cited 2018 May 4]. Available from: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/067/53/PDF/G1606753.pdf?OpenElement>
83. ONU. Um mundo para as crianças. Relatório da Sessão Especial da Assembléia Geral das Nações Unidas sobre a Criança: As metas das Nações Unidas para o Milênio [Internet]. Nova Iorque; 2002 [cited 2018 May 4]. Available from: https://www.unicef.org/brazil/pt/um_mundo.pdf
84. Gabe J, Olumide G, Bury M. “It takes three to tango”: a framework for understanding patient partnership in pediatric clinics. *Soc Sci Med.* 2004 Sep;59(5):1071–9.
85. Olszewski AE, Goldkind SF. The Default Position: Optimizing Pediatric Participation in Medical Decision Making. *Am J Bioeth.* 2018 Mar;18(3):4–9.
86. Edozien LC. Self-determination in health care: a property approach to the protection of patients’s right. New York: Routledge; 2016. 291 p.

87. McDonagh M. The Right to Information in International Human Rights Law. *Hum Rights Law Rev* [Internet]. 2013;13:25–55. Available from: <http://hrlr.oxfordjournals.org/>
88. ES S, HM K, BW M. The new era of informed consent: Getting to a reasonable-patient standard through shared decision making. *Jama* [Internet]. 2016;6–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2016.3070>
89. Brazier M, Cave E. *Medicine, Patients and The Law*. Manchester: Manchester University Press; 2016. 618 p.
90. Brazier M, Lobjoit M. *Protecting the vulnerable: Autonomy and consent in health care*. New York: Routledge; 2014. 196 p.
91. Harrison C. Truth telling in pediatric: What they don't know might hurt them. In: Miller G, editor. *Pediatric Bioethics*. New York: Cambridge University Press; 2009. p. 73–86.
92. Mol A. *The Logic of Care: Health and the problem of patient choice*. New York: Routledge; 2008. 128 p.
93. Foster C. *Choosing Life, Choosing Death: The Tyranny of Auyonomy in Medical Ethics and Law*. Portland: Hart; 2009. 189 p.
94. Hagger L. *The child as vulnerable patient: protection and empowerment*. Farnham: Ashgate; 2009. 252 p.
95. ECHR. *European Convention on Human Rights* [Internet]. Roma; 1950. Available from: https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_POR.pdf
96. McLeod C, Sherwin S. Relational Autonomy, Self-Trust, and Health Care for Patients who are oppressed. In: Mackenzie C, Stoljar N, editors. *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford: University Press; 2000. p. 259–79.
97. Dodds S. Choice and Control in Feminist Bioethics. In: Mackenzie C, Stoljar N, editors. *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford: University Press; 2000. p. 213–35.
98. Donnelly M. *Healthcare decision-making and the law: autonomy, capacity and the limits of liberalism*. New York: Cambridge University Press; 2010. 320 p.
99. Schneewind J. *A invenção da autonomia*. São Leopoldo: Unisinos; 2001. 667 p.
100. Mackenzie C, Stoljar N. Introduction: Autonomy Refigured. In: Mackenzie C, Stoljar N, editors. *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy,*

- Agency, and the Social Self. New York: Oxford: University Press; 2000. p. 3–34.
101. Kant I. *Metafísica dos Costumes*. Edições 70. Lisboa; 2007.
 102. Mill JS. *Sobre a liberdade e A sujeição das mulheres*. São Paulo: Penguin e Companhia das Letras; 2017. 384 p.
 103. Pelluchon C. Taking vulnerability seriously: what does it change for Bioethics and politics? In: Masferrer A, García-Sánchez E, editors. *Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights: Interdisciplinary Perspectives* [Internet]. Switzerland: Springer International Publishing; 2016. p. 293–312. Available from: <https://books.google.com/books?id=PyPqDAAAQBAJ>
 104. Barclay L. Autonomy and the Social Self. In: Mackenzie C, Stoljar N, editors. *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford: University Press; 2000. p. 52–71.
 105. Herring J. *Vulnerable Adults and the Law*. United Kingdom: Oxford: University Press; 2016. 240 p.
 106. Christman J. Relational autonomy, liberal individualism, and the social constitution of selves. *Philos Stud*. 2004;(117):143–164.
 107. Mackenzie C. Relational Autonomy, Normative Authority and Perfectionism. *J Soc Philos*. 2008;39(4):513–33.
 108. Sherwin S. A Relational Approach to Autonomy in Health Care. In: Sherwin S, editor. *The Politics of Women’s Health: Exploring Agency and Autonomy*. Philadelphia: Temple University Press; 1998. p. 19–47.
 109. Stoljar N. Informed Consent and Relational Conceptions of Autonomy. *J Med Philos*. 2011;(36):375–84.
 110. Albuquerque A. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018. 284 p.
 111. ONU. *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* [Internet]. 2007. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm
 112. Purser K. *Capacity Assessment and the Law*. Gewerbestrasse: Springer International Publishing; 2017. 202 p.
 113. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. [Internet]. Brasília; 2002. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406compilada.htm

114. Teixeira ACB, Ribeiro GPL. Manual de Teoria Geral do Direito Civil. Belo Horizonte: Del Rey; 2011. 824 p.
115. Pereira CM da S. Instituições de direito civil I. Moraes MCB de, editor. Rio de Janeiro: Forense; 2017.
116. Tepedino G. Temas de Direito Civil. Rio de Janeiro: Renovar; 1999.
117. Farias CC de, Rosenvald N. Curso de Direito Civil: parte geral e LINDB. 14th ed. Salvador: Juspodvm; 2016. 856 p.
118. CJF. III JORNADA DE DIREITO CIVIL. 2004.
119. Moraes MCB de. Na medida da pessoa humana. Rio de Janeiro: Renovar; 2010.
120. TEIXEIRA ACB, RODRIGUES R de L. O Direito das Famílias entre a Norma e a Realidade. São Paulo: Atlas; 2010.
121. Nevares ALM, Schreiber A. DO SUJEITO À PESSOA: UMA ANÁLISE DA INCAPACIDADE CIVIL. Quaestio Iuris [Internet]. 2016;9(3):1545–58. Available from: <file:///C:/Users/Computador/Downloads/24705-78980-1-PB.pdf>
122. Collins TM, Pearson SL. What does the “evolving capacities of the child” mean? [Internet]. Ottawa; 2002. Available from: http://03559de.netsolhost.com/htmlfiles/hill/17_hm_files/Committee-e/Tara-Acapacity.pdf
123. ONU. Report of the Committee on the Rights of the Child - Working Group 4: Evolving capacities as an enabling principle in practice [Internet]. 2010. Available from: <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/20th/BackDocWG4.doc>
124. Albuquerque A. Autonomia e capacidade sanitária: proposta de arcabouço teórico-normativo. Bioética y Derecho. 2018;(43):193–209.
125. Sandland R. A Clash of Conventions? Participation, Power and the Rights of Disabled Children. Soc Incl. 2017;5(3):93–103.
126. Ruhe KM, Wangmo T, Badarau DO, Elger BS, Niggli F. Decision-making capacity of children and adolescents — suggestions for advancing the concept ’ s implementation in pediatric healthcare. 2014;
127. Reino Unido. Mental Capacity Act [Internet]. 2005. Available from: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>
128. Michaud P, D M, Blum RW, Ph D, Benaroyo L, Ph D, et al. Assessing an Adolescent ’ s Capacity for Autonomous Decision-Making in Clinical Care. J

- Adolesc Heal [Internet]. Elsevier Inc.; 2015;57(4):361–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2015.06.012>
129. KUTHER TL., POSADA M. Children and adolescents' capacity to provide informed consent for participation in research. *Adv Psychol Res.* 2004;32, :161–71.
 130. Albuquerque A. Assentimento da criança para participar de pesquisa sob a ótica da sua capacidade sanitária. *RevRedbioética/UNESCO.* 2016;2(14):19–30.
 131. Bustamante BJP, Diaz RG. Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. *Rev Colomb Bioética.* 2013;8(1):144–65.
 132. Cave E. Goodbye Gillick? Identifying and Resolving problems with the concept of child competence. *Leg Stud.* 2014;34(1):103–22.
 133. Freeman M. Rethinking Gillick. *Int J Child s Rights.* 2005;13(1):201–17.
 134. Gilmore S, Herring J. “No” is the hardest word: consent and children's autonomy. *Child Fam.* 2011;23(1):3–25.
 135. Cave E, Wallbank J. “Minors” capacity to refuse treatment: a reply to Gilmore and Herring. *Med Law Rev.* 2014;20(3):423–49.
 136. Partridge BC. The Mature Minor: Some Critical Psychological Reflections on the Empirical Bases. 2013;38:283–99.
 137. Driggs AE. The mature minor doctrine: do adolescents have the right to die? *Health Matrix.* 2001;687–717.
 138. Hickey K. Minors' Rights in Medical Decision Making. *JONAS Healthc Law Ethics Regul.* 2007;9(3):100–4.
 139. SALTER EK. Conflating Capacity & Authority. Why We're Asking the Wrong Question in the Adolescent Decision-Making Debate. *Hast Cent Rep.* 2017;(Jan-Fev.):32–41.
 140. Coleman DL, Rosoff PM. The Legal Authority of Mature Minors to Consent to General Medical Treatment abstract. *Pediatrics.* 2013;131:786–93.
 141. Partridge BC. Adolescent Pediatric Decision-Making: A Critical Reconsideration in the Light of the Data. *HEC Forum.* 2014;26:299–308.
 142. Cherry MJ. Ignoring the Data and Endangering Children: Why the Mature Minor Standard for Medical Decision Making Must Be Abandoned. *J Med Philos.* 2013;38:315–31.

143. Donnelly M, Kilkelly U. CHILD-FRIENDLY HEALTHCARE : DELIVERING ON THE RIGHT TO BE. *Med Law Rev.* 2011;19:27–54.
144. Lundy L. “ Voice ” is not enough : conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Br Educ Res J.* 2007;33(6):927–42.
145. Ruhe KM, De Clercq E, Wangmo T, Elger BS. Relational Capacity: Broadening the Notion of Decision-Making Capacity in Paediatric Healthcare. *J Bioeth Inq* [Internet]. *Journal of Bioethical Inquiry*; 2016;13(4):515–24. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s11673-016-9735-z>
146. Alderson P, Sutcliffe K, Curtis K. Children’s Competence to Consent. *Hast Cent Rep.* 2006;(December):25–34.
147. ONU. Convenção sobre a eliminação de todas as formas de discriminação contra a mulher [Internet]. 1979. Available from: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/mulher/lex121.htm>
148. The Stationery Office. *Children (Scotland) Act.* 1995.
149. Scottish Law Commission. *Report on Family Law, No. 135.* 1992.
150. Argentina. *Ley 26.994 - Código Civil y Comercial de la Nación.* 2014.
151. Costa Rica. *Ley No. 7739 - Código de la Niñez y la Adolescencia* [Internet]. 1998. Available from: <https://www.mep.go.cr/ley-reglamento/ley-nº-7739-codigo-ninez-adolescencia>
152. Ecuador. *Ley No. 100 - Código de la Niñez y Adolescencia* [Internet]. 2003. Available from: <https://www.registrocivil.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/01/este-es-06-CÓDIGO-DE-LA-NIÑEZ-Y-ADOLESCENCIA-Leyes-conexas.pdf>
153. Venezuela. *Ley N° 5.859 - Ley orgánica para la protección del niño y del adolescente* [Internet]. 2007. Available from: [https://www.unicef.org/venezuela/spanish/LOPNA\(1\).pdf](https://www.unicef.org/venezuela/spanish/LOPNA(1).pdf)
154. Uruguay. *Ley N° 17.823 - Código de la Niñez e la Adolescencia* [Internet]. 2004. Available from: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp6882911.htm>
155. Uruguay. *Ley N° 18.426 - Defensa del derecho a la salud sexual y reproductiva* [Internet]. 2008. Available from: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp6791818.htm>
156. Colombia - Ministerio de Salud y Protección Social. *Resolución No 825 - Por*

- medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes. [Internet]. 2018. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-825-de-2018.pdf>
157. Colombia. LEY 1098 - Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. [Internet]. 2006. Available from: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm
158. BRASIL. Lei n. 12.010 - Lei da Convivência Familiar e Comunitária [Internet]. 2009. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/l12010.htm
159. Maciel KRFLA. Curso de Direito da criança e do adolescente: aspectos teóricos e práticos. São Paulo: Saraiva; 2019. 1312 p.
160. BRASIL. Saúde integral de adolescentes e jovens: orientações para a organização de serviços de saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2007. Available from: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_adolescentes_jovens.pdf
161. Azevedo AEBI. Manual de orientação - Consulta do adolescente: abordagem clínica, orientações éticas e legais como instrumentos ao pediatra [Internet]. Sociedade Brasileira de Pediatria; 2019. Available from: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21512c-MO_-_ConsultaAdolescente_-_abordClinica_orienteticas.pdf
162. Jun HS. Concept Analysis of Patient Rights. Korean J Adult Nurs. 2019;31(1):89–99.
163. Kilkelly U, Donnelly M. The Child's Right to be heard in Healthcare Setting: Perspectives of children, parents and health professionals. Dublin: Stationery Office Dublin; 2006. 105 p.
164. Albuquerque A. Os direitos humanos na formação do profissional de medicina. Rev Med. 2015;94(3):169–78.
165. Donnelly J. Universal Human Rights in Theory and Practice. London: Cornell University Press; 2013. 320 p.
166. Andorno R. Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics. J Med Philos. 2009;(34):223–40.
167. Albuquerque A. Bioética e Direitos Humanos. São Paulo: Loyola; 2011. 245 p.

168. Ariès P. História Social da Criança e da Família. 2a ed. Rio de Janeiro: LCT; 1981.
169. Thomas N. Children, Family and the State: Decision-Making and Child Participation. London: Palgrave Macmillan; 2000. 242 p.
170. Stearns PN. Childhood in World History. New York: Routledge; 2006. 146 p.
171. Franklin B. The New Handbook of Children's Rights. New York: Routledge; 2002. 448 p.
172. BINENBOJM G. Monismo e Dualismo no Brasil: Uma dicotomia afinal irrelevante. Rev da EMERJ. 2000;3(9):180–1995.
173. Pereira T da S. O melhor interesse da criança: um debate interdisciplinar. Renovar. Rio de Janeiro; 2000.
174. Brasil. Lei nº 3.071, de 1º de janeiro 1916. Revogada pela Lei nº 10.406, de 2002. Instituiu o Código Civil dos Estados Unidos do Brasil. [Internet]. Rio de Janeiro; 1916. Available from:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L3071.htm
175. Brasil. Lei 13.146 , de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). [Internet]. Brasília; 2015. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm