

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Programa de Pós-Graduação em Direito

Marina Carneiro Matos Sillmann

RECUSA DE TRATAMENTO MÉDICO POR CRIANÇAS E POR ADOLESCENTES

Belo Horizonte

2017

Marina Carneiro Matos Sillmann

RECUSA DE TRATAMENTO MÉDICO POR CRIANÇAS E POR ADOLESCENTES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Direito.

Orientadora: Prof. Dra. Maria de Fátima Freire de Sá

Área de concentração: Reconstrução dos Paradigmas do Direito Privado Frente ao Estado Democrático de Direito

Belo Horizonte

2017

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

S584r Sillmann, Marina Carneiro Matos
Recusa de tratamento médico por crianças e por adolescentes / Marina Carneiro Matos Sillmann. Belo Horizonte, 2017.
155 f.

Orientadora: Maria de Fátima Freire de Sá
Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.
Programa de Pós-Graduação em Direito.

1. Direito à saúde. 2. Médico e paciente. 3. Crianças - Cuidados médicos. 4. Adolescentes - Cuidados médicos. 5. Saúde - Planejamento. 6. Desenvolvimento humano. I. Sá, Maria de Fátima Freire de. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Direito. III. Título.

SIB PUC MINAS

CDU: 342.7:614

Marina Carneiro Matos Sillmann

RECUSA DE TRATAMENTO MÉDICO POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Direito.

Área de concentração: Reconstrução dos Paradigmas do Direito Privado Frente ao Estado Democrático de Direito

Prof. Dra. Maria de Fátima Freire de Sá – PUC Minas (Orientadora)

Prof. Dra. Taisa Maria Macena de Lima – PUC Minas (Banca Examinadora)

Prof. Dr. Gustavo Pereira Leite Ribeiro – UFLA (Banca Examinadora)

Belo Horizonte, 14 de março de 2017

A todos aqueles que estão em busca de sua autonomia.

AGRADECIMENTOS

De início, agradeço à minha família. À minha mãe Fabíola, pelo apoio e incentivo nos momentos mais difíceis, por ser uma presença constante mesmo distante geograficamente. Agradeço especialmente também por estimular o desenvolvimento de minha autonomia desde a mais tenra idade.

Ao meu pai Rodney, como pediatra, por servir de inspiração para a escolha do tema tratado. Como pai, por ter abraçado meu plano de fazer mestrado, fornecendo amplo suporte.

À minha avó Cláudia, como neonatologista, demonstrando que é possível a construção de uma relação humanizada entre médico, familiares e paciente, por tirar minhas dúvidas e auxiliar na elaboração dos conceitos da área médica. Também agradeço pelo estímulo à continuidade dos meus estudos.

Ao meu avô Jair, pelo suporte fornecido para concretizar os estudos na PUC Minas. Aos meus irmãos, João e José. Saibam que mesmo distantes vocês estão sempre no meu coração. À Maira e ao meu tio Danilo, pelo incentivo e apoio.

À Athena pela companhia e pelo afeto.

À professora Maria de Fátima, por servir de inspiração nos estudos do biodireito, desde a época da minha graduação, trabalhando com questões extremamente delicadas com uma visão sensível, humana e criteriosa. Agradeço ainda por ter aceitado me orientar e abraçado o desafio de escrever sobre autonomia de crianças e de adolescentes. Por estar disponível para o debate, para me questionar e por me incentivar.

Aos demais professores do programa de pós-graduação em Direito da PUC Minas agradeço pelo conhecimento compartilhado. Em especial, à professora Taisa Maria Macena de Lima, que se mostra uma inspiração como professora: competente, dedicada e gentil.

Aos meus amigos: Aline, Anaís, Carol, Isis, Laíse, Letícia, Léo, Paula, Rovena, a todos vocês que se mostraram presentes ainda que em outras cidades, fica meu agradecimento por todas as conversas, mensagens e incentivos. Vocês estão no meu coração.

Aos meus companheiros de mestrado, em especial, Beatriz, Kelly, Mildred, Mônica e Patrícia. Ao Marcelo por me apresentar uma nova visão sobre o direito da criança e do adolescente.

À FADILESTE pela oportunidade de início da minha carreira docente.

Aos meus alunos pelo constante estímulo para meu aprimoramento. Em especial à Edná Cristina Medeiro dos Santos, por ter me confiado a função de orientadora para pesquisa jurídica.

Aos funcionários da PUC Minas, Fernando, Thomaz e Bárbara, pela gentileza e atenção prestadas desde o processo seletivo até o momento da defesa.

Enfim, deixo aqui o meu mais sincero obrigada!

“Que a abdicação da liberdade importe alívio é verdade e é compreensível. O exercício da autodeterminação constitui, ao mesmo tempo, grandeza e dor, crescimento e pena, morte e ressurreição do ser humano. Quem, pois, se recusa a liberdade, não padece a angústia de decidir. Ao preço, porém, de não crescer.”
(VILLELA, 1978, p. 31)

“São as nossas escolhas, Harry, que revelam o que realmente somos, muito mais do que as nossas qualidades.” (ROWLING, 2000, p.280)

RESUMO

Por meio do presente trabalho pretendeu-se fazer um estudo acerca da possibilidade da recusa de tratamento médico feita por crianças e por adolescentes tendo como base o ordenamento jurídico brasileiro. A metodologia utilizada foi a revisão bibliográfica, com o objetivo de compreender como a doutrina jurídica percebe a questão da autonomia de crianças e de adolescentes, especialmente, em relação aos cuidados médicos. Ao delimitar a temática, fez-se necessário compreender a relação médico-paciente em linhas gerais para, em um momento posterior, analisar o papel do paciente pediátrico nessa relação. Para tanto, trabalhou-se com o desenvolvimento do direito da criança no Brasil e o reconhecimento das crianças e dos adolescentes como sujeitos ativos do seu processo de evolução. Também foi estudado o critério etário de incapacidade e a inadequação de sua rigidez diante do exercício dos direitos da personalidade. Como alternativa a este parâmetro, apresentou-se o conceito de competência para uma avaliação concreta da possibilidade de tomada de decisão médica. Por fim, foram apresentados dois casos, de uma criança e de uma adolescente que tomaram as decisões acerca dos rumos de seu tratamento médico.

Palavras-chave: Criança e adolescente. Recusa de tratamento médico. Competência para tomada de decisões médicas. Autonomia progressiva. Desenvolvimento humano.

ABSTRACT

The purpose of this study was to analyse the possibility of medical treatment refusal by children and by adolescents based on the Brazilian legal system. The methodology used was a bibliographic review in order to understand how legal doctrine perceives the issue of children and adolescents' autonomy, especially in relation to medical care. When determining the subject, it was necessary to understand the doctor-patient relationship, in general terms, order to analyze the role of the pediatric patient in this relationship. For this purpose, this study worked with the development of children's rights in Brazil and the recognition of children and adolescents as active subjects in their evolution process. The age disability criteria and the inadequacy of its rigidity in the exercise of personality rights was also studied. As an alternative to this parameter, the concept of competence for a concrete evaluation of the possibility of medical decision-making was presented. Finally, two cases were presented in which a child and an adolescent made decisions about the directions of their medical treatment.

Keywords: Child and adolescent. Refusal of medical treatment. Competence for medical decision making. Progressive autonomy. Human development.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIações

CCB/1916	Código Civil Brasileiro de 1916
CCB/2002	Código Civil Brasileiro de 2002
CCM	Código Mello Mattos
CFM	Conselho Federal de Medicina
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
CRFB/1988	Constituição da República Federativa do Brasil de 1988
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	21
2 LINHAS GERAIS ACERCA DA RELAÇÃO MÉDICO – PACIENTE	27
2.1 Relação médico–paciente e suas implicações	28
2.2 Consentimento informado e dever de esclarecimento como esfera de autonomia do paciente	32
2.2.1 <i>O princípio da autonomia privada: considerações gerais</i>	33
2.2.2 <i>O dever de esclarecimento do médico para com seu paciente</i>	36
2.2.3 <i>A autonomia privada aplicada no biodireito: consentimento informado</i>	38
2.3 O tratamento médico e a possibilidade de sua recusa	42
3 DOCTRINA DA PROTEÇÃO INTEGRAL E SEU DESENVOLVIMENTO NO DIREITO BRASILEIRO	49
3.1 Ausência de tratamento específico: o direito penal do menor	49
3.2 O tratamento jurídico específico conferido aos menores: a doutrina da situação irregular	51
3.3 O reconhecimento jurídico do desenvolvimento humano: a doutrina da proteção integral	55
4 AUTONOMIA PROGRESSIVA COMO FORMA DE RECONHECIMENTO DO EXERCÍCIO DE DIREITOS DA PERSONALIDADE POR CRIANÇAS E POR ADOLESCENTES	71
4.1 A construção de uma teoria da incapacidade etária no direito brasileiro: do Esboço de Teixeira de Freitas ao Código Civil de 2002	71
4.2 Titularidade e exercício de direitos da personalidade	77
4.3 Poder Familiar e exercício dos atos referentes aos direitos da personalidade de crianças e adolescentes: qual o limite?	79
4.3 O caso Gillick e o desenvolvimento progressivo de crianças e adolescentes	83
4.3.1 <i>O desenvolvimento humano</i>	83
4.3.2 <i>O caso Gillick como parâmetro de verificação da possibilidade de tomada de decisões por crianças e por adolescentes</i>	88
4.4 Autonomia progressiva	94
5 RECUSA DE TRATAMENTO MÉDICO POR CRIANÇAS E POR ADOLESCENTES	102
5.1 Relação médica entre a criança e o seu pediatra	102
5.2 Consentimento informado na pediatria e a competência para tomada de decisões médicas	106
5.2.1 <i>O dever de informação</i>	107
5.2.2 <i>Competência para tomada de decisões médicas: novo parâmetro além da capacidade civil</i>	110
5.2.3 <i>Ausência de competência: tomada de decisões médicas por pais em nome de seus filhos menores de idade</i>	116
4.3 Teoria do menor maduro, Espanha e Argentina: experiência estrangeira	119
5.4 Hannah Jones e Julianna Snow: podem as crianças optar pela recusa de tratamento médico?	125

6 CONCLUSÃO	135
REFERÊNCIAS.....	143

1 INTRODUÇÃO

A prática médica apresentou uma notável evolução no modo de ser da relação entre o médico e o seu paciente. A medicina clássica era fundamentada na premissa de que o médico, por ser o detentor do conhecimento técnico, era a pessoa mais apta a decidir quais seriam as melhores condutas para seu paciente, bastando a este aceitá-las, de modo passivo. O cenário apresentado pelo momento pós segunda guerra mundial impactou essa relação dando origem à bioética na década de 1950. A bioética nasceu com o intuito de conferir uma abordagem ética aos notáveis avanços da ciência médica, em especial, às questões referentes às pesquisas com seres humanos, conforme aduz Gracia (2010). Nesse contexto, a relação médico-paciente é afetada, de forma positiva, a partir do surgimento do dever do médico de informar ao seu paciente, de modo claro e efetivo, sobre os aspectos de sua saúde e a exigência do consentimento informado para o início de todo e qualquer tratamento.

Estas duas figuras tornam o diálogo eficaz entre o médico e o seu paciente, algo fundamental ao sucesso desta relação. A partir disso, busca-se uma relação horizontalizada na qual ambos discutem, de forma aberta, os riscos e benefícios dos tratamentos possíveis para a enfermidade do paciente, cabendo a palavra final a este. Contudo, a horizontalização efetiva dessa relação encontra entraves que ainda persistem, sejam eles culturais, referentes aos recursos econômicos, ou ainda, pessoais.

A autonomia privada também se mostra peça-chave para essa nova forma de ser da relação entre médico e paciente. As transformações apresentadas por este princípio, em virtude da ineficácia da autonomia da vontade, significaram uma abordagem feita com fulcro no respeito a iguais liberdades, em que é dada a cada um a possibilidade de desenvolver sua concepção própria de vida boa, incluindo a de escolher aceitar ou não a proposta formulada pelo médico, fundamentada no impacto do que esta causaria naquilo que entende como sendo bom para si. Para efeito do tema a ser trabalhado, essa ideia envolve o respeito ao livre desenvolvimento da personalidade, concretizado a partir do acatamento da decisão do paciente pelo médico ainda que o profissional da saúde discorde dessa escolha. Em suma, parte-se da concepção do reconhecimento do paciente como sujeito da relação médica, assim como, da necessidade de se respeitar seus legítimos interesses.

Neste contexto de aplicação da autonomia privada na relação médico-paciente pergunta-se: qual é o papel desempenhado por aquele que é considerado incapaz pela lei civil em razão de sua idade e por isso impossibilitado de exercer sua autonomia, nesse tipo de relação? Seria de mero expectador ou de participação ativa na tomada de decisões médicas sobre seu próprio corpo? E mais, haveria a possibilidade de se pensar em uma reconstrução do critério etário de incapacidade, que permitiria a crianças e adolescentes o exercício por si de seus direitos da personalidade, em especial, o direito à recusa de tratamento médico?

O tratamento da teoria das incapacidades positivado pelo Código Civil Brasileiro de 2002 (CCB/2002) (BRASIL, 2002) apresenta rigidez quanto à possibilidade do exercício de direitos por crianças e adolescentes, considerando como incapazes os menores de dezesseis anos e relativamente incapazes aqueles que se encontram entre dezoito e dezesseis anos de idade (arts. 3º e 4º, CCB/02). Dessa forma, em diversos aspectos, a realidade jurídica não corresponde à realidade fática. A teoria clássica das incapacidades pelo fator idade cria a ilusão de que, ao se completar a idade legal, o sujeito adquire o discernimento necessário para a prática dos atos da vida civil.

Contudo, o processo de desenvolvimento humano não vem acompanhado apenas do envelhecer. Diversos fatores, tais quais a criação dada à criança, o meio em que se vive, ou a presença de uma doença terminal, tornam este processo mais lento ou mais rápido, sendo único para cada pessoa.

Dessa forma, entende-se que, ao atrelar a capacidade de exercer seus direitos apenas a uma faixa etária, ignorando as circunstâncias concretas, estaria se limitando a livre construção da personalidade do sujeito a um momento específico da vida. Assim, em um estado democrático de direito, que adota uma visão pluralista enquanto fundamento jurídico de existência, permitindo que cada um defenda sua concepção de vida boa, explicita-se incompatível aquilo que foi estabelecido pelo Código Civil Brasileiro de 2002. Por conseguinte, levanta-se a possibilidade de revisão da aludida teoria, buscando conciliar um mínimo de segurança jurídica com a defesa da autonomia para tomada de decisões daqueles que se mostrarem aptos para tanto, o que possibilitaria o protagonismo de crianças e de adolescentes na nova relação médico-paciente.

Pelo que foi traçado até então, poder-se-ia pensar que o objetivo dessa dissertação seria abolir o sistema de incapacidade por idade. Com toda certeza não é

isso o que se pretende. A demarcação de marco etário na aferição dos patamares de incapacidade existe por razão política, principalmente pelo fator segurança jurídica, dada a impossibilidade de se verificar a capacidade de cada criança para todas as situações da vida civil. Porém, se trata de um sistema voltado para os direitos patrimoniais e inadequado para os direitos da personalidade.

O que se pretende é abrir a possibilidade de discussão do exercício da autonomia pela criança ou adolescente quando constatada sua aptidão para tanto. O intuito é colaborar para a construção de uma teoria sobre competência para tomada de decisões na área da saúde como alternativa à capacidade etária estabelecida pelo direito brasileiro. Eis que a decisão do principal interessado (a criança ou o adolescente) deve ter relevância na tomada de decisões sobre seu próprio corpo.

Para a solução do problema proposto, esta pesquisa foi dividida em quatro etapas, além desta Introdução.

O segundo capítulo busca compreender, em linhas gerais, a relação médico-paciente e o seu processo, ainda em consolidação, de horizontalização. Serão abordadas questões como o dever de esclarecimento do profissional da saúde com o enfermo, bem como, o consentimento informado, reconhecido como sendo expressão da autonomia privada na bioética e no biodireito. Analisa-se também a possibilidade de exercício dessa autonomia para recusar o tratamento médico proposto, nessa primeira etapa, feita por um sujeito civilmente capaz, ainda que esta ação acarrete em consequências permanentes para a pessoa. O Código Civil Brasileiro de 2002 adotou uma postura paternalista em relação aos direitos da personalidade, estabelecendo que estes são intransmissíveis, irrenunciáveis e que seu exercício não poderia sofrer limitações voluntárias (art. 11, CCB/2002). A uma primeira leitura, poder-se-ia pensar na impossibilidade de recusa de tratamento médico em virtude da limitação voluntária feita ao direito ao próprio corpo. Esta dissertação pretende apresentar outra interpretação a essa temática.

Em relação ao terceiro capítulo, entendeu-se pertinente fazer uma digressão acerca da doutrina da proteção integral e seu desenvolvimento no ordenamento jurídico brasileiro. Durante um longo período (Brasil Colônia – Constituição da República Federativa do Brasil de 1988), não se reconhecia à criança a condição de cidadão, com direitos e deveres próprios à sua condição. Em outras palavras, não se dava à criança o status de sujeito jurídico, com interesses próprios e a proteção no âmbito internacional não apresentava força cogente. O sistema em vigor era o da

situação irregular, que criava uma dicotomia entre crianças e menores, assim como estabelecia uma posição de assistencialismo e passividade para estes, considerados como objeto de proteção ou de repressão.

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (CRFB/1988) (BRASIL, 1988) foi responsável por alterar este posicionamento ao trazer em seu texto (art. 227) um sistema de proteção especial à criança e ao adolescente, estabelecendo-os como prioridade absoluta e reconhecendo a sua posição de sujeito ativo do seu processo de desenvolvimento, assim como, de titular dos direitos fundamentais reconhecidos aos adultos, mas também estabelecendo direitos próprios à sua peculiar condição.

Com o advento da Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989 (BRASIL, 1990a), a posição de sujeito ativo da criança foi consolidada. Princípios fundamentais para o alcance deste objetivo foram estabelecidos: a não discriminação, a proteção à saúde e ao desenvolvimento saudável, a participação e o melhor interesse. A promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990b), em 1990, reforçou a visão apresentada pelo art. 227 da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.

A relação dessa digressão com a presente pesquisa se dá em razão da necessidade de se efetivar o reconhecimento dessa nova condição das crianças e dos adolescentes, de sujeito ativo do seu processo de desenvolvimento e da possibilidade de exercerem seus direitos por si. A Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989, com este intuito, trouxe em seu corpo o princípio da autonomia progressiva, tema a ser desenvolvido no próximo capítulo.

O quarto capítulo tem por objetivo apresentar a discussão entre a titularidade dos direitos da criança e seu exercício, independentemente de representação ou de assistência. Para tanto, buscar-se-á compreender a origem da teoria das incapacidades no direito brasileiro a partir da análise do Esboço de Teixeira de Freitas e o seu modo de ser no Código Civil Brasileiro de 2002, com destaque para sua aplicação no exercício dos direitos da personalidade e a sua incompatibilidade com o sistema de representação e de assistência, pensado para direitos patrimoniais. Nesse sentido, será trabalhada a questão da dissociação entre titularidade e exercício dos direitos da personalidade e seu impacto na construção da concepção de vida boa do titular de tais direitos.

Outro ponto que merece destaque é a reformulação do poder familiar, evoluindo de um direito dos pais sobre os filhos para um dever dos pais para com seus filhos. O poder familiar é um dos institutos jurídicos de representação e de assistência para os incapazes em razão da idade e tem como uma de suas principais funções, promover o desenvolvimento saudável dos filhos. O objetivo do debate deste aspecto é compreender quais são os limites do poder familiar.

A fim de se constatar a insuficiência do critério etário para o exercício dos direitos da personalidade e a necessidade de sua reformulação de uma maneira dinâmica, será feito um estudo da teoria de Piaget sobre desenvolvimento humano, para compreender as aptidões conquistadas em cada uma das fases de vida da pessoa e o modo em que se consolida a habilidade para tomada de suas próprias decisões.

Também será feita uma digressão sobre o Caso Gillick. Este case ganha destaque por ser um dos primeiros a relacionar o exercício de direitos por crianças e adolescentes de forma compatível com seu processo de desenvolvimento. Apesar de cuidar de assentimento dado pelo adolescente para receber orientações médicas sobre cuidados contraceptivos, apresenta parâmetros para o exercício da autonomia por esta faixa etária, e serve como base para demonstrar a hipótese inicial de que, a compreensão da criança ou do adolescente sobre o exercício de direitos é progressiva, devendo ser apurada de acordo com o caso concreto e não apenas com sua idade.

Assim, inicia-se a análise sobre o princípio da autonomia progressiva e sua aplicação no ordenamento jurídico brasileiro. Para tanto, serão estudados seus requisitos, extraídos a partir do caso Gillick e sua atualização, em conformidade com a evolução dos estudos da psicologia, da pedagogia e do direito; a relação entre exercício de direitos e a possibilidade de erro, bem como, os limites da autonomia progressiva.

Por fim, e não menos importante, o quinto capítulo aborda o papel da criança e do adolescente na relação pediátrica, como ainda as particularidades desta relação quando comparada com as demais especialidades da prática médica.

Por conseguinte, serão estudados os requisitos do consentimento informado na relação pediátrica, destacando o dever de informação e a competência para tomada de decisões médicas. O instituto da competência surgiria como uma possível

alternativa para a capacidade civil em relação ao exercício do direito sobre o próprio corpo, sendo analisado, neste capítulo, seu modo de aplicação.

A partir da análise da competência de uma pessoa para tomada de decisões médicas surgiria duas possibilidades. A primeira delas é constatar a inaptidão do sujeito para decidir os rumos de seu tratamento médico, sendo necessário instituir um modelo de decisão substitutiva e estabelecer os limites desse tipo de decisão em razão do impacto direto em bens jurídicos de terceiros. A segunda, é apurar as habilidades necessárias para a tomada de decisões médicas.

Outros ordenamentos jurídicos, como a Argentina e a Espanha, reconhecem a possibilidade de exercício de direitos da personalidade por menores de idade, apresentando pertinência com a pesquisa o estudo da lei desses, referente a essa temática.

A última etapa deste capítulo é apurar se existe uma competência de crianças e de adolescentes para recusar tratamento médico, ainda que isso acarrete em consequências graves e permanentes. Para tanto, será feita a análise de dois casos concretos que ganharam destaque em razão da tenra idade de suas protagonistas: Hannah Jones e Julianna Snow. A partir disso, se tentará entender se a recusa de tratamento médico representaria um óbice para o reconhecimento da competência para tomada de decisões por crianças e por adolescentes ou se seria apenas o exercício de sua personalidade.

Postas tais questões, a presente pesquisa busca a compreensão da melhor maneira de se conferir autonomia para tomada de decisões médicas àqueles que possuem discernimento para tanto, mas não têm a necessária capacidade jurídica para validar a prática do ato. Cumpre ressaltar que não se tem a pretensão de apresentar uma resposta definitiva para a problemática exposta e sim, contribuir para o deslinde da questão.

2 LINHAS GERAIS ACERCA DA RELAÇÃO MÉDICO – PACIENTE

O biodireito é a interface entre direito e medicina, isto é, ele é a ramificação do ordenamento jurídico responsável pela tutela dos aspectos relacionados à própria medicina, à biologia, bem como, às interações com o meio ambiente. O biodireito¹ se relaciona com a bioética², mas com esta não se confunde. A bioética surgiu na década de 1950, com a finalidade de colocar limites aos avanços técnicos que surgiram, em especial nas pesquisas com seres humanos, conforme Gracia (2010). O termo foi cunhado por Fritz Jahr em um artigo científico publicado em 1927 e ganhou notoriedade com a obra *Bioethic: bridge to the future* de Van Rensselaer Potter de 1971 e com o Relatório Belmont de 1978, de acordo com Sá e Naves (2015).

“Biodireito e Bioética são ordens normativas, e, como tais têm caráter prescritivo. A distinção, todavia, está na forma de abordagem e na força cogente.” (SÁ; NAVES, 2015, p. 12). No campo da força cogente, destaca-se o fato de que a bioética se traduz em códigos deontológicos, que prescrevem condutas entre pares (por exemplo, Código de Ética Médica) cuja responsabilização em caso de violação se dá também entre seus pares. O biodireito tem suas normas impostas pelo direito e, caso inobservadas, acarretam sanções de ordem jurídica.

Outra distinção se dá em relação aos princípios básicos destas ordens. Adotando o Relatório Belmont de 1978, os princípios da bioética são: beneficência, autonomia e justiça. Diego Gracia (2010) acrescenta a não-maleficência, já Sá e Naves (2015), a responsabilidade. Os princípios do biodireito, de acordo com Sá e Naves (2015), são a precaução, a autonomia privada, a responsabilidade e a dignidade. Tais princípios, quando pertinentes à pesquisa, serão abordados no decorrer do capítulo.

Feitas tais considerações iniciais, tem-se que a relação entre bioética, biodireito e o trabalho proposto se dá a partir dessa evolução da prática médica, o que proporciona uma mudança no modo como se dá a relação médico-paciente em dois

¹ A respeito da relação entre direito e ética temos que a ética consiste em fonte de interpretação para o jurista e de inspiração para o legislador.

² Em relação à diferença entre moral e ética: “Podemos concordar que a moral é um imperativo de conduta individualmente assumida ou aceita, ainda que não exista uma coerção externa em sua observância: se aceita ou se cumpre voluntariamente porque o indivíduo o considera em sua convicção, valioso ou bom; enquanto que a ética consiste nos critérios e teorias sobre o comportamento correto, explicado desde a concepção axiológica de partida, pois aquela, tampouco, é unidimensional”. (CASABONA, 2005a, p. 25)

aspectos principais: o primeiro, em relação à busca incessante pela cura e o segundo, em relação ao empoderamento do paciente.

Em relação ao primeiro, tem-se que, além da busca pela cura, há o respeito à dignidade do paciente. Este fator traz à relação médico-paciente alguns limites ao tratamento, como nas situações em que a plena restauração da saúde não é mais possível³. Em suma, por meio dessa nova visão, o tratamento médico se traduz na prática de uma medicina que concilie a boa técnica e a sua humanização, sem se olvidar da restauração da saúde do paciente e quando, impossível, a utilização de cuidados paliativos para minimizar o seu sofrimento.

Além disso, a relação entre médico e paciente caminha para uma horizontalização na qual o profissional da saúde e o enfermo discutem, em conjunto, acerca dos rumos que o tratamento médico irá tomar. Esta alteração permite que figuras como o consentimento esclarecido e o dever de informar façam parte desse vínculo. Ademais, essa nova leitura abre espaço para a recusa de tratamento médico. O paternalismo⁴ sai de cena e entra o paciente como protagonista de seu tratamento.

2.1 Relação médico-paciente e suas implicações

A relação médico-paciente envolve a busca pela manutenção ou recuperação da saúde, sendo que um de seus conceitos mais difundidos é aquele estabelecido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), qual seja, “saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade”. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1948, p.1).

Esta definição, datada de 1948, foi pensada para o estado de bem-estar social (*welfare state*) e demonstra que a saúde é mais do que não ter doenças, exigindo um

³ Por exemplo, a obstinação terapêutica é prática proibida pelo Conselho Federal de Medicina: Capítulo I - PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS: XXII - Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.

⁴ Para os fins deste trabalho, paternalismo será considerado como a interferência na esfera de liberdade de um indivíduo, contra sua vontade, feita pelo Estado ou por outra pessoa e justificada como sendo uma proteção para seu próprio bem, conforme Dworkin (2016). Trata-se de situação de restrição à autonomia da pessoa de forma indevida, no caso em estudo, envolveria a decisão do médico em nome do paciente por saber o que é melhor para ele, sem seu envolvimento no processo decisório. Em princípio, o paternalismo é algo ruim e que deve ser evitado. Porém a vida apresenta situações em que a construção do diálogo do médico com o paciente e o respeito à autonomia do paciente é algo impossível de se concretizar, como em uma situação de emergência. Assim, a decisão do médico em nome do paciente se mostra necessária.

completo bem-estar nas três esferas fundamentais da vida humana: a esfera corporal, a esfera mental e a esfera social. Por meio deste conceito a saúde de uma pessoa é analisada sob um ponto de vista axiológico e cultural, pois o conceito de bem-estar não é algo pronto, e sim construído de acordo com a sociedade posta sob análise, bem como, os momentos histórico e econômico vividos. Diego Gracia, ao analisar a evolução do conceito de saúde aduz que:

[...] finalmente, é importante salientar que a sociedade de consumo gerou um novo tipo de conceito de saúde, o da saúde como bem de consumo. Na sociedade industrial a saúde foi sempre concebida como bem de produção, de modo que era considerável saudável todo aquele que podia trabalhar e enfermos os que não podiam. Agora, ao contrário, passa a ser um bem de consumo. A sociedade do *welfare* define a saúde em termos novos e distintos dos de qualquer outra época anterior, uma definição que a identifica com 'bem-estar' (*wellbeing*). Não surpreende então que a Organização Mundial de Saúde a defina como 'um estado de perfeito bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença'. A sociedade do bem-estar vê a saúde como bem-estar, e não bem-estar por si só, mas como perfeito bem-estar físico, mental e social. Desnecessário dizer que, assim definido, o consumo da saúde torna-se algo que se pode estimular e aumentar indefinidamente. (GRACIA, 2010, p. 45).

A restauração da saúde passa a ser um bem mercantilizado. O médico não é mais, tão somente, aquele que atende em casa e cuida da família como um todo. As consultas são feitas em hospitais e consultórios. Ademais, o advento dos planos de saúde impede, de certo modo, a aproximação entre médico e paciente, pois não se faz mais a escolha do profissional de saúde levando em consideração apenas a afinidade. O vínculo do médico ao plano pago pelo paciente e disponibilidade para a consulta são fatores considerados pelo paciente para a escolha do profissional. Em se tratando de usuário do sistema público de saúde, a escolha fica mais mitigada ainda, pois o paciente depende do médico que está disponível no momento de necessidade. Assim, a relação médico-paciente se torna distante, sendo muitas vezes o paciente tratado como objeto, como um número em um prontuário, sem efetivar seu direito a ter voz ativa sobre o que será feito em seu corpo. Tais questões dificultam um amplo debate entre profissional e usuário da saúde e propiciam a verticalização da relação.

A partir do advento do estado democrático de direito, inicia-se uma discussão na seara jurídica acerca da horizontalização da relação entre médico e paciente. Ana Carolina Brochado Teixeira, ao analisar o conceito de saúde neste contexto, aduz que, em razão do reconhecimento do pluralismo, com o conseqüente respeito às mais

diversas concepções de vida boa, a saúde passa a ser “[...] moldada pela identidade pessoal e liberdade”. (TEIXEIRA, 2010, p. 73). Em outras palavras, o titular do direito à saúde teria a autonomia para decidir sobre o que poderia ou não ser feito em seu corpo, o que propiciaria uma relação médico-paciente horizontalizada.

Por outro lado, a efetivação da autonomia do paciente nos cuidados de saúde ainda não alcança, de forma efetiva, a atuação dos profissionais da saúde. O que se observa na prática são consultas rápidas, profissionais da saúde que adotam uma postura paternalista com a imposição de um tratamento, sem a devida discussão, e usuários do sistema de saúde, inertes, sem exigir a efetivação de seus direitos, aceitando, sem buscar compreender ou escolher, aquilo que lhes é imposto. Assim, a realidade apresenta um tratamento médico imposto, um dever de esclarecimento inexistente e a obtenção de um consentimento informado apenas no papel.

A fim de ilustrar tais constatações, relata-se os dados obtidos em pesquisa sobre a autonomia do paciente em uma unidade de urgência. A pesquisa foi realizada junto ao Hospital Escola Padres Albino, na cidade de Catanduva, São Paulo e publicada no ano de 2012. Por meio dos dados colhidos, constatou-se que 90,7% declararam que foram bem informados pela equipe médica sobre sua doença, contudo, a partir da leitura dos relatos destes pacientes há uma má compreensão do que é ‘ser bem informado’. Os enfermos relataram que foram levados para dentro do centro cirúrgico e os médicos não falaram nada ou que foi tudo muito rápido e quando deram por si, já estavam sendo operados. Outra contradição a respeito da compreensão do que é ‘ser bem informado’ é que a pesquisa aduz que 72,1% alegaram não ter ciência de nenhum termo de consentimento informado. Os pacientes afirmaram que assinaram um papel sem ter qualquer explicação sobre seu conteúdo; outros apontaram que em razão do sofrimento causado pela doença não se importaram em obter maiores informações, desejando apenas o fim da dor. Por fim, segundo pesquisa de Biscegli; et al (2012), 83,7% dos enfermos declararam que não foram informados dos riscos cirúrgicos. Assim, percebe-se uma efetivação formal do dever do médico em esclarecer seu paciente por meio da assinatura de um termo de consentimento livre e informado, mas sua função, que é levar informação ao paciente sobre seu quadro clínico, é mitigada.

Porém, este tipo de relação tende a não mais satisfazer. Vive-se um momento de transição em que fatores como as tecnologias levam a informação outrora restrita aos livros específicos de medicina, ao paciente que passa a indagar, a querer

entender cada vez mais sobre aquilo que lhe é proposto pelo profissional escolhido (ou imposto). Esse movimento auxilia a romper com a relação médico-paciente verticalizada e dá início a uma relação horizontalizada. O momento social atual tende a não aceitar mais essa imposição. O paciente-objeto busca se tornar paciente-sujeito. O médico, conforme Stancioli (2004), deve assumir a posição de interlocutor, construindo o diálogo com o enfermo. A medicina tradicional hipocrática⁵, de cunho paternalista, abre espaço para uma nova medicina, em que o paciente tem voz ativa nos rumos de seu tratamento.

Trata-se de tarefa Hercúlea a missão do médico. Espera-se deste profissional a restauração da saúde, e mais, no contexto do estado democrático de direito, que o paternalismo médico seja posto de lado, tornando o paciente sujeito de seu tratamento. Entende-se que a concretização das teorias expostas é algo complexo, visto que a realidade da saúde brasileira, em que faltam nos hospitais itens básicos e que o acesso à saúde não se concretiza de forma plena, dificulta a efetivação dessa nova visão da relação médico-paciente. Contudo, o fato de ser difícil não impede o pensar do direito para as construções de autonomia do paciente, reescrevendo o modo de ser dessa relação. Cuida-se de uma situação em que, aos poucos, a teoria influencia a realidade prática.

Michael Balint (2007) traduz a relação médico-paciente como sendo uma relação de oferta e aceitação de ambas as partes. E aponta a necessidade do médico em compreender o que o paciente busca quando faz suas perguntas:

Minha principal razão para o tamanho da discussão deste caso trivial é que aqui o conflito entre o médico e o paciente está aberto. É verdade que isso não é completamente reconhecido por ambos, mas ambos sabem e sentem que suas relações estão sob tensão. O paciente pergunta: 'o que dizem os livros?' e em vez de responder a pergunta honestamente, o médico replica: 'não se importe com sua doença, pense apenas em suas dores e preocupações que eu possa resolver'. Deixando de lado a dúvida se esta promessa pode ser cumprida de forma tão completa como insinua a resposta do médico, a falta de compreensão entre o paciente e o médico é clara. Os problemas cruciais do paciente permanecem deixados sem resposta, seu pedido de um nome para sua doença inominada e assustadora é frustrado, isto é, sua 'oferta' é rejeitada. Além disso não se dá a ele a oportunidade de liberdade para exprimir seus medos e desapontamentos com franqueza. Pelo contrário, tenta-se transmitir uma confiança questionável de que não há nada de errado com ele, encoberta pela 'oferta' de uma segunda série de exames desagradáveis e com uma promessa de ajuda vaga e não muito realista. Assim ocorre uma perigosa confusão de línguas, cada parte falando em uma

⁵A medicina tradicional, denominada hipocrática, em homenagem ao Juramento de Hipócrates, considerado o paradigma ético das profissões médicas, delimitando regras de conduta para aqueles que lidam com a medicina.

língua não entendida e aparentemente não entendível pela outra. Esta situação é capaz de provocar discussões, desapontamentos e frequentemente mesmo controvérsias abertas e batalhas. Como mencionado, neste caso a controvérsia é aberta. (BALINT, 2007, p. 20).

O caso supracitado relata a situação de um paciente que, ao buscar o auxílio médico, queria um nome para aquilo que estava sentindo. Contudo, o profissional da saúde, com o intuito de tranquilizá-lo, fala que não é uma preocupação necessária, que ele irá resolver sua situação. Com isso, o médico ignora o pedido do usuário do sistema de saúde, como se este não fosse válido. Neste exemplo, percebe-se claramente o paternalismo que permeia a relação médico-paciente clássica, bem como, a falta de diálogo entre ambos. Nota-se que a relação médico-paciente humanizada é pautada pela compreensão do profissional da saúde sobre as necessidades fisiológicas e psicológicas do enfermo; em outras palavras, pelo entendimento daquilo que é necessário para restaurar o equilíbrio rompido pela doença. Assim, um tratamento médico eficiente somente pode ser construído por meio de um diálogo.

No intuito de buscar a superação dessas barreiras, a relação médico-paciente deve procurar apresentar compromisso, competência, compaixão e empatia. Compromisso com a pessoa que busca o médico em um momento de vulnerabilidade causada pela doença; competência, pela aplicação da melhor técnica diante do caso exposto; compaixão, para entender o sofrimento do paciente e empatia, para se colocar no lugar do outro.

2.2 Consentimento informado e dever de esclarecimento como esfera de autonomia do paciente

A relação médico-paciente se constrói de forma horizontalizada por meio do diálogo, em que o profissional da saúde busca compreender qual a real necessidade do paciente e o paciente entende o que está acontecendo com seu corpo e o que será feito para tratar o mal que o acomete. O diálogo se materializa por meio do dever de esclarecimento do profissional da saúde e do consentimento informado fornecido pelo paciente.

2.2.1 O princípio da autonomia privada: considerações gerais

A noção de autonomia surge no direito romano aliada ao significado *do pater famílias*. Aquele que detinha o patrimônio, também possuía a capacidade de ter direitos, contrair obrigações e fazer escolhas. Igual noção vigorava no direito da Idade Média. Apenas com o capitalismo foi estendida a capacidade negocial para o trabalhador por reconhecer que este é o proprietário de sua força de trabalho, conforme exposto por Naves (2014). Dessa forma, “a atribuição generalizada de capacidade decorreu da necessidade de se regular a propriedade, que, por consequência, universalizou a autonomia privada”. (NAVES, 2014, p. 91).

Com o advento do estado liberal e a intensa disseminação dos contratos, a vontade tornou-se elemento essencial do negócio jurídico, consolidando assim a noção da autonomia da vontade, pensada, em um primeiro momento, para as relações obrigacionais patrimoniais. As pessoas possuíam plena liberdade para contratar e eram colocadas em um falso patamar de igualdade umas com as outras. Essa liberdade era compatível com os ideais de crescimento econômico da época, já que a interferência estatal atrapalharia o livre mercado. Vigorava a noção de autonomia ilimitada, contudo, na prática, o contrato não era a união das vontades igualmente consideradas, mas sim a prevalência daquela que se mostrava ‘mais poderosa’ em relação ao outro:

Note-se que o princípio da autonomia da vontade estabeleceu-se sobre a base da justiça formal, ou seja, estando formalmente garantida em lei, não importava ao Estado, que material ou concretamente a justiça não existisse. Os indivíduos, em suas relações contratuais, ficavam entregues à própria sorte, tendo em vista a restrita ou quase nula intervenção estatal na esfera privada. (FARIA, 2007, p. 57).

Em razão desta desigualdade cada vez mais frequente clamou-se pelo retorno do Estado na vida privada. O estado social estabeleceu limites à vontade dos indivíduos, como a noção de função social. Porém o paternalismo exagerado mostrou-se inadequado e, mais uma vez, seria necessário reestabelecer os contornos da autonomia para o direito. Conforme Sá e Pontes (2009), era necessário encontrar um equilíbrio.

A partir do advento do estado democrático de direito a autonomia ganhou nova roupagem. Passou a ser vista como autonomia privada, em que deve se reconhecer

iguais liberdades a todos, eis que a defesa do pluralismo é uma das marcas desse modelo de estado. Observa-se que não há um resgate da autonomia da vontade, mas sim a sua reformulação, acrescentando à vontade, elementos como a alteridade. A proteção trazida pelo estado social também não foi eliminada plenamente, pois algumas relações jurídicas a exigem para evitar graves desigualdades, por exemplo, as consumeristas. Dessa forma, “trata-se do reconhecimento pelo Estado de um espaço de atuação da pessoa humana com eficácia normativa”. (TEIXEIRA, 2010, p. 129).

Entende-se pertinente a diferenciação entre autonomia da vontade e autonomia privada. À luz de Sá e Naves (2015), a autonomia da vontade apresenta uma concepção mais subjetiva, psicológica, além de ser marca do estado liberal. Já a autonomia privada, conforme os mesmos, representa a autodeterminação do sujeito de forma objetiva e concreta, já que não cabe ao direito indagar sobre os pensamentos íntimos da pessoa ao praticar determinado ato. Outra diferença relevante é que a autonomia da vontade estabelece uma tutela negativa da liberdade, ou seja, se estabelece um dever de ausência de interferência do Estado nas relações entre particulares. Por sua vez, a autonomia privada, além da tutela negativa, propõe uma tutela positiva da liberdade, em outras palavras, conforme Teixeira (2010), há uma garantia do exercício da autonomia pessoal sob o prisma da igualdade material.

Neste contexto, tem-se que a autonomia privada não pode ser compreendida em uma perspectiva individualista de isolamento. A autonomia exige uma perspectiva relacional, de alteridade:

Uma pessoa que é autônoma só o é em relação ao outro, quando justifica perante o outro, de forma interativa, as suas escolhas e decisões de ação. Ser autônomo é saber que se está agindo com caráter autônomo em relação aos valores e regras dos outros e das comunidades. A validação intersubjetiva é, portanto, condição necessária para a sua realização. O chamado autogoverno deve se realizar através da capacidade de avaliar criticamente as normas, os padrões e os objetivos de seu ambiente. Isso significa uma complexa dialética de inserção-destaque, ou seja, de estar relacionado e integrado às regras e princípios de seu contexto e, ao mesmo tempo, dele estar liberto para ser capaz de julgá-lo. Essa constatação torna inadmissível o sentido de autossuficiência e de ser isolado atribuídos à autonomia pelo pensamento liberal. (GUSTIN, 2009, p.7).

A autonomia pode ser considerada como uma das bases das relações privadas. O reconhecimento das situações jurídicas existenciais pelo direito brasileiro faz com que este princípio também seja aplicado a estas. Entretanto, sua aplicação difere do

tratamento dado às relações patrimoniais. O exercício da autonomia para firmar um negócio jurídico patrimonial exige que o sujeito seja civilmente capaz, por exemplo, para firmar um contrato de compra e venda. O critério da capacidade traz a tão necessária segurança para os negócios. Por outro lado, a capacidade civil se mostra insuficiente para os atos existenciais, pois estes dependem muito mais de fatores intrínsecos ao sujeito, de natureza subjetiva, como o discernimento ou a competência para tomada de decisões médicas do que apenas a idade ou a possibilidade de demonstrar sua vontade⁶. Assim:

Ainda em termos preliminares, considera-se o ser autônomo como aquele que é capaz de fazer escolhas próprias, de formular objetivos pessoais respaldados em convicções e de definir as estratégias mais adequadas para atingi-los. Em termos mais restritos, o limite da autonomia equivaleria à capacidade de ação e de intervenção da pessoa ou do grupo sobre as condições de sua forma de vida. Esse limite definiria a capacidade indispensável e mínima para a atribuição de responsabilidade às pessoas. (GUSTIN, 2009, p. 20).

Desse modo, para agir com autonomia é necessário o entendimento do ato a ser praticado, a compreensão da pessoa sobre sua vontade, sua capacidade para formular, bem como analisar suas opções e a assunção da responsabilidade por suas consequências. Todos, critérios subjetivos e de difícil apuração na prática, como será melhor desenvolvido no decorrer do presente estudo.

Ainda que seja essa uma tarefa complexa, é desejada a existência de espaços em que se é possível escolher. Rodotà (2010) aponta a necessidade de se reconhecer um espaço de não direito, que representaria as esferas de liberdade de cada um, permitindo ao sujeito seu livre desenvolvimento da personalidade. Seriam espaços delimitados, mas não definidos pelo direito. Espaços de exercício de autonomia. Para questões médicas, tais critérios são estabelecidos a partir da relação entre o profissional da saúde e seu paciente por meio da prática do dever de esclarecimento e da obtenção do consentimento informado.

⁶ A questão do discernimento e da competência para tomada de decisões médicas será aprofundada nos próximos capítulos.

2.2.2 O dever de esclarecimento do médico para com seu paciente

Conforme visto, a relação médico-paciente passou por uma significativa evolução, discutindo e buscando a troca de um paternalismo para uma igualdade de posições entre o profissional e o usuário da saúde. Ademais o médico começa a deixar de ser aquela pessoa que impõe o que é melhor para o paciente, para se tornar aquele que constrói com este o tratamento adequado. Em razão disso, é necessário que o médico traga ao paciente a compreensão de sua situação para que, devidamente informado, o paciente possa assentir ou não com o tratamento proposto.

Essa mudança é recente, já que o primeiro instrumento normativo que traz os direitos do paciente data de 1972 e foi emitido pelo Hospital Mont Sinai em Boston, nos Estados Unidos. Com isso, conforme Gracia (2010), os deveres médicos passam a estar correlacionados aos direitos do paciente. Essa nova relação é pautada pelo dever de esclarecimento do profissional da saúde e pelo fornecimento do consentimento informado do paciente.

O dever de esclarecimento:

[...] é também denominado dever de informação e consiste no dever de o médico informar o paciente. O direito à informação está previsto no artigo 5º, XIV, da Constituição da República, e trata-se do direito de todo cidadão brasileiro ter acesso à informação, resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional. (DADALTO, 2010, p. 48).

Assim, por meio de tal dever, o médico deve informar ao seu paciente todos os aspectos relacionados à sua doença, bem como aqueles relacionados aos tratamentos propostos, em linguagem clara e acessível ao seu interlocutor.

No âmbito jurídico, pode-se afirmar que o dever de esclarecimento é desdobramento do direito à informação. Tal direito encontra-se previsto no art. 6º, III, do Código de Defesa do Consumidor (BRASIL, 1990c). Ora, se médico e paciente se enquadram nos conceitos de fornecedor e consumidor⁷, trazidos pelo supracitado diploma legal, configuraria assim uma relação de consumo, por decorrência lógica. Com isso são também aplicados a esta relação os direitos básicos do consumidor, como o dever de informação. Ainda que não restasse configurada relação de

⁷ Cumpre ressaltar que há uma resistência do Conselho Federal de Medicina em reconhecer a relação médico-paciente como relação de consumo. As justificativas apontadas consistem no fato de se tratar de relação personalíssima e que o Código de Defesa do Consumidor não tratou de forma expressa sobre a responsabilidade do médico, conforme Conselho Federal de Medicina (2010).

consumo, o direito à informação não poderia ser excluído da relação entre médico e paciente, por ser inerente à boa-fé obrigacional e, principalmente, por ter previsão constitucional.

Ressalte-se, todavia, que há o direito de não saber. Hodiernamente, o direito à privacidade não compreende mais tão somente a interferência de terceiros na intimidade do sujeito (*right to be let alone*), mas também o direito de não ter acesso a determinadas informações sobre si próprio. Neste caso, segundo Konder (2013), há a escolha de desconhecer dados a seu respeito ainda que estes que sejam de conhecimento de terceiros. Trazendo esta questão para a temática proposta, o direito de não saber na seara médica compreenderia a negativa do paciente em receber o diagnóstico do médico, por exemplo. Trata-se de exercício da autonomia do usuário do sistema da saúde em optar por não ter acesso a todas as informações a respeito de seu quadro clínico. Situação bem diversa da hipótese em que, por negligência, o profissional da saúde se nega a cumprir seu dever de informar, sendo esta atitude, inclusive, proibida no âmbito deontológico. O Código de Ética Médica brasileiro trata da negativa de prestar o dever de esclarecimento em seu art. 34, no rol das proibições feitas ao médico. Assim:

[...] é vedado ao médico – Art. 34: Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009).

Em uma primeira leitura, poderia se pensar que se trata de um artigo impermeado por uma visão paternalista. Contudo, há situações nas quais as chances de êxito do tratamento são baixas ou o paciente apresenta um quadro clínico no qual não há tratamento possível, sendo que a comunicação direta de tais notícias poderia causar angústias desnecessárias ao enfermo. Nestes casos, a comunicação feita por alguém de confiança do paciente poderia ser mais amena. Para evitar a concretização do paternalismo, a escolha entre receber diretamente ou não a informação deve partir do paciente. Apenas em situações excepcionais tal escolha caberia ao médico. Dessa forma, tem-se que a verdade é fundamental nesta relação, mas o médico deve ter cautela no fornecimento das informações ao paciente para não assustar aquele que já se encontra fragilizado. A solidariedade é necessária neste momento, conforme ressaltam Sá e Moureira (2015).

Assim, outra interpretação para a segunda parte do art. 34 do Código de Ética Médica se mostra possível. Seria paradoxal pensar que tal dispositivo, ao mesmo tempo em que traz o dever de informação, exime o médico de cumpri-lo. Trata-se, na verdade, de uma aplicação do princípio da beneficência de forma positiva.

Neste sentido, o princípio da justiça também se mostra relevante eis que prega que os benefícios devem ser maximizados com o menor custo possível. Por custo, deve ser abrangido não somente os aspectos econômicos do tratamento, mas também os emocionais. Por isso, Sá e Naves (2015) ressaltam essa cautela que o médico deve ter ao repassar a informação.

Aliado ao dever de esclarecimento está o consentimento informado. No decorrer da relação médico-paciente ambos devem estar presentes de forma harmônica. Um não se efetiva sem o outro, como se fosse uma relação mutualística.

2.2.3 A autonomia privada aplicada no biodireito: consentimento informado

A autonomia corporal, de acordo com Teixeira (2010), é fruto da confluência entre saúde e liberdade. A partir dos esclarecimentos feitos pelo médico, o paciente apresenta seu consentimento ou recusa para o que lhe foi proposto. O consentimento informado pode ser considerado expressão do exercício da autonomia pelo paciente. Em outras palavras, é o modo de efetivar a autodeterminação do sujeito em uma relação horizontalizada:

[...] O consentimento inaugura a passagem da concepção objetivada do corpo para uma outra subjetivada, pois no contexto democrático pressupõe o respeito de cada um governar livremente seu próprio corpo, o que inclui tanto a perspectiva da disposição quanto a da privacidade. Nesse sentido, só se pode permitir intervenção sobre o corpo que emane da própria vontade de seu titular, nem terceiro, nem o Estado poderão intervir no corpo sem o consentimento do indivíduo sob pena de ser este um ato ilegítimo no ordenamento jurídico. (TEIXEIRA, 2010, p. 65-66).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas para Educação Ciência e Cultura (UNESCO), ratificada pelo Brasil, apresenta, em seu art. 6º (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA EDUCAÇÃO CIÊNCIA E CULTURA, 2005), o conceito de consentimento informado, reforçando a concepção de que as intervenções médicas apenas devem ser efetuadas

com o consentimento do sujeito, devidamente esclarecido e podendo ser revogado a qualquer momento.

O consentimento informado, por decorrer da autonomia e liberdade do indivíduo, está fundamentado no art.5º, II da Constituição da República Federativa Brasileira de 1988. No âmbito do Código de Ética Médica, está presente no art. 22, que proíbe o médico de não obter consentimento do paciente e no art. 24 que traz a liberdade de decisão ao paciente.

Pode-se compreender que o consentimento informado representa a aceitação da proposta ofertada pelo profissional que está responsável pelo cuidado do indivíduo, sendo este assentimento devidamente esclarecido acerca dos riscos e benefícios do tratamento disponível para seu caso. Com isso, tem o escopo de limitar à atuação do médico aquilo que o paciente anuir e assumir como riscos aceitáveis.

Destaca-se que, ainda que o consentimento seja retratável, deve ser atual ao procedimento que será feito, vinculando o profissional que foi fornecido, salvo eventuais situações de emergência. Por ser manifestação de autonomia do paciente, decorrente de uma relação de confiança construída com o médico que lhe está atendendo, vincula não apenas os tratamentos, mas também o profissional que irá realizá-los. A substituição do médico pode se dar em situações como cirurgias de emergências a serem realizadas com o profissional de plantão, como por exemplo, partos (desde que o paciente esteja devidamente ciente dessa possibilidade) ou quando o próprio profissional não se encontra em condições para realizar o procedimento. Nestes casos é necessário que o paciente forneça um novo consentimento quando a situação fática permitir.

Ademais, consiste em condição de legitimidade da atuação do médico, pois trata de intervenção em bens jurídicos de terceiros, como a integridade corporal ou liberdade de locomoção e caso não fosse obtido, o profissional da saúde incorreria em ilícitos cíveis e penais, bem como, conforme Casabona (2005b), se trata de direito subjetivo do paciente.

Brunello Stancioli (2004) ressalta a necessidade do consentimento informado material e não apenas do consentimento informado formal:

Pode-se afirmar que a grande evolução da doutrina do consentimento informado deu-se nos âmbitos do conteúdo e qualidade da informação fornecida pelos médicos. Caminhou-se no sentido de abandonar a ideia de se fornecer informações segundo um *standard* técnico-médico, buscando o consentimento meramente formal do paciente, para a busca do real exercício

da autonomia do paciente, ao fornecer seu consentimento para a intervenções médico-cirúrgicas. (STANCIOLI, 2004, p. 54).

Conforme Sá e Naves (2015), o consentimento informado, sendo um ato volitivo e elemento fundamental da relação médico-paciente exige informação, discernimento e ausência de condicionantes externos.

Por representar uma assunção dos riscos inerentes ao tratamento médico pelo paciente, a informação tem que ser dada pelo médico de tal forma que seu destinatário compreenda seu conteúdo para que a autonomia do paciente possa ser efetivamente exercida nesta relação. O médico deve ter a habilidade de traduzir a informação técnica conforme a capacidade de compreensão de seu interlocutor para que a mensagem possa ser assimilada. Deve haver diálogo entre os interlocutores.

Em relação ao discernimento, exige-se que o paciente seja capaz de compreender a situação em que se encontra. Para fins médicos, Sá e Naves (2015) ressaltam que não interessa apenas a capacidade civil do sujeito, mas também a capacidade específica para assentir no tratamento. Este tema será aprofundado nos próximos capítulos, em especial, se o que se exige na relação médico-paciente é a capacidade jurídica ou se é a compreensão do tratamento proposto, independentemente, se a pessoa está legalmente apta para praticar os demais atos da vida civil.

O consentimento informado é expressão de autonomia do paciente e por isso exige que a manifestação dada seja livre de condicionantes externos. A fim de esclarecimentos, entende-se que toda decisão sofre influências dos mais diversos fatores como meio social, religião, questões psicológicas, entre outros. Enfim, uma manifestação de vontade pura é algo inexistente. Quando se afirma que o consentimento informado deve ser livre de condicionantes externos, conforme entendimento de Sá e Naves (2015), é no sentido de que não se admite a presença de fatores que induzam diretamente a tomada de decisão do paciente, como uma coação ainda que sutil.

Débora Gozzo e Wilson Ricardo Ligiera (2012) apontam três situações em que se é possível dispensar o consentimento informado sem sanções éticas ou legais: o tratamento compulsório, a transferência ao médico do poder de decidir e situações de emergência.

A primeira resta fundamentada na prevalência do interesse público, compreendido na ameaça à saúde e à segurança de terceiros, sobre a autonomia do

indivíduo. A autonomia privada não é um direito absoluto e um de seus limites consiste na invasão da esfera de autonomia de terceiros. Este limite justificado pela proteção à saúde pública seria um limite à autonomia. Tal limitação, à luz de Teixeira (2010), se respaldaria em hipóteses nas quais o estado de doença do indivíduo é potencialmente lesivo a terceiros ou quando existe uma efetiva razão de tutela de saúde pública que se concretiza na proteção de membros da coletividade, por exemplo, situações de moléstias altamente infecciosas.

A segunda, representa a transferência ao médico do poder de decidir, ou seja, o paciente, de forma lúcida e voluntária, outorga ao profissional escolhido a tomada de decisões acerca dos rumos de seu tratamento. Na verdade, esta posição consiste no exercício da autonomia de forma que o sujeito optou por não escolher pessoalmente.

Por fim, a terceira exceção cuida do estado de absoluta emergência, em que o dever médico de salvar a vida do sujeito deve ser efetivado face à impossibilidade de se obter o seu consentimento atual e esclarecido. Dessa forma, há uma preservação da autonomia do paciente, para que, quando possível, possa tomar suas decisões a respeito dos rumos que o tratamento seguirá. Casabona (2005b) entende que se trata de situação decorrente de estado de necessidade.

O consentimento informado também pode ser prestado por terceiros, em situações que apresentem uma impossibilidade da pessoa em manifestar sua vontade ou quando se é designado um procurador para cuidados em saúde. Nessas hipóteses, a concordância ou recusa do tratamento médico será feita em conformidade ao que, possivelmente, o sujeito escolheria para si ou em consideração ao que melhor seria recomendado para preservar sua saúde e sua integridade corporal. Assim:

[...] Não obstante, dado que se trata de conseguir que a decisão dos terceiros se aproxime o melhor possível aos desejos expressos com anterioridade pelo paciente ou – em sua ausência ou no caso de não serem conhecidos – aos interesses do mesmo [...]. (CASABONA, 2015b, p. 154).

O procurador para cuidados em saúde é uma pessoa nomeada pelo enfermo para que tome as decisões médicas relativas à sua pessoa. Pode ser instituído tanto em situações nas quais a pessoa não deseja participar diretamente das decisões de seu tratamento, quanto na impossibilidade superveniente de manifestação de vontade. O procurador, conforme Dadalto (2010), tomará as decisões tendo como

base aquilo que possivelmente o enfermo decidiria para si, por meio de um julgamento substituto.

O dever de esclarecimento e o consentimento informado, inseridos na moderna relação médico-paciente, são as figuras que abrem o espaço para a discussão da possibilidade de recusa de tratamento médico pelo próprio paciente. O paciente passa a ser o sujeito de seu tratamento e aquele que, dentro de sua concepção de vida boa, sabe o que é melhor para si.

2.3 O tratamento médico e a possibilidade de sua recusa

Quando se analisa a moderna relação médico-paciente, nota-se que seu objeto é o tratamento médico. O conteúdo do tratamento médico é amplo e compreende, em especial, a medicação, a terapia e a cirurgia, sendo definido em face de uma doença e das peculiaridades apresentadas pelo paciente, constatadas após a anamnese. O diagnóstico feito pelo médico é que vai definir a linha a ser seguida durante o tratamento, com a possibilidade de reformulação de acordo com a evolução ou regressão da doença e aceitação do paciente daquilo que fora proposto.

Gadamer (2006) busca entender o que significa 'tratar'. O filósofo, em um primeiro momento, traz o significado linguístico apontando que, na origem do vocábulo, tratar significa "*palpare*, tocar o corpo do doente com a mão". (GADAMER, 2006, p. 114). Em um segundo momento, aduz que faz parte do tratamento a não imposição de uma medida ou preceito e conclui que este pressupõe permissão. Com isso "nenhum médico deveria ser tão atrevido a ponto de querer dominar o paciente. Ele deve aconselhá-lo e auxiliá-lo quando pode e sabe que o paciente está sob o seu tratamento somente até a sua recuperação". (GADAMER, 2006, p. 115).

Dessa forma, a linha defendida pelo aludido filósofo se mostra compatível com o que se busca neste estudo: a construção de um tratamento médico pautado no diálogo, no mútuo respeito e na efetivação da autonomia do paciente, sem a imposição daquilo que o médico considera que é 'melhor'. A situação de enfermidade não afasta do sujeito o direito sobre seu próprio corpo.

Conforme ressaltado no início do capítulo, a bioética é pautada pelo princípio da beneficência. Tal princípio, de acordo com Sá e Naves (2015), aduz que o profissional da saúde deve empregar seus esforços no sentido a fazer o bem para seu paciente. Contudo, mais uma vez se depara com um conceito indeterminado: 'fazer o

bem', que permite diversas interpretações sobre o que seria benéfico ao sujeito e mais, tal conceito carrega a dúvida: a quem cabe decidir o que é bom?

Costumeiramente, o médico é quem aponta o que é bom. Em virtude disso, o princípio da beneficência apresenta uma carga paternalista, servindo como fundamento para que o profissional da saúde imponha ao paciente aquilo que entende ser o melhor para sua vida, ainda que este tenha outra visão sobre o assunto. Por exemplo, um paciente que é testemunha de Jeová que necessite transfusão de sangue vai recusar tal tratamento por contrariar seus dogmas religiosos, sendo que seu médico, pautado em uma visão paternalista do princípio da beneficência vai impor tal medida por entender que fazer o bem para aquele enfermo significa salvar sua vida ainda que contrarie a autonomia e as crenças do paciente.

A leitura do princípio da beneficência não precisa ser paternalista. Outras interpretações são possíveis. A beneficência pode ser concretizada quando o paciente define o que considera como sendo bom para si. Ao médico, caberia a assistência, trazer a informação para esta escolha. Brunello Stancioli (2004) ressalta a diferença entre a assistência e o paternalismo:

Note-se aqui a diferença: o dever de assistência busca fornecer os meios necessários para o suposto bem-estar de um indivíduo; o paternalismo, diversamente, inibe e repele, por vezes normativamente, a visão crítica pessoal do membro da comunidade relativamente ao bem-estar. A distinção é sutil. Sujeita-se a muitas críticas. Mostra-se, porém, fundamental para a compreensão do paradoxo de que se deve até mesmo combater a tentativa de impor (ao interessado) uma vida melhor, de maneira exógena. (STANCIOLI, 2004, p. 96-97).

Portanto, o mau uso do princípio da beneficência acarreta em uma visão paternalista deste, representando a imposição da concepção de vida boa trazida pelo profissional da saúde ao paciente sob a pretensão de estar fazendo o bem a ele.

Diego Gracia (2010), distingue a beneficência da não maleficência, que representa o dever médico de não fazer mal ao seu paciente. A beneficência, segundo este autor, seria o favorecimento ao paciente, enquanto a não maleficência significaria o não prejudicar.

Compatibilizando estes princípios com a autonomia privada pode-se concluir que ao médico cabe sempre buscar fazer o bem ao seu paciente, sendo a concepção do 'fazer o bem' construída por meio do diálogo, respeitando a autonomia do usuário do sistema de saúde. Quando isso não for possível, por uma impossibilidade do sujeito

de tomar a decisão, deve-se evitar a tomada de condutas que prejudiquem o enfermo e, caso possível, buscar a reconstrução de sua autonomia.

Não se pode olvidar quando se trata da autonomia do paciente, do princípio da dignidade da pessoa humana. Positivado no ordenamento jurídico brasileiro como fundamento da República, no art.1º, III, da CRFB/1988, o princípio da dignidade da pessoa humana tutela as mais diversas facetas da vida garantindo que o ser humano, pelo simples fato de assim o ser, deve ser respeitado pelo Estado e pela sociedade. Pertinente citar Ingo Sarlet (2010), ao analisar tal princípio à luz da Constituição da República Federativa Brasileira de 1988:

[...] Assim sendo temos por dignidade da pessoa humana a qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando neste sentido um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e co-responsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos. (SARLET, 2010, p.70)

Ademais, “note-se, pois, que a dignidade do ser humano aplica-se apenas em um contexto de liberdade e igualdade, isto é, na garantia de iguais liberdades fundamentais, vista procedimentalmente”. (SÁ, NAVES, 2015, p. 43). Com isso, não se tem tutelada a dignidade do sujeito, sem garantir o respeito à sua autonomia. A interpretação dos princípios da bioética e do biodireito, que foge ao paternalismo e garante a dignidade da pessoa humana, abre espaço para a discussão de uma recusa de tratamento médico. Assim:

O direito à recusa de tratamento médico designa, portanto, o poder jurídico conferido ao ser humano para impedir a intervenção de profissional habilitado sobre o seu corpo, pressupondo para o respectivo exercício a sua competência mental e a sua participação em processo dialógico sobre seu estado de saúde. (RIBEIRO, 2010, p. 37).

Uma das questões que se debate quando suscita o tema da recusa de tratamento médico é o aspecto da sacralidade da vida. Em outras palavras, a vida seria um dom que deveria ser mantido a qualquer custo?⁸

⁸ Não se discute aqui a temática do direito de morrer, mas sim a possibilidade da morte como consequência da recusa de tratamento médico.

Entende-se que não. Em determinadas situações, o médico, com o intuito de salvar a vida do paciente, extrapola o limite daquilo que seria aceitável para o paciente e o submete aos mais diversos tratamentos com chance mínima de sucesso. Assim haveria uma manutenção da vida a qualquer custo, o que apenas prolongaria o sofrimento do enfermo e atentaria contra a dignidade da pessoa humana, eis que contrária ao que o paciente optou como risco aceitável para si. Pertinente se mostra o questionamento de Rodotà: “A luta contra a morte está destinada a produzir sempre novas dores?”⁹ (RODOTÀ, 2010, p. 242, tradução nossa). Nessas situações, deve-se aceitar o direito do paciente em recusar um tratamento médico ainda que o leve à óbito, caso este se mostre consciente de sua escolha. A relação horizontalizada entre médico e paciente abre espaço para discussões sobre os limites do tratamento, ressaltando que, apesar da cura ser algo desejado, não deve ser buscada de forma absoluta.

Sem ter a pretensão de esgotar o tema, entende-se que novas dores são produzidas quando a autonomia daquele que se vê enfermo não é respeitada. Doenças e morte são faces da vida. A imposição de um tratamento médico, ao qual se é manifestamente contrário, violaria a dignidade do sujeito. Toma-se aqui as palavras de João Baptista Villela:

Não há nessas reflexões apologia ao autoextermínio, senão, ao contrário, valorização da vida, só possível onde ela se instrumentaliza ao serviço da liberdade. A vida pela vida inscreve-se na ordem da natureza. É um bem inerente a todos os seres vivos criados (*Geschöpf*), algo de que o homem dispõe em comum com todo o universo dos seres que resistem à morte, seja um primata, uma árvore ou mesmo o verme machadiano que primeiro lhe roerá as frias carnes do cadáver. A vida, toda ela e onde quer que se manifeste, é um milagre da criação e um triunfo sobre o silêncio cósmico. Isso não é pouco, mas também não é tudo. Só a liberdade faz dela um valor caracteristicamente humano. Em outras palavras e em resumo, o que importa não é tanto a vida, mas o que fazemos dela. (VILLELA, 2012, p. 120-121)

Ademais, “a defesa desta liberdade pessoal implica, portanto, que um tratamento, ainda que seja medicamente indicado, seja qualificado como uma agressão ilícita se a pessoa nele não consentir”. (NUNES; MELO, 2011, p. 182).

Dessa forma, tem-se que o tratamento médico sem consentimento e sem representar uma situação de emergência na qual a pessoa não está apta a exprimir

⁹ ¿Es que la lucha contra la muerte está destinada a producir siempre nuevos dolores?

sua vontade, consiste em violação à dignidade da pessoa humana, podendo, inclusive, ser comparada à tortura.

Trazendo a temática para o direito civil brasileiro, tem-se que ela é abordada quando trata dos direitos da personalidade. Os direitos da personalidade representam a proteção conferida àqueles pressupostos mínimos para que se possa viver dignamente, como a proteção à integridade física e psíquica das pessoas.

Em outras palavras, os direitos da personalidade representam:

Situações jurídicas reconhecidas à pessoa, tomada em si mesma e em suas necessárias projeções sociais. Isto é, são os direitos essenciais ao desenvolvimento da pessoa humana, em que se convertem as projeções físicas, psíquicas e intelectuais do seu titular, individualizando-o de modo a lhe emprestar segura e avançada tutela jurídica. (FARIAS; ROSENVALD, 2014, p. 163).

O Código Civil Brasileiro de 2002 positiva as questões relacionadas ao tratamento médico em seus arts. 13 e 15. O primeiro, restringe a disposição do próprio corpo à exigência médica e o segundo, aduz que ninguém pode ser constrangido a aderir a tratamento médico se houver risco de vida.

O direito é construído, é fruto de interpretação e adaptação da lei ao momento vivido pela sociedade, assim, apesar do paternalismo trazido pelos supracitados artigos do Código Civil Brasileiro de 2002, uma interpretação compatível com um estado democrático de direito deve ser feita. A concretização do pluralismo, em que cada um tem o direito de ter sua concepção de vida boa, não aceita o emprego cego de expressões como 'exigência médica' e 'constrangido a aderir se houver risco de vida'.

Conforme visto, a relação médico-paciente está se horizontalizando. Aos poucos se concretiza uma prática médica na qual o médico não impõe, não exige, mas sim constrói o tratamento, em conjunto com seu paciente, fazendo recomendações. Ademais, o consentimento pode ser dispensado, em situações de risco de vida, apenas quando o sujeito não pode fornecê-lo e não em toda e qualquer hipótese em que a morte se apresente como provável, como pretende sugerir a interpretação literal do art. 13 do Código Civil Brasileiro de 2002.

Coadunando com este entendimento, tem-se que:

A nossa legislação já contempla o respeito à autonomia do paciente. Mas o Novo Código Civil brasileiro, com suas três décadas de gestação, ainda usa

expressões paternalistas, demonstrando que não foi assimilado o “neologismo”. Confira-se o art. 13, que diz: “salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes”. Não existe mais exigência médica. A autonomia deu lugar à indicação, à recomendação, à prescrição, afastando a exigência, a ordem. No art. 15, ocorreu o mesmo: “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”, permitindo-se concluir que há obrigação de aceitar tratamento ou cirurgia sem risco de vida, o que seria, hoje, um contra-senso ético e jurídico. A leitura desse artigo “conforme a Constituição” deve ser: ninguém, nem com risco de vida, será constrangido a tratamento ou a intervenção cirúrgica, em respeito à sua autonomia, um destacado direito desta Era dos Direitos. (RIBEIRO, 2006, p. 1750).

Portanto, ao se interpretar o ordenamento jurídico brasileiro de forma sistêmica e compatível com aquilo que é tutelado pela Constituição, pode-se concluir que a recusa de tratamento médico é plenamente possível. O paternalismo trazido pelos arts. 13 e 15 da Codificação Civilista não tem mais espaço em um estado democrático de direito pluralista. Ora, se a autonomia privada é um direito fundamental, não há como aceitar situações em que esta é violada, forçando o sujeito a se submeter a um tratamento ao qual, claramente, se posiciona de forma contrária sob a justificativa de que isso lhe seria benéfico.

Poderia se dizer que se trata de renúncia a um direito da personalidade, algo proibido pelo art. 11 da Codificação Civil de 2002. Mais uma vez se trata de um argumento falacioso trazido por uma interpretação apressada e isolada do texto da lei.

Ana Carolina Brochado Teixeira, ao interpretar tais dispositivos Código Civil Brasileiro de 2002, entende que a renúncia ou disposição dos direitos da personalidade está atrelada à ideia de revogabilidade do ato ou da promessa da prática deste. Assim:

[...] é sempre possível o arrependimento, a recondução à situação anterior, para preservar-se, a priori, a intangibilidade dos direitos de personalidade. Em situações existenciais, não é possível admitir-se a obrigatoriedade do ato mediante tutela específica, pois se trata de um exercício de liberdade [...]. (TEIXEIRA, 2010, p. 238).

Entende-se de modo diverso da autora supracitada. Se tratando de situações existenciais, em especial no que tange à recusa de tratamento médico, nem sempre é possível o retorno ao estado anterior, por exemplo, a recusa a uma cirurgia, pode agravar o quadro clínico do enfermo. Nesses casos, para se evitar um desnecessário paternalismo, defende-se a recusa de tratamento médico como exercício da

autonomia do sujeito e, conseqüentemente, exercício do próprio direito da personalidade posto sob tutela jurídica.

Assim, não há renúncia do direito tutelado, mas escolha do modo de exercer tal direito, sendo que “a vida não pode ser um limite para a liberdade”. (STANCIOLI, 2010, p. 104). Se há o reconhecimento jurídico da possibilidade de construção da personalidade¹⁰, a recusa de tratamento médico, ainda que leve o sujeito a óbito, se mostra como parte desse projeto, de acordo com Sá e Moureira (2015). Apenas o titular é quem deveria ter o poder para decidir questões que interessam tão somente à sua pessoa. Não é papel do Estado, da sociedade e muito menos do médico, fazer a escolha em nome do paciente e obrigá-lo a aceitar um tratamento que contrarie manifestamente sua concepção de vida boa.

Com isso, tem-se a construção de uma relação médico-paciente democratizada, na qual se reconhece a voz ativa do usuário da saúde, inclusive para escolher de modo diverso do que é proposto pelo médico. Contudo, o debate não se encerra de forma simplista. As situações da vida, conforme entende Rodotá (2010), ultrapassam os limites do direito e apresentam questões que fazem reinterpretar aquilo que a lei traz em seu texto. Dessa forma, surge a indagação: como a criança e o adolescente, civilmente incapazes, participam dessa nova relação?

¹⁰ Pessoaalidade, conforme ressalta Moureira (2009), representa a ação do ser humano em se autodeterminar e se autoafirmar dentro do contexto social, de convivência com outras pessoas. O conceito de pessoaalidade será desenvolvido em outro capítulo.

3 DOCTRINA DA PROTEÇÃO INTEGRAL E SEU DESENVOLVIMENTO NO DIREITO BRASILEIRO

Quando se trata do direito da criança e do adolescente, tendo por base o ordenamento jurídico brasileiro, tem-se apresentadas duas fases distintas: a primeira, sem tratamento específico e a segunda, com. Por sua vez, a fase com tratamento específico se subdivide em outras duas: o direito do menor e o direito da criança e do adolescente. Tais concepções, além de refletir o pensamento jurídico, espelhavam o tratamento social conferido àquele que não atingiu a idade adulta. Pode-se perceber um trânsito entre o passado, que às crianças resguardava o anonimato, e o presente, que pretende reconhecer-lhes seu papel de protagonistas e sua condição de cidadãos com direitos e deveres.

3.1 Ausência de tratamento específico: o direito penal do menor

A primeira fase, denominada direito penal do menor, perdura do Brasil Colônia até a promulgação do Código Mello de Matos em outubro de 1927 (Decreto nº17.943-A de 1927) (BRASIL, 1927). Nessa etapa, tanto para a sociedade quanto para o direito, os menores apresentavam relevância quando abandonados ou quando cometiam delitos sendo que nas demais situações eram tratados como adultos em miniatura, desprovidos de vontade e submetidos ao pátrio poder. Vieira (2016) aponta que do período colonial até 1926 a preocupação com os menores teve por foco três situações específicas: a exposição, a orfandade e a delinquência.

A doutrina do direito penal do menor possuía fundamento legal no Código Criminal do Império do Brasil de 1830 (Lei de 16 de dezembro de 1930) e, após a proclamação da República, no Código Penal dos Estados Unidos do Brasil de 1890 (Decreto nº 847 de 11 de outubro de 1890).

O Código Criminal do Império do Brasil estabelecia em seu art. 10^o, 10¹¹ que os menores de quatorze anos não seriam julgados criminosos, porém em seu art. 13¹² apresentava a ressalva de que se fosse comprovado que praticaram o crime com

¹¹ Art. 10. Também não se julgarão criminosos:

¹⁰ Os menores de quatorze anos [...] (BRASIL, 1830)

¹² Art. 13. Se se provar que os menores de quatorze annos, que tiverem commettido crimes, obraram com discernimento, deverão ser recolhidos ás casas de correção, pelo tempo que ao Juiz parecer, com tanto que o recolhimento não exceda á idade de dezasete annos.(BRASIL, 1830)

discernimento, eles seriam recolhidos às casas de correção até atingirem a idade máxima de dezessete anos. Cumpre ressaltar que as casas de correção eram os estabelecimentos prisionais destinados aos adultos, ou seja, menores e adultos ficavam recolhidos juntos, sem distinção de tratamento, fato este que favorecia a exposição às mais diversas mazelas da sociedade e dificultava ainda mais a ressocialização do menor.

Por sua vez, o Código Penal dos Estados Unidos do Brazil estabelecia três parâmetros punitivos em relação à idade. Nos termos do art. 27¹³ os menores de nove anos completos não seriam considerados criminosos, no mesmo sentido, não cometeriam crime os maiores de nove anos e menores de quatorze que praticassem o delito sem discernimento. Neste caso, os menores seriam recolhidos aos estabelecimentos disciplinares em conformidade com o entendimento do juiz, sendo que o recolhimento não poderia ultrapassar a idade de dezessete anos (art. 30)¹⁴. Para este fim, seria realizada a pesquisa de discernimento, “que consistia em imputar a responsabilidade ao menor em função de seu entendimento quanto à prática de um ato criminoso”. (PEREIRA, 2000, p.11). Os maiores de quatorze anos que praticassem crimes seriam punidos independentemente da pesquisa de discernimento.

Na esfera cível, em conformidade com o que preceituava as Ordenações Filipinas, a maioridade era atingida aos vinte e cinco anos. Posteriormente, com a Lei de 31.10.1831, essa idade foi reduzida para vinte e um anos, sendo mantida pelo Código Civil de 1916 (CCB/1916) (BRASIL, 1916). Dessa forma:

Esses critérios supunham, pois, uma grande disparidade com respeito à idade civil, que estabelecia a maioridade a partir dos 21. Assim, a pessoa ficava submetida ao pátrio poder até os 21 anos, enquanto sua responsabilidade penal podia começar aos 7 ou 9 anos, dependendo do juiz. Na prática, a serem essas as idades passavam a marcar a entrada na vida adulta. (LONDOÑO, 1996, p.131).

Assim, percebe-se que a opção do legislador para estabelecer a maioridade civil não foi pautada no discernimento para a prática dos atos jurídicos. Havia um critério etário próprio para o direito penal e outro para o cível. Essa divergência quanto

¹³ Art. 27. Não são criminosos:

§ 1º Os menores de 9 annos completos;

§ 2º Os maiores de 9 e menores de 14, que obrarem sem discernimento[...] (BRASIL, 1890)

¹⁴ Art. 30. Os maiores de 9 annos e menores de 14, que tiverem obrado com discernimento, serão recolhidos a estabelecimentos disciplinares industriaes, pelo tempo que ao juiz parecer, comtanto que o recolhimento não exceda á idade de 17 annos. (BRASIL, 1890)

ao tratamento conferido à análise do discernimento do menor pelas esferas cível e penal cria uma situação de responsabilização penal plena por um lado e inaptidão para o exercício de seus direitos civis, por outro.

No âmbito internacional, com a Declaração dos Direitos da Criança de 1924, formulada pela organização *Save the children*, em conjunto com a União Internacional de Auxílio à criança, buscou-se a construção de direitos próprios para essa faixa etária, como alimentação adequada, cuidados de saúde, educação e coibição à exploração infantil. A Declaração de Genebra, como é conhecida, estabelece a necessidade de uma especial proteção sem discriminação. Para Lúcia Ortiz (2009), este instrumento internacional concentra as principais obrigações devidas aos menores, trazendo as condições mínimas para que sejam garantidas a sua subsistência, a sua educação e seu crescimento, evitando a exploração e o abandono dos infantes. Este instrumento apresenta conotação assistencialista e retrata a criança como um ser que necessita de uma proteção passiva, que não consegue fazer nada por si. Para Rosa Martins (2009, p.84):

A criança era perspectivada como um ser débil do ponto de vista físico, do ponto de vista intelectual e ainda do ponto de vista relacional. Essa debilidade fazia dela 'objecto' privilegiado de proteção. Predominava ainda uma concepção negativa da infância.

Cumprindo ainda ressaltar que, apesar de representar um avanço no tratamento jurídico conferido aos menores, por se tratar de uma Declaração, é um instrumento jurídico sem força cogente. Em outras palavras, cuida-se de ferramenta de manifestação das intenções dos países signatários e de auxílio interpretativo. As disposições em seu texto, conforme ressalta Mônaco (2005), não são dotadas de exigibilidade pelos destinatários da norma.

3.2 O tratamento jurídico específico conferido aos menores: a doutrina da situação irregular

A segunda fase tem início no Brasil com a promulgação do primeiro marco legal que trata de forma específica dos menores: o Decreto nº 17.943 de 1926, substituído no ano seguinte pelo Decreto nº 17.943-A de 1927, também conhecido por Código Mello Mattos. Um de seus maiores avanços é o fim da pesquisa de discernimento e a

criação de varas próprias para tratar das questões referentes aos menores, com a escolha dos juízes ‘bons pais de família’:

A figura do ‘bom pai’ que deveria ter o juiz de menores era extremamente significativa. Um pai, segundo a tradição, não precisa justificar suas decisões, nem legitimar-se para exercer sua autoridade, que lhe vem naturalmente, mormente por ser ele o provedor e disciplinador do ambiente doméstico, dando a cada um o que merece e velando pela harmonia da ordem por si instituída. (MARQUES, 2000, p.468).

Isso possibilitava a dispensa do contraditório e da ampla defesa nos processos relacionados aos menores. O bom pai de família sabia qual a medida que seria mais favorável a eles, independentemente de sua oitiva.

O Decreto supracitado consiste no mecanismo legal responsável por alterar e substituir as concepções até então vigentes de discernimento, culpabilidade e responsabilidade punitivas para uma visão de que a assistência à infância deveria ser educacional. Tal inovação foi fruto do pensamento positivista que, segundo Veronese (2012), defendia que quanto mais cedo o delinquente ou abandonado fossem tratados, maiores seriam as chances de reintegração social e recuperação.

A legislação supracitada reforça ainda, conforme Azevedo (2007), a concepção vigente na época de que os menores delinquentes ameaçariam a boa moral da sociedade e que não seria viável que essas pessoas problemáticas ficassem sem a devida assistência ou proteção jurídica, o que reforça a visão do menor como objeto de proteção assistencialista, de caridade.

Contudo, apesar de seus notáveis avanços, a Codificação cria uma dicotomia de tratamento entre os menores delinquentes e abandonados, submetidos a essa lei, e os demais, regidos pelo Código Civil. Assim, “os incluídos se transformarão em crianças e adolescentes, os excluídos se transformarão em menores”. (GARCÍA MÉNDEZ, 1998, p. 24). Neste sentido:

A palavra MENOR contém uma conotação jurídica inegável. No âmago das famílias, no rol social, existem meninos, garotos, brotinhos. Toda a vez que se faz referência ao menor abandonado, menor delinquente, menor vítima, menor de idade, o menor em situação irregular. Diz-se “o meu filho, o meu garoto”, jamais “o meu menor”. E há mais, um certo tom pejorativo está popularmente, socialmente ligado à palavra. Assim, a conotação jurídica não se manifesta somente no campo dos direitos civis; reserva-se a uma pessoa de certa idade, envolvida em uma situação anormal, que chamados de irregular (CAVALLIERI, 1976, p.15)

Ademais, as propostas de recuperação do menor pela educação e reintegração não se consolidaram, pois boa parte das pessoas que lidavam com essas questões eram as mesmas que trabalhavam com a visão do direito penal do menor. Em outras palavras, na prática ainda vigorava o pensamento punitivo.

Na esfera constitucional¹⁵, o art. 127 da Constituição Federal de 1937¹⁶ reforça a necessidade de se proteger os menores, estabelecendo a obrigação por parte do Estado em assegurar as condições físicas e morais de vida sãs aos menores, bem como, fornecer auxílio aos pais miseráveis e aos responsáveis por cumprir os deveres de guarda e criação. Nesse sentido:

Trata-se da constitucionalização da preocupação com a infância e juventude, preocupação presente originalmente no CMM¹⁷; ainda que não dotando diretamente a criança e o jovem de direitos públicos subjetivos, tratou-se, na verdade, de um considerável avanço legislativo para um país que enfrentara cerca de três séculos de selvagem colonização, que era ainda predominantemente agrário e patriarcal, e que vivia, com a própria Constituição de 1937, a inauguração de um período de severa restrição de direitos e liberdades do cidadão. (AZEVEDO, 2007, p.15).

Posteriormente, a Constituição de 1967 (BRASIL, 1967) instituiu a assistência estatal à esfera infanto-juvenil ao preverem o ensino obrigatório e gratuito nos estabelecimentos oficiais para as crianças de sete a quatorze anos. Porém, reduziu a idade mínima para o trabalho para doze anos, o que representou um retrocesso à proteção constitucional dada à infância.

No plano internacional, inspirado pelos ideais de consolidação da dignidade da pessoa humana advindos em um contexto pós-segunda guerra mundial e pós-promulgação da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, foi elaborada a Declaração dos Direitos da Criança de 1959. Esta incluiu em seu rol a busca pelo melhor interesse da criança, a não discriminação e a necessidade do infante em

¹⁵ As Constituições brasileiras de 1824 e 1891 foram omissas em relação às questões referentes à infância. A Constituição de 1934 mencionava apenas para apontar que o trabalho estava proibido para menores de quatorze anos. A Constituição de 1946 manteve a visão trazida pela de 1937.

¹⁶ Constituição Federal de 10 de Novembro de 1937: Art. 127 - A infância e a juventude devem ser objeto de cuidados e garantias especiais por parte do Estado, que tomará todas as medidas destinadas a assegurar-lhes condições físicas e morais de vida sã e de harmonioso desenvolvimento das suas faculdades.

O abandono moral, intelectual ou físico da infância e da juventude importará falta grave dos responsáveis por sua guarda e educação, e cria ao Estado o dever de provê-las do conforto e dos cuidados indispensáveis à preservação física e moral.

Aos pais miseráveis assiste o direito de invocar o auxílio e proteção do Estado para a subsistência e educação da sua prole. (BRASIL, 1937)

¹⁷ Código Mello Mattos.

crescer em um ambiente saudável. Contudo, mantém a visão de passividade da criança. Não há o reconhecimento do infante como ser em desenvolvimento, mas sim como alguém imaturo física e mentalmente, que necessita de proteção e cuidados especiais, inclusive legais.

Cumprido ressaltar ainda que, assim como a Declaração de 1924, não possui força cogente. Gustavo Ferraz de Campos Monaco (2005, p.128) ao comparar as duas declarações aponta que:

[...] O ponto principal dessa declaração (Resolução nº 1.386), relativamente à sua antecessora na proteção da infância, é a mudança de paradigma que instala, muito em função da Declaração de 1948 que universaliza a proteção dos direitos humanos, uma vez que a criança passa a ser vista como *sujeito de direito* e não mais como mero receptor passivo das ações realizadas em seu favor, dando-se início à aplicação de um princípio que trinta anos depois seria inserto na convenção subsequente, que é o princípio do melhor interesse da criança.

Caminhando em sentido contrário aos preceitos trazidos pela Declaração dos Direitos da Criança de 1959, o Brasil promulgou em 1979 o Código de Menores (BRASIL, 1979) (Lei nº 6.697 de 1979), responsável por consagrar de forma explícita a doutrina da situação irregular. O legislativo brasileiro optou por seguir as diretrizes estabelecidas no IX Congresso do Instituto Interamericano da Criança de 1948, para determinar, segundo Cavallieri (1976), o que representava a situação irregular, bem como as disposições formuladas com o intuito de saná-la.

A doutrina da situação irregular “se resume na criação de um marco jurídico que legitime uma intervenção estatal discricionária sobre esta espécie de produto residual da categoria infância, constituída pelo mundo dos menores”. (GARCÍA MENDÉZ, 1998, p. 88). É considerada como o “estado de patologia jurídico-social abordado por normas jurídicas, através de diagnóstico ou definição; terapia ou tratamento; profilaxia ou prevenção”. (CAVALLIERI, 1976, p.09). Em outras palavras, “o Direito do Menor visa apenas ao homem de idade restrita (até 18 ou 21 anos) que se encontre desajustado ou em estado de perigo em sua saúde, segurança, moralidade ou educação”. (CARVALHO, 1981, p. 17).

Com isso, o Código de Menores estabelecia em seu art. 2º seis situações nas quais se considerava o menor como irregular, dentre elas estar privado de condições essenciais à sua subsistência, saúde e instrução (I), ser vítima de maus tratos (II),

estar em perigo moral (III), estar privado de representação legal (IV), apresentar desvio de conduta (V) ou ser autor de infração penal (VI).

Os menores ficavam sob tutela do juiz, que possuía poderes para interferir no arranjo familiar, no pátrio poder (art. 8º da Lei nº 6.697 de 1979). A ideologia dessa doutrina reforçava o preceito já introduzido pelo Código Mello Mattos que o magistrado deveria atuar como se fosse um ‘bom pai de família’, possuindo competência ilimitada para tratar das questões referentes aos menores. Houve a conversão destes em objeto de direito, em objeto de políticas públicas, conforme García Mendez (1998).

Aqueles que se encontrassem em situação irregular seriam recolhidos em instituições para sua escolarização e profissionalização, o que não ocorria efetivamente na prática. Os infratores seriam colocados em liberdade assistida nos termos da lei. Pereira (2000) ressalta que restava estabelecido por meio deste sistema um círculo vicioso: os menores em situação irregular eram recolhidos, não recebiam a devida educação e quando soltos se voltavam para a prática de delitos. Portanto:

Novamente a lei reforçava o estigma do menor, identificando-o como aquele excluído socialmente, criando uma divisão jurídica que separava as crianças e os adolescentes, cujas necessidades básicas eram amplamente satisfeitas, dos “menores”, que ao contrário tinham suas necessidades básicas total ou parcialmente insatisfeitas e que acabavam sendo considerados uma espécie de categoria residual e marginal no mundo da infância. (VIEIRA, 2016, p. 34).

Ainda não havia o reconhecimento jurídico do menor como pessoa em desenvolvimento, com possibilidade de exercer por si seus direitos. Havia, por um lado, a repressão, caso estivesse em situação irregular, e o sistema do Código Civil Brasileiro de 1916, por outro, que considerava crianças e adolescentes como incapazes. Essa situação começa a ser alterada com os movimentos sociais clamando pela revisão da situação jurídica da criança e do adolescente quando da elaboração da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.

3.3 O reconhecimento jurídico do desenvolvimento humano: a doutrina da proteção integral

A reformulação do direito do infante no Brasil foi fruto dos movimentos sociais como a campanha ‘Criança e Constituinte’ de 1986 de iniciativa do Ministério da

Educação e a campanha 'Criança – Prioridade Nacional' de 1987 de iniciativa popular e do 'Movimento Nacional de Meninos e Meninas de Rua' de 1985.

A 'Campanha em defesa dos direitos da criança na Constituinte' contava com comissões nacional e estaduais, sendo que por dez meses, em todas as unidades da federação realizou um trabalho de mobilização e elaboração de propostas para a Constituinte com o intuito de ampliar e aprofundar o debate sobre a situação de vida e desenvolvimento das crianças e seus direitos na sociedade. Durante a campanha foram ouvidas crianças, que mal sabiam escrever, se manifestando cientes de suas necessidades. (BRASIL, 2009).

O movimento 'Criança, prioridade nacional' pugnava pela consagração dos sete direitos capitais da criança e do adolescente¹⁸ baseados na Declaração dos Direitos da Criança de 1959, com a consequente garantia de instrumentos de participação da sociedade nas políticas e programas destinados à superação da situação das crianças da época. (BRASIL, 2009).

O 'Movimento Nacional Meninos e Meninas de Rua' contava com o apoio do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) e tinha por escopo, de acordo com Romão (2016), chamar a atenção para a situação dos jovens e infantes que viviam nas ruas, em especial, para a violação de seus direitos.

Foi formado ainda um 'lobby' das crianças. A Constituinte recebeu propostas de infantes que reivindicavam condições à vida e ao seu pleno desenvolvimento, coibindo violência física, mental ou psicológica por parte dos adultos ou de instituições responsáveis por elas. Apresentaram ainda propostas referentes à maioridade penal, prioridade na saúde e educação. (CORREIO BRASILIENSE, 1987). Se tratou de um relevante momento histórico no Brasil, não somente em virtude da restauração da democracia após o período de Ditadura Militar (1964-1985), mas porque, pela primeira vez, foi conferido às crianças o direito de participação na elaboração das normas destinadas a elas. Iniciava a transição jurídica da criança vista como objeto de direito para sujeito de direito.

A relevância de se consagrar no texto constitucional os direitos da criança está relacionada ao seu alcance. Caso o legislador deixasse a cargo das normas infraconstitucionais o reconhecimento da vulnerabilidade e da condição de sujeito em desenvolvimento, não seria alcançada a plenitude de seus direitos, conforme suas

¹⁸ Os direitos destacados são: direito à vida; à sobrevivência digna; ao futuro; à infância e à adolescência; à dignidade; ao respeito e à liberdade.

necessidades. Nery (2004) infere que era preciso o efetivo rompimento com a mentalidade até então vigente do infante como subordinado à família ou a cargo do Estado.

Em respeito à vontade popular, o Constituinte de 1988 atendeu às reivindicações e as incluiu no texto constitucional o art. 227¹⁹, consagrando a Doutrina da Proteção Integral no direito brasileiro, antes mesmo da Convenção dos Direitos da Criança de 1989.

A Doutrina da Proteção Integral representa:

[...] o conjunto de ações, políticas, planos e programas que, com prioridade absoluta, são elaboradas e administradas pelo Estado, com participação firme e solidária da família e da sociedade para garantir que todas as crianças gozem, de forma eficaz e sem discriminação, dos direitos humanos à sobrevivência humana, ao desenvolvimento e à participação, ao mesmo tempo que se atenta às situações especiais em que as crianças, individualmente consideradas, ou pertencentes a determinado grupo tiverem violados seus direitos²⁰. (EMILIO BUIAZ, 2003, p. 2, tradução nossa)

Por meio dessa corrente, tem-se a transição de um sistema que considerava o menor como objeto de proteção, repressão e caridade, para outro que considerava a criança como protagonista de seu processo de desenvolvimento. Com isso, a CRFB/1988, reconhece a criança e o adolescente como sujeitos de direitos e mais, além dos direitos fundamentais reconhecidos a todas as pessoas, lhes são atribuídos direitos próprios da sua condição de sujeitos em desenvolvimento. Identificar essa condição, segundo Nery (2004), permite a constatação de quais necessidades jurídicas devem estar asseguradas para o processo de desenvolvimento humano. Cumpre ainda ressaltar a característica da integralidade: a proteção conferida por esta Doutrina compreende todas as etapas do desenvolvimento da criança, bem como, as mais diversas esferas da vida, conforme Cillero Bruñol (2011). Ademais, Ortiz (2009) nos fala que a concepção de integralidade defendida por essa doutrina representa a

¹⁹ Art. 227, caput. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, 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. Redação original – anterior à Emenda Constitucional nº 65 de 2010 (BRASIL, 1988).

²⁰ el conjunto de acciones, políticas, planes y Programas que con Prioridad Absoluta se dictan y ejecutan desde el Estado, con la firme participación y solidaridad de la Familia y la sociedad para garantizar que todos los Niños y Niñas gocen de manera efectiva y sin discriminación de los derechos humanos a la Supervivencia, al Desarrollo y a la Participación, al tiempo que atienda las situaciones especiales en que se encuentran los niños individualmente considerados o determinado grupo de niños que han sido vulnerados en sus derechos.

efetivação do exercício, do reconhecimento e do reestabelecimento dos direitos das crianças.

A efetivação da Doutrina da Proteção Integral significa ainda o reconhecimento de que as crianças e os adolescentes não são mais objetos do assistencialismo ou das medidas arbitrárias impostas pelos juízes 'bons pais de família' ou ainda que devam aguardar, de forma inerte, as políticas públicas que os agracie. Para Vieira (2006), a efetivação da doutrina da proteção integral representa que as crianças e os adolescentes têm direitos exigíveis em face da família, do Estado e da sociedade, bem como, que estes são sujeitos de responsabilidade.

As principais diferenças entre a Doutrina da Proteção Integral e a Doutrina da Situação Irregular estão relacionadas com a questão da igualdade e do reconhecimento ao respeito ao livre desenvolvimento da personalidade das crianças, segundo infere Ortiz (2009). A Situação Irregular tem por característica considerar os menores como sendo objetos de direito. Já a Proteção Integral, também no entendimento de Ortiz (2009), apresenta a concepção das crianças como sujeitos de direitos, reconhecendo sua personalidade, sua dignidade e a necessidade de concretização de seus direitos.

O art. 227 da CRFB/1988 institui à família, à sociedade e ao Estado o dever de assegurar à criança, ao adolescente e, posteriormente, ao jovem, um núcleo básico de direitos essenciais para seu desenvolvimento ao mesmo tempo em que coíbe todas as formas de maus tratos a essas pessoas. Isso se trata de uma resposta à demanda histórica de humanização e compreensão das políticas destinadas a essa faixa etária. Não basta mais tratá-los como 'mini adultos', incapazes ou delinquentes. É necessário adequar o direito à sua condição de sujeitos de direitos. Vieira (2016, p. 36) afirma que:

Para o Direito Civil, crianças e adolescentes sempre foram capazes de adquirir direitos (capacidade de direito), mas ser sujeito de direito, no sentido aqui colocado, significa que todos (família, Estado e sociedade) devem respeitar os direitos consagrados à população infanto-juvenil (sic), o que não acontecia até então [...].

No entender de Romão (2016) o art. 227 da CRFB/1988 consagra dois preceitos fundamentais da doutrina da proteção integral: a absoluta prioridade e a distribuição de deveres e responsabilidades.

A absoluta prioridade foi estabelecida em razão da criança, em momentos determinados do seu desenvolvimento, não apresentar as condições necessárias para defender por si seus direitos. Seu status de sujeito em formação exige essa especial proteção, deixando claro que se trata de uma tutela para promover o infante como protagonista de seu amadurecimento e não mais como sujeito passivo, incapaz de agir. Para Romão (2016), trata-se de uma garantia constitucional instrumentalizada para assegurar os direitos fundamentais das crianças e dos adolescentes.

A família, a sociedade e o Estado, foram alocados como sujeitos do dever de garantir à criança a absoluta prioridade, abrangendo assim as mais diversas esferas da vida do infante. Para Nery (2004), a família, por ser o “centro primeiro de provimento para todas as necessidades dos infantes e jovens” (p. 73); a sociedade, em virtude da integração inerente à natureza humana e o Estado, por ter o dever de respeitar os direitos subjetivos de seus cidadãos de forma positiva (buscando a concretude) e de forma negativa (não violação da esfera individual).

Nesse sentido, a distribuição de deveres e responsabilidades entre família, sociedade e Estado procurou encerrar o modelo de Estado providencial, de Bem-Estar Social. A partir dessa nova concepção, o Estado passa a compartilhar deveres e concede autonomia à família e à sociedade nesse processo de promoção, defesa e garantia de direitos de crianças e adolescentes. (ROMÃO, 2016, p. 72).

O dispositivo supracitado propõe ainda uma proteção especial à criança e ao adolescente, destacando uma idade mínima ao trabalho (quatorze anos na condição de aprendiz – art. 7º XXXIII, CRFB/1988); direitos previdenciários e trabalhistas, incluindo o acesso do adolescente trabalhador à escola e uma significativa alteração da política punitiva ao jovem infrator.

Quase que concomitantemente surgia a Convenção dos Direitos da Criança de 1989²¹, considerada como o primeiro instrumento garantista internacional do direito da criança e do adolescente. O destaque da Convenção consiste em apresentar uma visão positiva da infância. Em outras palavras, assim como infere Martins (2009), há o reconhecimento da criança como ser em desenvolvimento, vulnerável, mas que

²¹ Nos termos da Convenção dos Direitos da Criança de 1989, criança é toda pessoa que se encontra na faixa etária entre zero e dezoito anos. Ou seja, não há distinção no texto dessa norma entre crianças e adolescentes. Cumpre ressaltar que o Estatuto da Criança e do Adolescente apontou como sendo criança, o ser humano que se encontra entre zero e doze anos e adolescente aquele que tem idade entre doze e dezoito anos (BRASIL, 1990a).

possui uma capacidade progressiva e que é sujeito ativo do seu processo de amadurecimento. Nesse sentido:

[Mas] a Convenção não é meramente uma reafirmação dos direitos da criança como pessoa humana, e sim uma especificação desses direitos para as particulares circunstâncias da vida da infância e da adolescência e de um conjunto de princípios que regulam a proteção conjunta dos direitos de crianças e de adultos e seus direitos e deveres recíprocos²². (CILLERO BRUÑOL, 2009, p. 5, tradução nossa).

Tal como ocorrera com a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 e a promulgação posterior do Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos e o Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, que visavam dar exigibilidade aos preceitos da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, pensou-se na elaboração de uma Convenção para este fim. Assim, segundo Mônaco (2005), em 1979, considerado como o ano da criança, a Assembleia Geral das Nações Unidas acatou a proposta da Polônia e iniciou os trabalhos de elaboração daquilo que se tornaria a Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989. Pereira (2000) afirma que a partir da promulgação da Convenção de 1989, há uma universalização dos mínimos direitos que uma nação deve assegurar para suas crianças, ou seja, as crianças passam a gozar de uma proteção complementar de seus direitos. Em outras palavras, Cillero Bruñol (2009) diz que, por força do art. 41 da Convenção, resta estabelecido que os direitos da infância são complementares aos mecanismos gerais de proteção dos direitos humanos.

A Convenção foi ratificada pelo Brasil por meio do Decreto nº 99710 de 21 de novembro de 1990. À época ingressou com o status de lei ordinária. Atualmente goza de status supralegal, após entendimento esposado pelo Supremo Tribunal Federal em que tratados internacionais que versassem sobre direitos humanos e que não fossem aprovados nos termos do art. 5º, §3º da CRFB/1988 estariam em um patamar acima da legislação, porém, abaixo da Constituição²³.

Em suma, a finalidade da Convenção dos Direitos da Criança de 1989 é o reconhecimento da titularidade e do exercício dos direitos das crianças de maneira

²²Pero la Convención no es meramente una reafirmación de los derechos del niño como persona humana, sino una especificación de estos derechos para las particulares circunstancias de vida de la infancia/adolescencia; también, es fuente de derechos propios de la infancia/adolescencia y de un conjunto de principios que regulan la protección conjunta de los derechos de niños y adultos y sus derechos y deberes recíprocos

²³ Este entendimento foi consolidado no julgado RE 466.343-SP, rel. Min. Cezar Peluso.

universal, conforme se depreende da leitura do art. 2º. Assim, todas as crianças são sujeitos ativos de direitos, sendo que, pode-se concluir que tal exercício está condicionado ao seu desenvolvimento (art.5º).

O Alto Comissariado da Organização das Nações Unidas (ONU), ao analisar a Convenção, reconheceu em seu corpo quatro princípios guia, quais sejam: a não discriminação (art. 2º), o melhor interesse da criança (art. 3º), a proteção à vida, à sobrevivência e ao desenvolvimento (art. 6º), e o respeito às opiniões ou participação (art. 12) da “Oficina do Alto Comissariado para os Direitos Humanos” (2016). O objetivo de destacar tais direitos como princípios consiste em enaltecer sua função interpretativa, “em especial para a orientação dos programas nacionais de aplicação, para elaboração de legislação interna e como parâmetro para as decisões do Poder Judiciário”. (VIEIRA, SILLMANN, 2016, p. 122).

O princípio da não discriminação²⁴ rompe com qualquer possibilidade de tratamento diferenciado aos infantes em um sentido duplo. O primeiro, para reconhecer a igualdade referente à titularidade de direitos entre crianças e adultos. O segundo, para exigir uma proteção igualitária à todas as crianças, coibindo, portanto, a existência de uma doutrina como a da situação irregular nos países signatários da convenção, conforme esclarece Cillero Bruñol (2011). O Art. 2º reforça ainda a ideia de que a criança não pode sofrer qualquer discriminação em razão de situação própria ou de seus pais ou responsáveis. Aqui cabe a ressalva de que discriminações positivas, ou seja, aquelas feitas a fim de se alcançar a igualdade material, são permitidas.

Outro princípio é o que tange à proteção à vida, à sobrevivência e ao desenvolvimento²⁵. Essa proteção abrange todos os cuidados de saúde necessários para a manutenção da vida desde o período pré-natal e perdurando até o final da

²⁴ Art. 2:

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. (BRASIL, 1990a)

²⁵ Art. 6

1. Os Estados Partes reconhecem que toda criança tem o direito inerente à vida.
2. Os Estados Partes assegurarão ao máximo a sobrevivência e o desenvolvimento da criança. (BRASIL, 1990a)

adolescência. Em relação ao direito ao desenvolvimento, devem ser asseguradas as condições para que as crianças ultrapassem os estágios evolutivos até atingirem a idade adulta. Segundo Mônaco (2005), não se trata apenas das condições materiais como alimentos e roupas, mas também assegurar as condições psicológicas e referentes ao meio ambiente, necessárias para a consolidação desse processo. Abrange, ainda, o direito da criança em construir sua personalidade.

A infância é a etapa da vida na qual o ser humano desenvolve as principais características de sua personalidade. Donald Winnicot (1979) entende que é na infância que se encontra a base necessária para que a pessoa construa a sua saúde mental e seu amadurecimento. Papalia e Olds (2000) aduzem que os estímulos de certas características na infância são responsáveis por concretizar habilidades na vida adulta, bem como, que os relacionamentos estabelecidos nessa faixa etária afetam a capacidade de formar relacionamentos íntimos durante toda a vida. Desse modo, deve se assegurar as condições necessárias para um desenvolvimento saudável, como um meio ambiente propício, estruturas familiares estáveis e estimular a criança, de modo que esta possa desenvolver suas habilidades naturais, conhecer os limites inerentes à vida em sociedade e, assim, construir sua personalidade.

Há também o princípio do respeito às opiniões²⁶, também denominado de princípio da participação:

[...] De acordo com o art. 12º da Convenção é reconhecido à criança com capacidade de discernimento o direito de participar no processo de decisão das questões que lhe digam respeito, ou seja, é lhe reconhecido o direito a que as suas opiniões sejam tomadas em consideração, segundo sua idade e maturidade. Esse direito concretiza-se e densifica-se, então, no direito da criança a ser ouvida nos processos administrativos e judiciais a ela respeitantes. (MARTINS, 2009, p.88).

A criança, por ser considerada protagonista do seu processo de desenvolvimento, possui o direito de saber sobre as informações que lhe digam respeito e de dar sua opinião nos assuntos de seu interesse. Não se defende aqui a

²⁶ Art. 12

1. Os Estados Partes assegurarão à criança que estiver capacitada a formular seus próprios juízos o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados com a criança, levando-se devidamente em consideração essas opiniões, em função da idade e maturidade da criança.
2. Com tal propósito, se proporcionará à criança, em particular, a oportunidade de ser ouvida em todo processo judicial ou administrativo que afete a mesma, quer diretamente, quer por intermédio de um representante ou órgão apropriado, em conformidade com as regras processuais da legislação nacional. (BRASIL, 1990a)

exposição dos infantes à verdade nua e crua. Os adultos devem saber dialogar com a criança e repassar as informações necessárias em linguagem compatível com seu grau de compreensão sobre a situação. O princípio da participação também preceitua que a criança deve ter suas apreciações consideradas nas suas mais variadas formas de manifestação. Dessa forma, para Moral Ferrer (2007), este princípio se insere como o meio ao qual toda criança deve ter acesso para que os adultos saibam quais são seus pensamentos e compreendam que estão diante de um ser capaz de pensar e de atuar a seu favor.

Vieira (2016) aponta quatro direitos da criança que se depreendem deste princípio: direito a formar juízos; a expressar opiniões e ser ouvido; o respeito a essas opiniões e a garantia de sua oitiva nos processos judiciais e administrativos de seu interesse.

O direito a formar juízos consiste na possibilidade da criança e do adolescente obterem suas próprias conclusões a respeito dos fatos que ocorrem em sua vida. Aos adultos, cabe o dever de informar a essas pessoas as questões que envolvem o assunto, bem como, apresentar as consequências das diferentes decisões a serem tomadas. Vieira (2010) induz que, cuida-se de um direito introspectivo, por meio do qual o infante fará uma análise interna das questões que lhe foram apresentadas.

Já o direito a expressar opiniões e ser ouvido, representa o dever dos adultos em permitir que a criança possa se manifestar livremente nos assuntos de seu interesse e também de compreender a mensagem que o infante quer passar nas suas mais variadas formas de manifestação (fala, escrita, desenhos, gestos, etc.), prestando atenção em seu significado. Do mesmo modo, deve se compreender o silêncio voluntário do infante como um exercício deste direito. Com isso:

Se deve conceder à criança a possibilidade de interferir, pois não pode mais ser considerada como um sujeito passivo ou alguém a quem se pode privar deste direito, salvo quando há impossibilidade concreta de ter opiniões próprias, como pode ser o caso de crianças com poucos dias de vida e mesmo assim, um recém-nascido se manifesta por meio de condutas externas. (MORAL FERRER, 2007, p. 78, tradução nossa)²⁷

²⁷ Se le debe otorgar al niño la facultad para intervenir, pues no puede ser considerado más um sujeto passivo o alguien a quien se puede privar de este derecho, salvo que sea incapaz de tener opiniones propias, como podría ser el caso de niños com escasos días de nacidos y aun así um recién nacido se manifiesta y genera conductas externas.

O respeito a essas opiniões significa que a vontade da criança deve ser considerada na tomada de decisões que a envolvam. Não se trata de aceitar indistintamente a opinião da criança e sim de envolvê-la nos processos decisórios, sendo que quanto mais maturidade e discernimento ela apresente, maior também será o peso de sua opinião na tomada de decisões sobre sua vida.

Por fim, tem-se a garantia de oitiva nos processos judiciais e administrativos de seu interesse. A oitiva de crianças e adolescentes deve ser feita de modo compatível com sua etapa de desenvolvimento e de modo a não causar ou, ao menos, não agravar os danos sofridos. Assim, devem ser criados ambientes lúdicos, confortáveis que permitam à criança se expressar sem medo de coação. As pessoas que trabalharem nesta função devem estar capacitadas para obter as informações do modo menos prejudicial para o infante.²⁸

Baratta (2012, p.14) apresenta algumas críticas ao art. 12 da Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989: o direito a expressar sua opinião não se estenderia a todas as situações, mas tão somente àquelas que afetem a criança e que sua opinião apenas será considerada caso presente idade e maturidade suficientes para isso:

Sem uma interpretação garantista e global da Convenção, estaríamos na presença do erro antigo e fatal do paternalismo: deixamos que a criança forme sua própria imagem do mundo – dizem os adultos – mas nós não temos nada que aprender com ela quando se refere a nós mesmos. Escutamos quando decidimos por ele, mas não consideraremos o que ele diz, se é muito pequeno ou pouco maduro. Ainda mais restrito é o direito das crianças de serem escutadas, previsto no art. 12.2. Esse direito não se refere a todas as opiniões que a criança pode emitir acerca das decisões que os adultos tomam em seu nome, se não somente aquelas a nível institucional, em caso de processo judicial ou administrativo. Todo? Sim, mas, naturalmente, apenas aqueles que afetem a criança²⁹. (BARATTA, 2012, p.14, tradução nossa).

²⁸ Nesse sentido, é apresentado o projeto de depoimento sem dano. Cuida-se de uma iniciativa do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul para se efetivar a escuta judicial em espaços próprios para a oitiva de crianças e adolescentes. Para mais informações sobre o assunto, recomenda-se a leitura de: MINISTÉRIO PÚBLICO DO RIO GRANDE DO SUL. Depoimento sem dano. Arquivos do Ministério Público, Porto Alegre, 2009.

²⁹ Sin una interpretación garantista y global de la Convención, estaríamos en presencia del viejo y fatal error del paternalismo: dejemos que el niño forme su propia imagen del mundo -dicen los adultos- pero nosotros no tenemos nada que aprender de ella cuando se refiere a nosotros mismos. Escuchémosle cuando decidimos por él, pero no tomemos mucho en cuenta lo que él dice, si este resulta todavía muy pequeño o muy poco maduro. Aún más restringido resulta el derecho de los niños de ser escuchados, previsto en el artículo 12.2. Este derecho no se refiere a todo lo que el niño puede opinar acerca de las decisiones que los adultos toman por él, sino solamente a las decisiones que los adultos toman a nivel institucional, en el caso de "todo procedimiento judicial y administrativo". ¿Todo? Si, pero, naturalmente, sólo aquellos que afectan al niño.

Assim, a interpretação literal desse dispositivo não se mostra adequada. O ideal é interpretá-lo de forma teleológica a fim de se efetivar o espírito apresentado pela Convenção: reconhecimento da criança como sujeito ativo de seus direitos.

Por fim, tem-se o princípio do melhor interesse³⁰. Em sua origem, trazia a compreensão de que o bem-estar da criança deveria se sobrepor ao dos pais ou responsáveis. Surgiu para substituir a visão da criança como uma coisa a ser possuída³¹ nos casos de disputa de guarda entre os pais (no caso do direito inglês) ou como superação da *tender years doctrine* que preceituava que a criança em razão da pouca idade precisava dos cuidados da mãe (direito norte americano). Assim, conforme Pereira (2000), com o reconhecimento jurídico da igualdade entre homens e mulheres passa-se a entender que nem sempre o melhor para a criança é ficar com a mãe, mas que diversos fatores devem ser considerados nessas disputas.

O princípio do melhor interesse não representa o cumprimento pelos responsáveis de todas as vontades e desejos da criança, inclusive, a imposição de limites, de forma educativa, é fundamental no processo de desenvolvimento do infante. Neste sentido, ao comentar as interpretações equivocadas deste princípio e que introduzem a figura de ‘sua majestade, a criança’, Gustavo Mônaco (2005) aduz que:

Existe mesmo uma tendência mundial no sentido de enxergar a criança como um adulto em miniatura (adultomorfização), um ser que tudo pode e em função do qual o máximo deve ser feito como se esse (e só esse) fosse o seu melhor interesse ou o seu interesse primordial. Certamente isso se passa dessa forma em razão de uma inegável culpa sentida pelos pais quem por *imposições da vida moderna* (?), afastam-se da educação de seus filhos, mantendo certa distância das questões mais importantes e *recompensando* (?) as crianças por meio de facilidades materiais ou liberdade excessiva. (MÔNACO, 2005, p. 180-181).

³⁰ Art. 3

1. Todas as ações relativas às crianças, levadas a efeito por instituições públicas ou privadas de bem-estar social, tribunais, autoridades administrativas ou órgãos legislativos, devem considerar, primordialmente, o interesse maior da criança.
2. Os Estados Partes se comprometem a assegurar à criança a proteção e o cuidado que sejam necessários para seu bem-estar, levando em consideração os direitos e deveres de seus pais, tutores ou outras pessoas responsáveis por ela perante a lei e, com essa finalidade, tomarão todas as medidas legislativas e administrativas adequadas.
3. Os Estados Partes se certificarão de que as instituições, os serviços e os estabelecimentos encarregados do cuidado ou da proteção das crianças cumpram com os padrões estabelecidos pelas autoridades competentes, especialmente no que diz respeito à segurança e à saúde das crianças, ao número e à competência de seu pessoal e à existência de supervisão adequada (BRASIL, 1990a).

³¹ Tradução livre da expressão inglesa: *thing to be owned*.

O princípio do melhor interesse tem sido utilizado, erroneamente, como uma forma de abandono da criança. Em outras palavras, os pais matriculam as crianças em diversos cursos, fornecem acesso às mais variadas formas de tecnologia, mascarando a negligência do dever de educar e desenvolver a criança em um suposto exercício de sua autonomia.

Do mesmo modo que o princípio da dignidade da pessoa humana, o melhor interesse se tornou uma ferramenta hermenêutica que para tudo serve e que por isso perde sua utilidade. Em razão disso, se faz necessário delimitar seu alcance. O que este princípio defende é que toda e qualquer ação relativa à infância ou adolescência a ser efetivada deve-se considerar qual seria o interesse superior da criança e não o interesse de terceiros. Em se tratando de casos reais, deve-se considerar o interesse da criança em concreto, com todas as particularidades de sua personalidade e não em abstrato.

Ao comentar aludido princípio, Vieira (2016, p. 70) aduz que:

[...] existe uma relação quase simbiótica entre princípio do melhor interesse e os demais princípios da CIDC, ou seja, a decisão que melhor assegura o melhor interesse no caso concreto é aquela na qual a criança e/ou adolescente participa, que promove o direito à vida, à sobrevivência e ao desenvolvimento saudável, não causando nenhuma discriminação, mas respeitando a autonomia atual da pessoa em desenvolvimento.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069 de 1990) foi promulgado com o intuito de reforçar os preceitos da Convenção dos Direitos da Criança de 1989, já que a consagração da doutrina da proteção integral tornava inviável a manutenção do sistema menorista no ordenamento jurídico brasileiro. Foi a primeira legislação infraconstitucional a romper com a doutrina da situação irregular na América Latina. Se por um lado foi uma Lei festejada pelas crianças e pela sociedade, por outro, encontrou resistência por parte daqueles que defendiam a permanência da doutrina da situação irregular.

Alyrio Cavallieri, na parte inicial de sua obra 'Falhas do Estatuto da Criança e do Adolescente' (1997), colacionou uma série de depoimentos criticando o Estatuto, como o de Manoel de Jesus Soares, que diz que é uma lei de difícil aplicação ou o de Hélio Jaguaribe que aponta que o problema do menor não iria ser solucionado com alteração legislativa. Finaliza seu depoimento entendendo que o Código de Menores

era suficiente para sua proteção. Outros ressaltam a prolixidade e que se trata de uma carta de princípios.

A situação menorista era cômoda para os aplicadores e intérpretes da lei, mas não satisfazia as necessidades³² das crianças, os principais destinatários da norma. A mudança de legislação foi bem-vinda. À época da promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), de fato, havia uma dificuldade em se trabalhar com princípios no âmbito do direito civil, um resquício do positivismo jurídico, o que justificaria as críticas formuladas nesse sentido e que atualmente se encontram superadas.

García Mendez (1998), ao comentar a transição da cultura menorista para o direito da criança e do adolescente no Brasil, entendeu que o ECA atendeu à finalidade proposta de construção da doutrina da proteção integral e foi além ao incluir em seu texto garantias substanciais e processuais destinadas a assegurar os direitos consagrados, bem como, incluir a participação comunitária no controle e execução das políticas públicas. Nesse sentido, o ECA positiva em seu corpo a necessidade da participação progressiva e constante da sociedade e do Estado para a efetivação dos interesses das crianças. Incentiva, conforme Veronese (2012), a criação de Organizações Não Governamentais (ONGs) e Associações para esses fins. Assim, há uma descentralização das questões referentes aos infantes da família para toda a sociedade. Ademais há a municipalização das políticas públicas da infância o que facilita o acesso da população infanto-juvenil à efetivação de seus direitos:

A construção do Direito da Criança e do Adolescente proporcionou significativo processo de reordenamento institucional, com a desjudicialização das práticas de caráter administrativo; com mudanças de conteúdo, método e gestão, bem como, a integração dos princípios constitucionais da descentralização político-administrativa e da democratização na efetivação dos direitos fundamentais da criança e do adolescente que, a partir daí, têm reconhecido seu *status* de sujeito de direitos, garantindo o irrestrito, amplo e privilegiado acesso à Justiça. (CUSTÓDIO, 2008, p.31)

A Lei nº 8.069 de 1990 é responsável por concretizar, no plano infraconstitucional, um novo modo de se pensar as relações entre sociedade, família, Estado e a criança e o adolescente: o respeito à sua dignidade inerente por ser pessoa humana e atenção à sua característica peculiar de pessoa em desenvolvimento. O

³² O vocábulo 'necessidades' representa o conjunto daquilo que é indispensável para a criança se desenvolver social, material e culturalmente e que pode ou não ser elevado à categoria de direito.

Estatuto da Criança e do Adolescente confere a efetividade necessária para garantir o cumprimento daquilo que o art. 227 da CRFB/1988 entende como sendo fundamentais para essa faixa etária:

Vários são os aspectos a considerar no novo paradigma. Um deles é a sua dimensão jurídica: a proteção se dá por meio do Direito. Não é a necessidade que afeta as crianças, a sensibilidade humana com o sofrimento delas, a importância do que lhe for assegurado para realizarem ganhos futuros em termos pessoais, sociais ou econômicos, não é a solidariedade e a generosidade de adultos que amam a criança, que determinam as ações da sociedade e do Poder Público, mas o direito que têm as crianças. E, sendo direito, leva embutida a exigibilidade. Como a criança mesma não é capaz de exigir seus direitos e fazer com que sejam assegurados, o Sistema de Garantia de Direitos deve fazê-lo. (DIDONET, 2016, p.73).

Contudo, apesar de todos os avanços trazidos pelo ECA, a rápida promulgação dessa lei dificultou a aplicação direta dos dispositivos da Convenção de 1989. Apesar de ser uma legislação avançada para a época, bem como para o contexto menorista da América Latina, engessou a efetivação dos princípios da Convenção às hipóteses previstas em seu corpo. Assim, perdeu-se a oportunidade de desenvolvimento de uma cultura principiológica aberta.

A aplicação direta do texto da Convenção dos Direitos da Criança de 1989 possibilitaria uma tutela mais efetiva desses direitos, pois as hipóteses de cabimento seriam ampliadas e moduladas de acordo com o caso concreto. O Estatuto da Criança e do Adolescente esmiuçou os direitos estabelecidos como fundamentais à criança e ao adolescente pelo art. 227 da CRFB/1988. Contudo, tanto a autonomia progressiva quanto o direito à participação não foram alocados no rol do dispositivo legal aludido e, conseqüentemente, não foram trabalhados da maneira adequada pela Lei nº 8.069 de 1990. Neste sentido:

O direito à participação no Direito brasileiro foi tratado como um meio de efetivação de outros direitos, e não como um direito autônomo, tendo sido seus componentes previstos separadamente, como o direito à opinião, o direito de expressar opiniões, o direito ao respeito a essas opiniões e a garantia de oitiva da criança nos processos que lhes afetem. Isso se deve ao fato de que o Estatuto da Criança e do Adolescente ter esmiuçado todos os direitos nominalmente enunciados no art. 227 do texto constitucional brasileiro, cujo rol não apresenta expressamente o direito à participação [...] Todavia, a previsão genérica e a falta de uma cultura Garantista dos Direitos da Criança e do Adolescente levam muitas vezes à total desconsideração desse direito. (VIEIRA, 2016, p. 55-56).

Conforme ressaltado por Vieira, o direito à participação, considerado um dos princípios base da Convenção dos Direitos da Criança de 1989, foi legislado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente como um direito complementar a outros direitos. Em relação à autonomia progressiva, direito presente no art. 5º da Convenção de 1989 e que confere à criança a possibilidade de exercício de seus direitos em conformidade com suas capacidades, a legislação infraconstitucional o prevê de forma implícita quando se refere à idade de doze anos para que o adolescente possa ser responsabilizado pela prática de ato infracional ou para obter o consentimento para colocação em família substituta ou ser adotado (respectivamente arts. 103, 28 §2º, 45§2º da Lei nº 8.069 de 1990).

Por conseguinte, os direitos que possibilitariam uma leitura alternativa da teoria das incapacidades em razão do critério etário deixaram de ser efetivamente trabalhados no ordenamento jurídico brasileiro. Há o reconhecimento da criança como protagonista do seu processo de desenvolvimento, bem como que se trata de um sujeito de direitos, porém seu exercício resta condicionado ao alcance de determinada idade. Dessa forma, é preciso buscar um modo de se compatibilizar a teoria das incapacidades com o espírito da Convenção dos Direitos da Criança e efetivar de maneira concreta a Doutrina da Proteção Integral, garantindo sua posição de sujeito ativo durante o exercício de seus direitos.

4 AUTONOMIA PROGRESSIVA COMO FORMA DE RECONHECIMENTO DO EXERCÍCIO DE DIREITOS DA PERSONALIDADE POR CRIANÇAS E POR ADOLESCENTES

As significativas mudanças trazidas pela Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989 e pela CRFB/1988 alteraram a posição jurídica da criança e do adolescente, que passaram a ser reconhecidos como sujeitos de direitos e titulares de uma autonomia progressiva. Contudo, o Código Civil Brasileiro de 2002, ao positivizar sua teoria das incapacidades, ignorou tais mudanças e manteve o critério etário como marco divisório entre o capaz e o incapaz. Com isso temos uma dicotomia: o sistema da Convenção, que reconhece o exercício de direitos pelas crianças e o sistema Civilista, que atrela o exercício dos direitos dos infantes à representação ou à assistência. Em outras palavras, há o reconhecimento da titularidade, mas não do exercício pessoal dos direitos. O debate proposto por este capítulo é a compatibilização entre ambos os sistemas normativos a fim de se apurar se a autonomia da criança e do adolescente pode se efetivar no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro.

4.1 A construção de uma teoria da incapacidade etária no direito brasileiro: do Esboço de Teixeira de Freitas ao Código Civil de 2002

Em relação à teoria das incapacidades e o direito brasileiro, sua construção se apresenta a partir dos estudos de Teixeira de Freitas³³. A Constituição Brasileira de 1824 (BRASIL, 1824) trouxe o dever de se elaborar um Código Civil pátrio (art. 179, VIII). Restou decidido que, primeiro deveria ser compilada toda a legislação civil já existente nas terras brasileiras, como etapa preparatória dessa tarefa, missão incumbida à Teixeira de Freitas e que deu origem à Consolidação das Leis Cíveis Brasileiras de 1858 e, posteriormente, esse mesmo jurista foi encarregado de elaborar a codificação civilista, de acordo com Pousada (2007). Assim, Teixeira de Freitas escreveu o seu Esboço de Código Civil.

³³ Felipe Quintella Machado de Carvalho (2013) aponta como marco inicial da construção sistemática dessa teoria as obras de Teixeira de Freitas 'A nova apostila à censura do Sr. Alberto de Moraes Carvalho sobre o projeto do Código Civil Português' e 'Esboço do Código Civil'.

Constatando a necessidade de elaborar uma sólida teoria das capacidades para o direito brasileiro, Teixeira de Freitas percebeu a necessidade de formar com cuidado os conceitos que seriam aplicados. O primeiro ponto seria a clara distinção entre capacidade de direito e de fato. No entendimento deste autor, todos aqueles aptos a adquirirem direitos são considerados pessoas³⁴. A capacidade de direito representaria a possibilidade de adquirir direitos³⁵, conforme a norma permitisse ou não³⁶. Já a capacidade de fato³⁷ seria a aptidão ou grau de aptidão para este exercício. Para Freitas (1952), a incapacidade de fato, conseqüentemente, representaria a impossibilidade em exercer por si o direito, dependendo de uma representação para validade do ato.

Os arts. 23 e 24 apresentam o que seria a incapacidade na visão de Teixeira de Freitas:

Art. 23 – Esboço: aquelas pessoas, a quem se proibir a aquisição de certos direitos, ou o exercício de certos atos por si ou por outrem, são incapazes de direito, isto é, dêses direitos e desses atos proibidos.

Art. 24 – Esboço: aquelas pessoas, que, por impossibilidade física ou moral de obrar, ou por sua dependência de uma representação necessária não podem exercer os atos da vida civil, são, incapazes de fato. (FREITAS, 1952, p. 27-28)

Teixeira de Freitas reconheceu ainda a existência de uma gradação de incapacidades: capacidade plena, incapacidade relativa e incapacidade absoluta.

Art. 40 – Esboço: as pessoas de existência visível são capazes, ou incapazes. Reputar-se-ão capazes todos os que neste Código não são expressamente declarados incapazes.

Art. 41 – a incapacidade é absoluta ou relativa. São absolutamente incapazes:

1º as pessoas por nascer

2º menores impúberes

3º os alienados declarados por tais em juízo.

4º os surdos-mudos que não sabem dar-se a entender por escrito

5º os ausentes declarados por tais em juízo

Art.42 – Esboço: São também incapazes, mas só em relação aos atos que forem declarados ou ao modo de exercer:

³⁴ Art. 16 – Esboço: Todos os entes suscetíveis de aquisição de direito são pessoas (FREITAS, 1952, p. 16)

³⁵ Art. 17 – Esboço: As pessoas, ou são de existência visível, ou de existência tão somente ideal. Êles podem adquirir direitos, que o presente Código regula, nos casos, e pelo modo, e forma que no mesmo se determinar. Daí dimana sua capacidade e incapacidade civil (FREITAS, 1952, p. 19)

³⁶ Art. 21 – Esboço: A capacidade civil é de direito ou de fato. Consiste a capacidade de direito no grau de aptidão de cada classe de pessoas para adquirir direitos; ou exercer por si ou por outrem atos que não lhe são proibidos. (FREITAS, 1952, p. 24-25).

³⁷ Art. 22- Esboço: Consiste a capacidade de fato, na aptidão ou grau de aptidão, das pessoas de existência visível para exercerem por si os atos da vida civil (FREITAS, 1952, p.26)

- 1º os menores adultos
- 2º as mulheres casadas
- 3º os comerciantes falidos declarados por tais em juízo
- 4º os religiosos professos (FREITAS, 1952, p. 41-46).

Ao analisar a divisão entre absolutamente e relativamente incapazes feita por Teixeira de Freitas, Felipe Carvalho (2013, p. 139) conclui que:

Em Freitas, a gradação se estabelece quanto à abrangência da incapacidade, ou seja, quanto ao número de atos abrangidos, e não quanto à intensidade, ou seja, quanto ao discernimento maior ou menor do incapaz. Em se tratando de incapacidade absoluta, não há ato algum da vida civil que o incapaz possa praticar pessoalmente.

Aos relativamente incapazes era possível o exercício de direitos desde que houvesse a representação feita por seus tutores, pais ou curadores. Aos absolutamente incapazes isso não era permitido, sendo que o exercício dos direitos seria feito pelos representantes.

Quanto ao critério de incapacidade etário, tem-se a figura do menor impúbere e do menor adulto. O primeiro, para Freitas (1952), seria considerado incapaz, de forma absoluta, em razão de sua impossibilidade física e moral de obrar. Já o segundo, seria considerado relativamente incapaz em razão da impossibilidade moral de obrar, com restrições tanto ao exercício de seus direitos, quanto ao modo de exercê-los.

Nos termos do art. 62 do Esboço escrito por Freitas (1952), eram considerados menores os indivíduos de ambos os sexos menores de vinte e um anos de idade e, conforme preceituava o art. 63 do Esboço, os menores impúberes seriam aqueles que possuíssem até quatorze anos de idade e menores adultos, os que se encontrassem entre quatorze e vinte e um anos de idade. A justificativa para a escolha dessas idades foi apresentada pelo próprio autor:

Altera-se o atual direito na distinção que faz entre os sexos, marcando quatorze e doze anos para o t ermo da impuberdade   semelhança do Direito Romano e do Direito Can nico. Esta distinção foi determinada pela capacidade de procriar e portanto de contrair matrim nio, opondo-se o imp bere ao p bere – *qui generare potest*. N o   este, por m, o  nico ponto de vista do artigo, e por isso, emprega a palavra adultos por ant tese   qualificaç o de imp beres. E de feito n o se deve atender somente   capacidade de contrair matrim nio. A idade de 14 anos divide o tempo de menoridade em dois per odos, sendo um o da incapacidade absoluta e outro da incapacidade relativa, o que se refere em geral aos atos da vida civil [...]. (FREITAS, 1959, p. 59).

Com isso, há a dissociação da capacidade reprodutiva em relação ao estabelecimento do critério etário. Os parâmetros escolhidos por Teixeira de Freitas (1959) foram a força física e a capacidade moral, presentes nas idades de quatorze e vinte e um anos, sem distinção entre homens e mulheres.

O Esboço de Teixeira de Freitas não prosperou no direito brasileiro, mas suas ideias sobre essa teoria foram adaptadas por Clóvis Bevilacqua quando da elaboração de seu anteprojeto de Código Civil. Em relação à teoria das capacidades de Teixeira de Freitas, foi mantida a distinção entre capacidade de fato e de direito, a divisão entre capazes, absolutamente incapazes e relativamente incapazes e o sistema de representação para o exercício dos direitos dos incapazes.

O Código Civil de 1916 foi elaborado em uma época na qual a função precípua de uma codificação civilista era conferir segurança jurídica às relações privadas, destacando a defesa da propriedade e da autonomia da vontade. Diego Carvalho Machado (2013) aduz que as primeiras codificações não tratavam do ser humano em concreto, mas sim do indivíduo abstrato enquanto proprietário, ou seja, enquanto sujeito do direito subjetivo de propriedade, conferindo:

[...] forte proteção ao direito subjetivo de propriedade, liberdade de contratar e exercer a propriedade sem qualquer impedimento; segurança jurídica, que a estipulação prévia do regime jurídico-privado oferece; e a igualdade formal, em razão da qual a lei vê todos indistintamente. (MACHADO, 2013, p. 44).

Desse modo, houve a elaboração de uma legislação voltada para a proteção da classe dominante à época, os latifundiários, sendo que essa influência não se ateve apenas às questões referentes à propriedade, mas também ao direito de família, submetendo todos ao poder do pai.

O Código Civil de 1916, em relação à incapacidade por idade, estabeleceu que seriam absolutamente incapazes os menores de 16 anos (art.5º,I CCB/1916) e relativamente incapazes os menores de 21 anos e maiores de 16 (art. 6º,I CCB/1916). Os atos da vida civil eram exercidos por meio do representante legal, o pai, e na falta deste, pelo tutor. A visão que se tinha sobre a criança era a de um sujeito que necessitava de assistência plena, incapaz de pensar ou de fazer algo por si.

O CCB/1916 não era mais um instrumento jurídico compatível com a sociedade brasileira do Século XX e, em razão disso, precisou de uma revisão eficaz para

atualização. Assim, foi nomeada uma comissão de juristas para essa tarefa, nascendo em 1972 um anteprojeto. Contudo, com o advento da CRFB/1988 o projeto teve que ser adaptado para se tornar compatível com a nova ordem constitucional: “a propriedade e a autonomia da vontade deixaram de ser o epicentro das relações jurídicas privadas. Seu lugar tomou a dignidade humana, a promoção do ser humano”. (FIUZA, 2014, p. 105).

Porém, como bem observado por César Fiuza (2014), tal intuito não foi alcançado. As críticas formuladas para o Código Civil de 1916 podem ser aproveitadas para o Código Civil de 2002. Podendo afirmar que “já nasceu o Código de 2002 com as costas voltadas para o futuro, carecendo de grande atividade exegética para adaptá-lo ao momento presente”. (FIUZA, 2014, p. 106). O anteprojeto de 1972, em alguns pontos, não foi alterado de forma a reconhecer as diferentes formas de se exercer a autonomia. A teoria das incapacidades é um exemplo disso.

O CCB/2002 manteve a teoria das incapacidades estática positivada pelo CCB/1916, efetuando pequenas alterações. Em relação ao critério etário, apenas reduziu a maioria civil dos vinte e um anos para os dezoito anos (art. 5º), estabelecendo que são relativamente incapazes os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos de idade (art. 4º, I) e absolutamente incapazes os menores de dezesseis anos (art. 3º).

Por conseguinte, os relativamente incapazes dependem de assistência enquanto que os absolutamente incapazes, de representação para o exercício de seus direitos. Por meio desse sistema, “de maneira esquemática, pode-se identificar na representação a substituição da vontade do representado pela do representante e na assistência a adição dessas vontades”. (MARX NETO, 2011, p. 358).

Desse modo, a codificação civilista brasileira aborda questões referentes à criança e ao adolescente sob dois prismas. O primeiro, quando trata da teoria das incapacidades na parte geral e o segundo, quando trata do direito de família. Com isso temos uma visão da criança enquanto sujeito de direitos (mas sem poder exercê-los por si) e enquanto membro de uma família. Percebe-se uma permanência, nesta codificação da visão da criança e do adolescente enquanto pessoas dependentes e impossibilitadas de atuarem em prol de seus interesses, contrariando o pensamento da doutrina da proteção integral, já que:

[...] O regime das incapacidades priva o sujeito de direito do livre consentimento, na medida em que o condiciona à assistência ou à representação para a prática de atos da vida civil. Tal privação, contudo, encontra justificativa histórica no propósito de proteger o incapaz, mostrando-se historicamente aceitável na medida em que impedia que seu patrimônio fosse dilapidado por atos praticados sem o pleno discernimento acerca de suas consequências. As “escolhas” do incapaz ficavam, assim, pendentes de participação alheia, indispensável à validade e eficácia da sua própria declaração de vontade. (NEVARES; SCHREIBER, 2016, p. 1547).

Alexandre dos Santos Cunha (2009, p. 107) entende que a incapacidade das crianças e adolescentes é uma “presunção de dependência patrimonial em relação à família de origem”, tendo como sentido fundamental, na justificativa exposta por este autor, “comportar a construção, preservar a integridade e garantir a administração unificada de comunhões patrimoniais familiares, além de permitir a responsabilização patrimonial pela prática de atos ilícitos”. Tanto é que todas as causas de emancipação (art. 5º CCB/2002), salvo o casamento, têm por fundamento a possibilidade de subsistência própria, não tendo relação alguma com o discernimento necessário para a prática dos atos da vida civil ou com a maturidade. Com isso, o sistema de capacidades se mostra eficaz para aquilo que foi criado: a tutela jurídica dos direitos patrimoniais. Quando se trata do exercício dos direitos da personalidade é pertinente repensar essa teoria, eis que insuficiente para atender aos desdobramentos inerentes a tais direitos.

O CCB/2002 ignora todos os avanços apresentados pelos estudos da psicologia do desenvolvimento, aos quais apresentam faixas etárias em que a maioria das pessoas se torna hábil para exercerem determinados atos e que ressaltam a possibilidade de atraso ou de adiantamento no desenvolvimento, preferindo a segurança jurídica em detrimento da autonomia de crianças e adolescentes.

Apenas em três atos o CCB/2002 apresenta a possibilidade aos maiores de dezesseis anos da sua prática livre e autônoma: ser testemunha (art. 228, I), ser mandatário (art. 666) e elaborar testamento (art. 1860, parágrafo único), o que é praticamente irrelevante. Ao comentar tais dispositivos legais, Edgard Audomar Marx Neto (2011), aponta que a permissão conferida quanto ao exercício de tais direitos pelos maiores de dezesseis anos se deu em razão da baixa repercussão econômica que trazem ao patrimônio do adolescente.

Entende-se que não foi esse alcance desejado da autonomia progressiva e do direito à participação pela Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989 ao reconhecer tais princípios às crianças e aos adolescentes, primeiro, porque tais

atos dificilmente serão exercidos na prática, segundo, porque o CCB/2002 ignora a previsão da Convenção de que os direitos das crianças serão por estas exercidos em conformidade com sua possibilidade e mais uma vez, impõe critérios rígidos para isso.

Não se defende neste trabalho a eliminação por completo do critério etário de capacidade. O critério etário deve permanecer para aquilo que foi criado: exercício dos atos patrimoniais. Em relação aos direitos da personalidade, defende-se a modulação dos efeitos da capacidade a partir da efetivação da autonomia progressiva da criança e do adolescente. Esta possibilidade, prevista pela Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989 representaria o equilíbrio entre a tão necessária segurança jurídica aos negócios patrimoniais e o exercício dos direitos da personalidade por aqueles que são seus titulares, conforme será demonstrado no decorrer deste Capítulo.

4.2 Titularidade e exercício de direitos da personalidade

O ordenamento jurídico brasileiro reconhece a todas as pessoas a capacidade de direito ou de gozo. Assim, todas as pessoas são titulares de direitos e de deveres na ordem civil (art. 1º CCB/2002), mas não necessariamente podem exercer por si seus direitos (arts. 3º e 4º CCB/2002). Nesse sentido, Perlingieri (2002) entende que é possível distinguir três diferentes noções que estão inter-relacionadas: a existência da situação jurídica, a titularidade e o exercício da situação jurídica³⁸.

Titular do direito será aquele a quem a lei atribui como sujeito do direito objeto da situação jurídica, sendo que esta titularidade representa a relação entre situação jurídica e objeto. Perlingieri (2002) aponta ainda que, como regra geral, apenas aquele que é titular da situação, pode exercê-la, porém, o ordenamento jurídico estabelece situações em que o legitimado ao exercício do direito é diverso de seu titular. Uma dessas exceções consiste naqueles que não possuem a capacidade de fato ou de exercício. Por conseguinte, apenas as pessoas que têm sua capacidade de fato reconhecida pela lei podem estabelecer uma relação jurídica válida.

Na concepção de Perlingieri (2002, p. 115), “a estrutura da relação jurídica é a ligação entre situações subjetivas”. O sujeito seria o titular dessa situação que compõe a relação jurídica. Desse modo, apesar de possuírem a titularidade dos direitos não

³⁸ Para Perlingieri (2002) situação jurídica representa um centro de interesses tutelados pelo ordenamento jurídico.

estão aptos a produzir efeitos jurídicos válidos a partir de sua atuação pessoal. Os absolutamente incapazes, segundo Ribeiro (2010), estão impedidos de atuar de maneira livre e pessoal devendo ser representados nos atos da vida civil. Já os relativamente incapazes, ainda conforme Ribeiro (2010), não estão impedidos de participar das relações jurídicas, sendo sua atuação dependente da assistência de outrem.

Em relação aos direitos patrimoniais não há que se questionar o sistema de representação ou assistência, eis que exigem uma maior segurança jurídica por afetarem diretamente a terceiros. Contudo, esta dinâmica não se amolda à natureza inerente aos direitos da personalidade, pois seu exercício afeta, principalmente, o titular do direito, já que cuida de interesses puramente subjetivos. Em outras palavras, o exercício destes direitos, de cunho existencial, afeta a própria pessoa e se destina à formação da própria individualidade, algo que apenas a própria pessoa pode fazer por si, como aduz Asensio Sanchez (2012), que ressalta que estes atos são de caráter personalíssimo.

A concepção de personalidade estaria relacionada com a noção de capacidade de direito por ambas representarem o reconhecimento conferido pelo ordenamento jurídico da pessoa ser sujeito de direitos e de deveres. A diferenciação, conforme apontada por Fernanda Cantali (2009), se refere à capacidade de gozo ou de exercício, que admite gradações conferidas pela lei.

Outra distinção pertinente é a formulada entre personalidade e direitos da personalidade. Apesar de intrinsecamente relacionados, são conceitos distintos. Naves (2014) infere que a personalidade representa o sujeito enquanto titular de relações e situações jurídicas, enquanto que os direitos da personalidade representariam o objeto dessas relações.

A possibilidade do sujeito de se afirmar e se desenvolver, acrescida de outros fatores, recebe o nome de pessoalidade. A concepção de pessoalidade perpassa no reconhecimento de iguais liberdades às pessoas:

Todos os indivíduos humanos, na qualidade de seres livres e que coexistem em uma rede de interdependência e interlocução possuem uma pessoalidade que não é pressuposta nem imposta, mas sim construída socialmente. A partir da concepção de sociabilidade moderna, pode-se dizer que hoje não há indivíduo humano algum que não tenha liberdade para construir sua pessoalidade, já que esta é edificada a partir das configurações por ele assumidas e que decorrem das suas escolhas (ações e omissões) enquanto seres livres, agentes da própria vida, e portanto, capazes de se

autodeterminarem como construtores de sua individualidade. (SÁ; MOUREIRA, 2015, p. 28).

Cuida-se não de uma característica, mas de uma ação do ser humano para efetuar suas escolhas e construir sua concepção de vida boa, sua identidade pessoal, bem como, ter esse projeto respeitado pelo Estado e pelos demais membros da comunidade. A personalidade está intrinsecamente relacionada com a autonomia privada, pois seu desenrolar depende das escolhas de cada um. É uma ação, é algo dinâmico que é moldado no decorrer da vida a partir das escolhas feitas pela própria pessoa. A personalidade é a construção da biografia do sujeito e se concretiza por meio do agir com autonomia e do exercício dos direitos da personalidade. Por conseguinte, não se pode excluir dessa concepção as crianças e os adolescentes, incapazes civilmente, mas reconhecidos constitucionalmente como sendo sujeitos de direito. O exercício dos direitos da personalidade de crianças e adolescentes, assim como a construção de sua personalidade, se relaciona com o poder familiar e com o reconhecimento de sua condição de pessoa em desenvolvimento e, conseqüentemente, possuidores de uma autonomia também progressiva.

4.3 Poder Familiar e exercício dos atos referentes aos direitos da personalidade de crianças e adolescentes: qual o limite?

O exercício dos atos referentes aos direitos da personalidade de crianças e de adolescentes é feito por meio da representação ou assistência, fundamentadas no poder familiar. Este consiste na “autoridade jurídica dos pais sobre os filhos menores no propósito de presunção e proteção dos interesses destes”. (ALMEIDA; RODRIGUES JUNIOR, 2012, p. 447). O poder familiar tem fundamento legal no art. 229 da CRFB/1988, no art. 1634 do CCB/2002 e no art. 22 do Estatuto da Criança e do Adolescente.

A CRFB/1988 preceitua em seu art. 229 que, aos pais, cabe o dever de assistir, educar e criar seus filhos menores e estabelece o dever dos filhos de ampararem seus pais na velhice, carência ou enfermidade. Observa-se que se trata de uma reciprocidade em relação à noção de cuidado no seio familiar. Reciprocidade não no sentido de que se os pais não cuidarem dos filhos na infância, o dever de cuidado dos filhos na velhice inexistente e sim que há um dever de cuidado dos pais para com os filhos e outro, dos filhos para com seus pais.

Já o CCB/2002 em seu art. 1634, alterado pela Lei nº 13.058 de 2014, que compete a ambos os pais o exercício pleno do poder familiar, que abrange os deveres de criação e educação, exercício da guarda unilateral ou compartilhada, consentimento ou negativa para casamento, para viagem ao exterior, mudança para residência permanente em outro município, possibilidade de nomeação de tutor, dever de assistência ou de representação em conformidade à idade do filho, direito de reclamar o filho de quem ilegalmente o detenha e exigir obediência, respeito e que prestem serviços próprios de sua idade e condição.

Cumpra-se destacar que o estado civil dos pais em nada altera o exercício do poder familiar, assim como, há um reconhecimento da situação de pessoa em desenvolvimento do filho quando o Código Civil permite que efetuem serviços compatíveis com sua condição.

Os deveres dos pais, de criação e educação, têm a função de preparar o filho para sua autonomia e o conseqüente desenrolar de sua personalidade. Tais deveres se definem a partir da concepção da doutrina da proteção integral de que a criança é sujeito ativo do seu processo de desenvolvimento, merecedora de respeito, e que no cumprimento de tais deveres devem os pais considerarem o real interesse de seus filhos a fim de formarem pessoas livres e autônomas. Teixeira (2009) aponta que os pais também devem buscar satisfazer, na medida de suas possibilidades, as necessidades biopsíquicas da criança, ou seja, suas necessidades básicas de alimentação, suporte emocional, cuidados com saúde, higiene, entre outros.

Por fim, a exigência de obediência e respeito não é um direito absoluto dos pais, mas sim uma faceta do processo de educação, pois estabelecer limites à criança e ao adolescente é algo essencial para a vida em sociedade, porém, os filhos, ao exercerem seu direito de participação, têm a possibilidade de contestar seus pais não devendo prestar obediência cega a eles. Na visão de Ana Carolina Broxado Teixeira (2009), a educação dos filhos não se realiza na ampla autoridade dos pais e sim de forma relacional e dialógica:

Houve uma subversão nesta hierarquia de valores. Muitos pais não conseguem exercer uma relação dialogal com os filhos e manter sua autoridade. Pensam que ambas as situações são opostas entre si, o que não é verdade. Por conseguinte, não conseguem exercer seus deveres de limitar e corrigir, formando pessoas em completa dissonância com a realidade social, com o mundo que enfrentaram fora do ambiente doméstico. Muitos filhos tornam-se verdadeiros tiranos dos próprios pais, exatamente porque lhe faltam limites. (TEIXEIRA, 2009, p. 160).

Assim, a defesa de um direito de participação dos filhos no processo educacional não significa a ausência de limites. O estabelecimento de limites é fundamental ao processo de desenvolvimento, pois prepara a criança para a convivência com o próximo e evita frustrações quando suas vontades não são atendidas. O que se defende é que o processo de estabelecimento de limites seja acompanhado de um esclarecimento à criança do motivo dessas regras, inclusive permitindo um espaço de manifestação e contestação.

Em relação ao poder familiar, o Estatuto da Criança e do Adolescente estabelece em seu art. 22 o dever dos pais de sustento, guarda e educação de seus filhos, assim como de cumprir e fazer cumprir as determinações judiciais no interesse deles. O Código Civil de 2002 seguiu a concepção dos deveres parentais apresentada pelo ECA, substituindo a noção autoritária do pátrio poder pela exposta acima, de poder familiar.

O poder familiar consiste em um *múnus* jurídico que os pais devem cumprir em favor de seus filhos para auxiliar no processo de desenvolvimento destes. Além de administrarem o patrimônio de seus filhos, os pais também tomam decisões relacionadas ao exercício dos atos referentes aos direitos da personalidade das suas crianças e adolescentes:

Diante das diretrizes constitucionais e estatutárias que ressaltam a função promocional do Direito, o relacionamento entre genitores e o filho passou a ter como objetivo maior tutelar sua personalidade e, portanto, o exercício dos seus direitos fundamentais para que possa, neste contexto, edificar sua dignidade enquanto sujeito. A autoridade parental, neste aspecto, foge da perspectiva de poder e de dever, para exercer sua função de instrumento facilitador da construção da autonomia responsável dos filhos. Nisso consiste o ato de educá-los, decorrente dos princípios da Paternidade e Maternidade Responsável, e da Doutrina da Proteção Integral, ambos com sede constitucional, ao fundamento de serem pessoas em fase de desenvolvimento, o que lhes garante prioridade absoluta. (TEIXEIRA, 2009, p. 138).

A natureza jurídica do poder familiar consiste em uma situação jurídica subjetiva complexa denominada poder jurídico³⁹, ou seja, a “atribuição de competências pelo Estado, para o exercício de um poder em benefício do outro sujeito

³⁹ Na concepção de Perlingieri (2002, p. 129) poder jurídico é “um verdadeiro ofício, uma situação de direito-dever: como fundamento da atribuição dos poderes existe o dever de exercê-los. O exercício da *potestà* não é livre, arbitrário, mas no interesse de outrem ou, mais especificamente de um terceiro ou da coletividade”.

da relação jurídica”. (TEIXEIRA, 2009, p. 97). No mesmo sentido, Gustavo Tepedino (2004) entende que não se trata de um direito subjetivo dos pais, pois não há a proteção dos interesses do próprio titular. O poder familiar não seria um direito potestativo destes, eis que há a interferência dos pais na esfera jurídica dos filhos em razão de sua vulnerabilidade e em prol de seu interesse. Este autor aduz ainda que:

Na concepção contemporânea, a autoridade parental não pode ser reduzida, portanto, nem a uma pretensão juridicamente exigível, em favor de seus titulares, nem a um instrumento de sujeição (dos filhos à vontade dos pais). Há de se buscar o conceito da autoridade parental na bilateralidade do diálogo e do processo educacional, tendo como protagonistas os pais e os filhos, informados pela função emancipatória da educação. (TEPEDINO, 2004, p. 40-41).

Cumprido ressaltar que a decisão tomada pelos pais em nome dos filhos não consiste em exercício de autonomia e sim de heteronomia:

É importante observar que não se trata de autonomia porque a autonomia detém um mecanismo muito intrínseco de legitimação do que é decidido na medida em que a pessoa que decide é também a pessoa que vivencia as consequências da decisão. O poder que é conferido aos pais para tomar decisões existenciais referentes aos seus filhos não pode ser entendido como expressão da autonomia, mas apenas como expressão da subjetividade dos seus valores e dos seus entendimentos, em consonância com o princípio do pluralismo político. (SÊCO, 2014, p.5).

Em suma, a autonomia resta caracterizada a partir da liberdade da ação. Na visão de Lima e Sá (2016), a decisão dos pais não é livre, mas sim tomada em benefício da criança, observando o dever de cuidado e a autonomia progressiva do filho em conformidade com sua situação peculiar de pessoa em desenvolvimento.

As escolhas feitas pelos pais devem ser determinadas em função do melhor interesse da criança e não por meio de um juízo de conveniência formulado pelos pais. É preciso contestar a concepção advinda do senso comum que preceitua que os pais ‘sabem melhor’ e sempre decidem em prol do melhor interesse de seus filhos. O melhor interesse das crianças e dos adolescentes se concretiza quando estes são envolvidos no processo decisório dos assuntos que lhes dizem respeito, de forma compatível com suas capacidades:

A conciliação entre as duas exigências, aparentemente contraditórias, do reconhecimento da criança como sujeito de direito e do reconhecimento do direito dos pais de educar os filhos não pode deixar de requerer um novo modo de exercício das responsabilidades parentais. Tal novo modo de

exercício deverá privilegiar a função educativa como principal linha de força das responsabilidades parentais e, nessa medida, adaptá-la ao reconhecimento do filho como sujeito de direitos dotado de uma autonomia progressiva. Assim, os pais, no desempenho da função educativa, deverão acompanhar o processo de desenvolvimento do filho, concedendo-lhe progressivamente cada vez mais e maiores espaços de autonomia, ou seja, dirigindo cada vez menos sua educação. Tal acompanhamento traduzir-se-á, por exemplo, no poder-dever de ouvir o filho relativamente a todos os assuntos que lhe digam diretamente respeito e no poder-dever de estimular sua participação no processo de decisão. (MARTINS, 2009, p.94).

A compatibilização entre esses sistemas exige um novo modo de se pensar o poder familiar. Por conseguinte, o exercício do poder familiar, segundo Tutor (2015), deve se dar de forma a conciliar cuidado, assistência e o desenvolvimento progressivo da personalidade da criança, permitindo o agir autônomo da criança e do adolescente em conformidade com suas competências de escolha. Desse modo, o limite do poder familiar para exercer os atos relativos aos direitos da personalidade de crianças e adolescentes consistiria na possibilidade concreta de atuação de seus titulares. À medida que os infantes e jovens se desenvolvem, a interferência do poder familiar se reduz na mesma proporção.

4.3 O caso Gillick e o desenvolvimento progressivo de crianças e adolescentes

4.3.1 O desenvolvimento humano

O estudo do desenvolvimento humano compreende a análise acerca das mudanças físicas, cognitivas e psicossociais que ocorrem no decorrer da vida, abrangendo desde a concepção até à morte. Examina ainda os aspectos comuns a determinadas faixas etárias para a ocorrência de certos eventos, bem como, a incidência de atrasos ou adiantamentos das etapas predefinidas do desenvolvimento em razão da ampla gama de diferenças individuais, conforme ressaltam Papalia e Olds (2000). Segundo Musse (2008), a psicologia do desenvolvimento apresenta a vida humana dividida em oito estágios: fase pré-natal, fase de bebê, primeira infância, segunda infância ou infância intermediária, adolescência, período adulto, período intermediário e período adulto tardio ou terceira idade.

Conforme Munhoz (2014), o primeiro ano de vida do bebê apresenta uma evolução cognitiva rápida. Aprende a diferenciar padrões, cores e consoantes e reconhece rostos e expressões faciais. A partir dos dois meses de idade começa a

explorar o mundo ao seu redor e o próprio corpo. Com seis meses já consegue manipular objetos e tornar suas brincadeiras mais complexas.

A partir da metade do segundo ano de vida os bebês começam a se tornar crianças, com o surgimento do senso de identidade, o desenvolvimento da autonomia e da autodeterminação e a externalização de padrões comportamentais. Com isso, na medida em que amadurecem (física, cognitiva e emocionalmente), os infantes buscam a independência de seus cuidadores. Nesse período, as crianças começam a substituir os julgamentos das pessoas que estão próximas, por seus próprios julgamentos. Surge nesse estágio, a vontade. A vergonha e a dúvida quanto às suas capacidades funcionam como um autofreio para a concretização dessa vontade. Esse período, na visão de Papalia e Olds (2000), funcionaria como um teste da noção recém-adquirida de que são indivíduos com certo controle sobre seu mundo.

A partir dos quatro anos de idade há um desenvolvimento do conhecimento sobre identidades, a compreensão sobre as relações entre causa e efeito e o autoconceito, que seria “a nossa imagem de nós mesmos. É o que acreditamos em relação a quem somos – o quadro integral de nossos traços e capacidades”. (PAPALIA, OLDS, 2000, p. 216).

Por sua vez, as crianças entre sete e doze anos “têm melhor compreensão da conservação e da diferença entre aparência e realidade, e dos relacionamentos entre objetos; elas são mais proficientes com os números e são mais capazes de distinguir a fantasia da realidade”. (PAPALIA, OLDS, 2000, p. 257).

O período da adolescência é marcado pela transição do pensamento operacional concreto para o pensamento lógico formal ou abstrato. Munhoz (2014) aduz que há uma compreensão própria sobre questões morais. O pensamento formal ou abstrato representa a consciência do pensamento: ‘como aquilo poderia ser’. Papalia e Olds (2000) inferem que a maturidade cognitiva desse estágio se dá em razão do amadurecimento do seu cérebro (fator físico) e das interações mais complexas com o ambiente social.

São inúmeras as teorias pensadas para explicar o fenômeno do desenvolvimento humano, dentre as que mais se destacam, estão as perspectivas: psicanalítica (Freud, Erikson e Miller); da aprendizagem (Pavlov, Bandura); Cognitiva (Piaget); Etológica (Bowlby, Ainsworth) e contextual (Vygotsky). Para os fins propostos por este trabalho, o recorte escolhido é o estudo da teoria de Piaget em razão do objeto de sua pesquisa envolver a relação entre o desenvolvimento estrutural

da criança e a sua idade. A perspectiva cognitiva, segundo Papalia e Olds (2000), trabalha a pessoa como sendo o agente que constrói ativamente o seu mundo.

A teoria cognitiva de Piaget não limitou seu objeto de pesquisa à análise do desenvolvimento infantil⁴⁰, mas o ampliou para buscar uma resposta sobre como se torna um ser humano a partir de sua 'epistemologia genética'. Conforme Munhoz (2014), foi criada uma teoria sobre o desenvolvimento da inteligência do ser humano em que o conhecimento consciente é considerado um produto de uma estrutura cognitiva em progressiva evolução. A metodologia adotada por Piaget, de acordo com Aebli (1975), foi o método clínico experimental, recebendo críticas por ter observado um grupo de crianças sem grandes variações e também pelo fato das experiências terem sido conduzidas em laboratórios, impedindo a análise das influências sociais no desenvolvimento humano.

Para Piaget (1969) o desenvolvimento psíquico é comparável ao desenvolvimento orgânico, sendo que o equilíbrio final seria alcançado na idade adulta, assim, o desenvolvimento representaria a passagem contínua de um estágio de equilíbrio menor para um estágio de equilíbrio superior. Em sua teoria, apresenta um conceito de inteligência que não advém de reflexos independentes e sim que a inteligência está conectada a estímulos externos e adaptações que permitem a construção do intelecto como se fosse uma espiral decrescente. Conforme Munhoz (2014), a inteligência seria a assimilação dos processos que rompem com o equilíbrio do estágio de desenvolvimento anterior em forma de conhecimento, ou seja, da reestruturação do pensamento. Desse modo, a inteligência admitiria gradações "do nível de estrutura (complexidade) e da mobilidade do comportamento. Daí decorre a conclusão de que o desenvolvimento da inteligência da criança pode ser lido nas estruturas sempre mais complexas, do comportamento e do pensamento." (AEBLI, 1979, p. 16).

Piaget descreve seis estágios do desenvolvimento que marcam essa passagem a partir do surgimento de estruturas sucessivamente construídas: estágio dos reflexos ou mecanismos hereditários; estágio dos primeiros hábitos motores e das primeiras percepções organizadas; estágio da inteligência senso-motora ou prática;

⁴⁰Lawrence Kohlberg também estudou o desenvolvimento mental da criança e, ao contrário de Piaget, se aprofundou na pesquisa sobre o juízo moral. Segundo Munhoz (2014), este autor chegou à conclusão de que o avanço etário permite uma maior descrição da intencionalidade do sujeito e que o desenvolvimento mental se diferencia nas culturas pela quantidade de estimulação cognitiva.

estágio da inteligência intuitiva; estágio das operações intelectuais concretas e o estágio das operações intelectuais abstratas. Estes estágios estariam agrupados em quatro períodos: sensório-motor (zero a dois anos); pré-operatório (dois a sete anos); operações concretas (sete a doze anos) e operações formais (doze anos de idade em diante). A passagem de um estágio para o outro é caracterizada pela evolução mental:

Mas, afinal, em que consiste a evolução mental? Evidentemente na construção das estruturas lógicas. Estas, no pensamento da criança são muito primitivas. Encontram-se indiferenciadas e contêm apenas relações muito elementares. Por isso mesmo são de muito pouco alcance e não guardam em si nenhuma ou poucas relações claras. A evolução mental também consistirá nisso: os elementos constituídos em estágios evolutivos primitivos serão reorganizados e purificados em novos sistemas mais nítidos, diferenciados e amplos. Toda evolução mental poderia muito bem representar uma sequência de agrupamentos sucessivos (de operações lógicas), escreve Piaget num importante trabalho teórico de que mais adiante nos iremos valer muitas vezes. O processo que conduz dos agrupamentos mais elementares aos mais desenvolvidos é de progressiva construção e nova coordenação [...]. (AEBLI, 1975, p. 18-19)

As exceções aos comportamentos típicos de cada estágio seriam explicadas em razão da distinção entre idade física e idade mental. Algumas pessoas se desenvolvem mais lentamente ou mais rapidamente em razão das estruturas de seu cérebro e dos estímulos (ou ausência deles) fornecidos pelo meio em que vive.

O primeiro período, sensório-motor, é caracterizado por uma assimilação senso-motora do mundo ao redor do bebê, por meio da qual, este traz tudo para o seu corpo. Os reflexos cedem, aos poucos, espaço para a inteligência senso-motora e a criança começa a perceber e reconhecer o seu redor. A inteligência nessa etapa é prática e não há consciência do bebê se reconhecendo como indivíduo. Este período, segundo Piaget (1979), abrange os estágios dos primeiros hábitos motores e das primeiras percepções organizadas e o da inteligência senso-motora ou prática.

O segundo período, pré-operatório, é afetado pelo desenvolvimento da linguagem, responsável por alterar o modo por meio do qual a criança se relaciona com seu mundo. A percepção motora é substituída por percepções mentais e as relações passam a ser interindividuais, já que a criança se percebe como indivíduo. Há uma mescla entre fantasia e realidade na percepção do infante. Em relação ao raciocínio:

[...] Até cerca de sete anos a criança permanece pré-lógica e suplementa a lógica pelo mecanismo da intuição; é uma simples interiorização das

percepções e dos movimentos sob a forma de imagens representativas e de experiências mentais que prolongam, assim, os esquemas senso-motores sem coordenação propriamente racional. (PIAGET, 1969, p. 35).

A infância dos sete aos doze anos é caracterizada pela coordenação entre o ponto de vista da criança e daqueles que estão ao seu redor. O infante começa a refletir sobre suas atitudes, iniciando a construção lógica, que permite a compatibilização entre diversos pontos de vista. A heteronomia cede espaço para uma autonomia, já que até então a criança obedecia às regras porque elas emanavam de uma autoridade e a partir desse momento, ela contesta as regras e as assimila como certas e erradas. Segundo Piaget (1969), o pensamento infantil se torna lógico, pois a criança passa a organizar mentalmente sistemas de operações.

O quarto estágio representa o surgimento das operações formais. O adolescente constrói seus próprios sistemas e teorias abstratas, extrapolando a realidade vivida e adquirindo a capacidade de deduzir suas próprias conclusões a partir de puras hipóteses:

Só depois que esse pensamento formal começa, por volta dos 11 a 12 anos, é que se torna possível a construção dos sistemas que caracteriza a adolescência. As operações formais fornecem ao pensamento um novo poder, que consiste em destacá-lo e libertá-lo do real, permitindo-lhe, assim, construir a seu modo as reflexões e teorias. A inteligência formal marca, então, a libertação do pensamento e não é de admirar que este use e abuse, no começo, do poder imprevisto que lhe é conferido. Esta é uma das novidades essenciais que opõe a adolescência à infância: a livre atividade da reflexão espontânea. (PIAGET, 1969, p. 64).

Desse modo, por volta dos doze anos de idade, o ser humano consegue vislumbrar com mais clareza as consequências de seus atos, assumindo responsabilidade por suas próprias escolhas e construindo sua maturidade.

Cumprido esclarecer que a maturidade cognitiva, via de regra, coincide com a capacidade de pensamento abstrato. Contudo, a maturidade depende ainda de outros fatores como descoberta da identidade pessoal, independência dos pais, desenvolvimento de um sistema de valores próprios e formação de relacionamentos. Em razão disso, segundo Papalia e Olds (2000), algumas pessoas nunca atingem um estado de maturidade e não deixam o estágio de desenvolvimento da adolescência.

O Código Civil de 2002 não se atentou a essas faixas de desenvolvimento, pois, tendo como base a teoria de Piaget, a tomada de decisões conscientes é possível a partir dos doze anos de idade e não apenas aos dezoito anos como é especificado pela legislação brasileira. E assim mesmo, não seria possível

estabelecer um único padrão de idade, pois cada pessoa tem seu ritmo de desenvolvimento.

Cumpra ressaltar ainda que as teorias do desenvolvimento humano falham ao não observar fatores como influências culturais, sociais ou questões particulares. Em complemento ao exposto:

[...] não existe nenhuma relação simples entre a idade da criança e a estrutura das ideias e operações que ela pode adquirir. Uma série de outros fatores atua nesta relação. A fórmula que procura aprender a evolução mental contém inúmeros valores além dos níveis estruturais da reação e da idade. (AEBLI, 1975, p.14).

Claro que quando se trabalha com uma metodologia de amostragem, não sendo possível notar as peculiaridades de cada caso concreto. Justamente por isso, critérios etários rígidos não são adequados para a proteção e muito menos para a promoção de crianças e adolescentes no exercício de seus direitos da personalidade. O critério etário atua como uma rede de segurança, mas não deve ser considerado como parâmetro único de capacidade quando se trabalha com direitos existenciais. Entende-se a relevância deste critério, mas ao mesmo tempo, busca-se encontrar uma alternativa a ele diante da demonstração de que a criança ou o adolescente tem condições para agir de forma autônoma. Desse modo, a análise do caso concreto vai permitir afirmar se a criança ou o adolescente tem efetiva a possibilidade de tomar as decisões por si. O caso Gillick ilustra essa situação ao trabalhar com a flexibilização da legislação diante da comprovação de determinados critérios que demonstram a possibilidade de atuação do menor de idade sem o auxílio ou representação de seus pais.

4.3.2 O caso Gillick como parâmetro de verificação da possibilidade de tomada de decisões por crianças e por adolescentes

Um dos casos que mais ganhou destaque na seara jurídica, ao trabalhar o desenvolvimento progressivo de crianças e adolescentes e reconhecer uma autonomia, independente da vontade dos pais ou responsáveis, foi o caso Gillick.

O caso tem como base a Circular HSC (IS) 32⁴¹ emitida em 1974 pelo Departamento de Saúde e Segurança Social do Reino Unido. A seção G destacava a questão dos jovens e planejamento familiar, aduzindo que as consultas deveriam estar disponíveis a todas as pessoas, incluindo os menores de dezesseis anos⁴², independentemente da autorização dos pais, para poderem receber as informações e o tratamento sobre aborto e cuidados contraceptivos. A justificativa, extraída do próprio texto da circular, seria o risco de exposição a uma gravidez indesejada ou doenças sexualmente transmitidas, que sobreporia ao interesse dos pais em negar tal tipo de acompanhamento médico. A circular aponta ainda que o médico tem o conhecimento necessário para avaliar se o jovem deve ou não receber tais cuidados e por isso tal decisão caberia a este profissional.

A senhora Vitoria Gillick, mãe de cinco filhas, menores de dezesseis anos, enviou uma notificação ao centro de saúde local informando que não desejava que suas filhas recebessem orientações para cuidados contraceptivos sem seu conhecimento ou consentimento. O centro de saúde negou o pedido da senhora Gillick porque ele contrariava o conteúdo da Circular HSC (IS) 32.⁴³

Inconformada com a negativa, Vitoria ingressou com ação contra West Norfolk e Wisbech Area Health Authority. Fundamentou seu pedido alegando que a Circular

⁴¹ REVISED SECTION G--THE YOUNG: Clinic sessions should be available for people of all ages, but it may be helpful to make separate, less formal arrangements for young people. The staff should be experienced in dealing with young people and their problems. There is widespread concern about counselling and treatment for children under 16. Special care is needed not to undermine parental responsibility and family stability. The Department would therefore hope that in any case where a doctor or other professional worker is approached by a person under the age of 16 for advice in these matters, the doctor, or other professional, will always seek to consultation, and will proceed from the assumption that it would be most unusual to provide advice about contraception without parental consent. It is, however, widely accepted that consultations between doctors and patients are confidential and the Department recognises the importance which doctors and patients attach to this principle. It is a principle which applies also to the other professions concerned. To abandon this principle for children under 16 might cause some not to seek professional advice at all. They could then be exposed to the immediate risks of pregnancy and of sexually-transmitted disease, as well as other long-term physical, psychological and emotional consequences which are equally a threat to stable family life. This would apply particularly to young people whose parents are, for example, unconcerned, entirely unresponsive, or grossly disturbed. Some of these young people are away from their parents and in the care of local authorities or voluntary organisations standing in loco parentis. The Department realises that in such exceptional cases the nature of any counselling must be a matter for the doctor or other professional worker concerned and that the decision whether or not to prescribe contraception must be for the clinical judgment of a doctor.

⁴² A partir da promulgação do *Family Law Reform Act 1969* é permitido o fornecimento de consentimento de maiores de dezesseis anos para tratamentos médicos, independentemente do respaldo de seus responsáveis.

⁴³ As informações sobre o caso Gillick foram retiradas de: *Gillick Respondent v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority First Appellants and Department of Health and Social Security Second Appellants*, 1985.

HSC (IS) 32 violava os direitos parentais. O juiz julgou a ação improcedente. Em recurso apresentado à *Court of Appeal*, a decisão foi reformulada, restando decidido que uma garota, menor de dezesseis anos seria incapaz para consentir em um tratamento médico e que o profissional da saúde ao tratar sem autorização dos responsáveis contrariava a lei e violava os direitos parentais. A exceção seriam as situações emergenciais.

O departamento de saúde recorreu junto à *House of Lords*, que considerou lícito o conteúdo da circular. A Corte julgou a extensão dos limites da autoridade parental em relação aos tratamentos contraceptivos de menores de dezesseis anos, sendo que, desta decisão pode-se destacar os votos de Lorde Brandon e Lorde Templeman, que firmaram o entendimento de que uma garota com menos de dezesseis anos tem a capacidade legal para consentir para exames médicos e tratamentos se ela tiver maturidade e inteligência suficientes para entender a natureza e implicações do tratamento proposto. Apontam ainda que o direito dos pais em controlar uma criança deriva dos deveres parentais com o intuito de a proteger e a beneficiar e que a duração de tal dever não deveria estar atrelada à idade, mas sim ao grau de inteligência e compreensão para tomar por si aquela decisão.

Lorde Scarman destacou: “a capacidade de um menor de tomar suas próprias decisões depende que este apresente entendimento suficiente e inteligência para tomar a decisão. Isso não é determinado por nenhum limite fixo de idade legal⁴⁴” (GILLICK RESPONDENT V WEST NORFOLK [...], 1985, p. 63, tradução nossa).

Lorde Fraser de Tullybelton, Lorde Scarman e Lorde Bridge de Harwich, apontaram critérios para análise da possibilidade de orientação contraceptiva a menores de dezesseis anos sem a autorização dos pais:

Em casos excepcionais, um médico terá o direito de prescrever tratamentos contraceptivos e tratar uma menina menor de 16 anos sem o conhecimento e consentimento dos pais se ele estiver convencido de que (I) a menina vai entender o tratamento; (II) ele não pode convencê-la a informar seus pais ou para permitir que ele informe os pais que a filha procurou aconselhamento contraceptivo; (III) é muito provável que ela vá começar ou continuar a ter relações sexuais com ou sem tratamento contraceptivo; (IV) a menos que ela receba o aconselhamento contraceptivo ou tratamento, sua saúde física ou mental ou ambos são propensos a sofrer danos; e (V) os seus melhores interesses exigem o aconselhamento sobre contracepção, tratamento ou

⁴⁴ A minor's capacity to make his or her own decision depends on the minor having sufficient understanding and intelligence to make the decision and is not to be determined by reference to any judicially fixed age limit.

ambos sem o consentimento dos pais.⁴⁵ (GILLICK RESPONDENT V WEST NORFOLK [...], 1985, p. 3, tradução nossa)

O caso Gillick apresenta relevância ao reconhecer a existência de uma autonomia dos jovens em questões referentes à sua própria saúde. Ao analisar o caso, Thaís Sêco (2014), entende que a presunção de ausência de discernimento da criança e do adolescente é relativa, o que possibilitaria pensar em uma flexibilização do critério de incapacidade etário.

Essa disputa judicial inspirou ainda a criação de parâmetros para apurar a possibilidade de pessoas civilmente incapazes em assentirem a tratamentos médicos. Segundo Abreu (2012), a capacidade para isso recebeu o nome de competência Gillick e os parâmetros ficaram conhecidos como os testes Gillick.

O teste de Lorde Scarman parte do pressuposto que a responsabilidade parental não é absoluta e que, se o menor de dezesseis anos apresentar inteligência e discernimento para a prática de determinado ato, haveria uma flexibilização dos deveres parentais. As *Fraser Guidelines* desenvolvem um pouco mais os critérios do teste de Lorde Scarman e exigem, para a prática do ato, que reste demonstrado a presença dos critérios acima mencionados do voto do Lorde Fraser.

Catarina Abreu (2012) entende que a compreensão do tratamento, critério suscitado por Lorde Fraser, deve ser plena e avaliada caso a caso. Mafalda Francisco Matos (2013) entende que se trata da demonstração de uma maturidade generalizada, abrangendo não só o ato médico, mas também as suas consequências pessoais, sociais e emocionais. Conforme visto, a relação entre médico e paciente é construída com fundamento no dever de esclarecimento e do fornecimento de consentimento informado. Com isso, o médico tem o dever de expor as questões relativas ao tratamento proposto em linguagem acessível para seu interlocutor e informar sobre os riscos e consequências deste. Por sua vez, ao fornecer seu consentimento para a prática do ato médico, o paciente deve ponderar se o que foi proposto é compatível com aquilo que entende que é bom para si e avaliar os riscos e consequências para

⁴⁵In exceptional cases a doctor will be entitled to give contraceptive advice and treatment to a girl under 16 without her parents' knowledge and consent if he is satisfied that (i) the girl will understand the advice; (ii) he cannot persuade her to inform her parents or to allow him to inform her parents that she is seeking contraceptive advice; (iii) she is very likely to begin or to continue having sexual intercourse with or without contraceptive treatment; (iv) unless she receives contraceptive advice or treatment her physical or mental health or both are likely to suffer; and (v) her best interests require him to give her contraceptive advice, treatment or both without the parental consent (post, pp. 174C-E, 176B, 189C-E, 195A-B).

este assentimento. Assim, razão assiste às citadas autoras de que a compreensão de tratamento suscitada por Lorde Fraser deve ser global.

A decisão do Caso Gillick confere ao médico a responsabilidade de apurar se o jovem que busca tratamento contraceptivo tem inteligência e maturidade suficientes para tal decisão:

Gillick tem implicações importantes para os médicos também. O médico agora enfrenta a imensa responsabilidade de decidir se uma criança tem maturidade suficiente para dar um consentimento válido para o tratamento médico da criança que o procura. Mais tempo pode ter que ser reservado para consultas com as crianças, a fim de julgar o seu nível de compreensão. Além disso, para evitar a armadilha de informação incompleta e incorreta de que Lorde Templeman previu, o médico pode ter que jogar detetive para garantir que a criança lhe forneceu toda a informação relevante. Será que isso aumenta a possibilidade de ações de responsabilidade civil contra médicos, seja nas operações (para tratamentos cirúrgicos) ou por negligência (para todos os tratamentos)? Alega-se que ele não deve ser muito facilmente responsabilizado. Avaliar a maturidade de uma criança envolve considerações subjetivas. A tarefa é mais difícil quando o médico se depara com um novo paciente, com tempo limitado de consulta e informação restrita. Se ele agiu de forma honesta e razoável, ele não deve ser responsabilizado por um erro no qual qualquer pessoa honesta e razoável poderia cometer. (RAMCHAND, *et. al.*, 1990, p.10, tradução nossa).⁴⁶

Entende-se que a perspectiva de um único profissional não bastaria para tal fim. A realidade médica contemporânea alterou a prática do atendimento clínico. Dificilmente o jovem será atendido por um profissional que o acompanhou desde seu nascimento e que conhece seu histórico clínico. As consultas rápidas da contemporaneidade não permitem que o médico avalie com precisão a maturidade do jovem. Assim, entende-se pertinente a avaliação por um segundo profissional, quando o primeiro não for o médico habitual dessa pessoa. Em situações em que a recusa ou assentimento ao tratamento apresentam grande risco para a saúde da criança ou do adolescente, sugere-se que sua avaliação seja feita por uma equipe multidisciplinar composta por pediatra, psicólogo e assistente social. A escolha de tais profissionais

⁴⁶ Gillick has important implications for doctors as well. The doctor now faces the immense responsibility of deciding if a child has sufficient maturity to give valid consent to the medical treatment the child seeks. More time may have to be set aside for consultations with the children in order to judge their level of understanding. In addition, to avoid the trap of incomplete and incorrect information that Lord Templeman foresaw, the doctor may have to play detective to ensure that the child has given him all the relevant information. Does this increase the possibility of tort suits against doctors, either in battery (for surgical treatments) or in negligence (for all treatments)? It is submitted that he should not too easily be held liable. Assessing the maturity of a child involves subjective considerations. The task is more difficult when the doctor is faced with a new patient and limited time for consultation and limited information. If he has acted honestly and reasonably, he should not be liable for an error of judgement which any honest and reasonable person might make.

se justifica pelo fato de que cada um tem um conhecimento próprio e que a união destes possibilitaria uma avaliação mais precisa do desenvolvimento do jovem.

Outra discussão suscitada pelo caso é se a Competência Gillick pode constituir parâmetro para a recusa de tratamento médico ou se pode ser utilizada apenas para o assentimento. Michael Freeman (2005), ao analisar alguns casos posteriores a Gillick na corte britânica, concluiu que o entendimento que prevalece é que as crianças podem assentir aos tratamentos propostos, mas há uma dificuldade em aceitar sua recusa, especialmente quando o fundamento envolve crenças religiosas:

[...] Por outro lado, a recusa envolve uma rejeição daquilo que o 'médico acha melhor', sendo que os danos podem ser uma provável consequência. Esta pode ser uma razão da jurisprudência nesses casos. No entanto, é uma preocupação com o interesse do médico em vez de os direitos do paciente criança que emerge como uma consideração dominante. Eu acredito que a interpretação extraída de Gillick está errada. (FREEMAN, 2005, p. 211, tradução nossa).⁴⁷

Portanto, há a possibilidade de se aplicar os parâmetros da Competência Gillick tanto para o assentimento quanto para a negativa ao tratamento médico, mas a prática demonstra uma dificuldade em aceitar sua aplicação para contrariar as proposições médicas. Com isso, reconhece-se que o jovem é *Gillick Competent*, mas o tratamento proposto é praticado ainda que contra sua vontade. Ora, se é reconhecida a competência da criança para tomada de decisões médicas, assim como há o reconhecimento de que esta possui o direito à liberdade de crença, lhe deveria ser também permitida a recusa de tratamento médico fundamentada em fatores religiosos. As decisões analisadas por Freeman demonstram que há um desejo quase que absoluto de preservação da vida em detrimento da construção da personalidade da criança e do adolescente.

O supracitado caso data da década de 1970. Desde então, a psicologia e pedagogia avançaram de forma significativa na compreensão das questões relacionadas à maturidade, inteligência e discernimento, sendo necessária uma revisão dos parâmetros apontados pelos Lordes. O reconhecimento de uma autonomia progressiva de crianças e adolescentes é uma realidade. A problemática

⁴⁷ [...] On the other hand, refusal involves a rejection of what 'doctor thinks best' and harm may be a likely consequence. This may be an underlying rationale of the jurisprudence contained in the cases. Nevertheless, it is a concern with the doctor's interest rather than the child patient's rights which emerges as a dominant consideration. I believe the retreat from Gillick is wrong.

envolve a apuração das situações em que estes podem decidir ou não por si e o estabelecimento de critérios que possam conciliar autonomia e segurança jurídica.

4.4 Autonomia progressiva

O princípio da autonomia privada representa a possibilidade de autogerenciamento de uma pessoa, ou seja, de efetuar suas escolhas e arcar com as consequências advindas destas. Quando exercida por crianças e adolescentes, recebe a denominação de autonomia progressiva, adaptando este princípio para a sua condição peculiar de sujeito em desenvolvimento.

A Convenção Internacional dos Direitos da Criança reconhece em seu art. 5º o direito à autonomia progressiva para as crianças:

Os Estados Partes respeitarão as responsabilidades, os direitos e os deveres dos pais ou, onde for o caso, dos membros da família ampliada ou da comunidade, conforme determinem os costumes locais, dos tutores ou de outras pessoas legalmente responsáveis, de proporcionar à criança instrução e orientação adequadas e acordes com a evolução de sua capacidade no exercício dos direitos reconhecidos na presente convenção. (BRASIL, 1990a).

Conforme pode se depreender da leitura do citado dispositivo legal, há o reconhecimento do dever por parte dos responsáveis pela criança em proporcionar a ela a instrução e a orientação adequadas e mais, permitir que o infante exerça seus direitos em conformidade com seu estágio de desenvolvimento. Neste sentido:

O princípio da proteção e promoção da autonomia tem uma importante manifestação no dever de orientação e direção dos pais, e se fundamenta no direito que a criança tem de desenvolver progressivamente o exercício de seus direitos, superando o argumento tradicional de sentido contrário de que os pais teriam poderes sobre a infância já que as crianças não possuíam autonomia. Isso significa que os deveres reconhecidos aos pais juridicamente – que por sua vez são limites à ingerência do Estado, é dizer direito dos pais frente ao Estado – não são poderes ilimitados se não funções jurídicas delimitadas a um fim: o exercício autônomo, de forma progressiva, dos direitos da criança, que em caso de descumprimento, devem ser assumidos pelo Estado (artigos 9 e 20 da CDN). (CILLERO BRUÑOL, 2011, p. 4-5, tradução nossa)⁴⁸.

⁴⁸ El principio de protección y promoción de la autonomía tiene una importante manifestación en el deber de orientación y dirección de sus padres, y se fundamenta en que el niño tiene "derecho" a desarrollar progresivamente el ejercicio de sus derechos, superando el argumento tradicional de sentido inverso, esto es, que los padres tienen poderes sobre la niñez, debido a que las niñas y los niños carecen de autonomía. Esto significa que los deberes jurídicamente reconocidos de los padres -que a su vez son límites a la injerencia del Estado, es decir derechos de los padres frente al Estado

Apesar de não sido reconhecida pelo Alto Comissariado da ONU como um dos princípios guia da aludida Convenção, a autonomia progressiva apresenta extrema relevância, pois assegura à criança, em conformidade com sua capacidade, a possibilidade de exercer por si seus direitos, o que se contrapõe à ideia predominante do tratamento jurídico que a define a partir de sua incapacidade. A criança, ao se tornar sujeito ativo de seus direitos, passa a poder exercê-los na medida em que se desenvolve. A infância, conforme Cillero Bruñol (2011), não é apenas uma etapa de preparação para a vida adulta, é também uma forma de ser pessoa, é uma época marcada por um grande desenvolvimento da autonomia pessoal, social e também jurídica.

A Convenção Internacional dos Direitos da Criança reconhece que os aspectos culturais e sociais influenciam diretamente no processo de desenvolvimento do infante, já que a experiência de vida é fator determinante para a maturidade. Em virtude disso, a autonomia é conferida a estas de forma progressiva, ou seja, em conformidade com as aptidões e habilidades desenvolvidas por cada um. Munhoz (2014) infere que, ao mesmo tempo em que se reconhece a criança como principal agente do seu processo de desenvolvimento, lhe é atribuída uma proteção relativa à sua imaturidade e vulnerabilidade, sem expô-las a responsabilidades que ainda não podem assumir. No mesmo sentido, Gerison Lansdown (2005), aduz que isso se relaciona ao fato de que as capacidades das crianças podem diferir de acordo com a natureza dos direitos que elas pretendem exercer. Por conseguinte, são necessários graus variáveis de proteção, de participação e de oportunidade para a criança e para o adolescente exercerem sua autonomia de acordo com os diferentes contextos e as diferentes possibilidades de tomada de decisão.

Ademais, conforme Vieira e Sillmann (2016), este princípio atribui à família e demais responsáveis pela criança o dever de instruir e orientar seu processo de desenvolvimento para que, de acordo com sua possibilidade, exerça por si seus direitos, podendo se constatar uma alteração na forma de exercício do poder familiar. O poder familiar não pode mais ser considerado um direito absoluto dos pais decidirem sobre os aspectos da vida de seus filhos. Há um poder decisório que engloba a

no son poderes ilimitados sino funciones jurídicamente delimitadas hacia un fin: el ejercicio autónomo progresivo de los derechos del niño que, en casos calificados de incumplimiento, deben ser asumidos por el Estado (artículos 9 y 20 de la CDN)¹⁴.

autoridade parental, mas há também o dever de envolver seus filhos nas tomadas de decisões e mais, de deixá-los exercer sua autonomia quando apresentarem esta possibilidade:

O adulto é a base na qual as crianças constroem sua autonomia. Logo, os adultos devem abrir espaço para o diálogo, intervir no momento apropriado, auxiliar as crianças na busca de entendimentos, permitir errar sem julgamentos, acreditar que para haver uma autonomia por parte da criança é importante deixar a criança ser criança. (VIEIRA, 2009, p.40).

O respeito à autonomia das crianças e dos adolescentes não significa que os pais ou responsáveis não podem atuar na defesa de seus direitos. Marx Neto (2011) lembra que a defesa dos direitos decorre do dever de zelo e não da representação ou da assistência.

A família, nos termos do art. 18 da Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989, assume função essencial no desenvolvimento das crianças, eis que o modo de desempenho dos papéis familiares influencia diretamente no processo de amadurecimento. Os pais que mantêm uma proximidade ilusória com seus filhos criam uma pseudomaturidade, que consiste em um aparente desenvolvimento dos infantes, mas que na realidade, conforme fala de Mônaco (2005), representa diversos problemas psicológicos.

O exercício da autonomia progressiva exige um equilíbrio das funções paternas e maternas: nem uma superproteção que impossibilitaria a tomada de decisões por parte do filho e nem uma negligência disfarçada de autonomia. Ambos são prejudiciais ao saudável desenvolvimento do infante.

O art. 5º da Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989 não estabeleceu um critério etário para o exercício da autonomia progressiva, apenas ressaltou que o exercício do direito deve ser adequado às capacidades da criança. A fim de estabelecer um modo de se apurar tal adequação, entende-se que o infante deve possuir discernimento e maturidade para a prática do ato, bem como, compreender as responsabilidades que decorrem do exercício do direito. Por esse ângulo:

O art. 5º da Convenção não reverte a presunção de incompetência da criança, mas implica no ônus do Estado-parte em assegurar que as capacidades da criança sejam respeitadas. Ele também oferece grande potencial para que o princípio da autonomia seja estendido às crianças, enquanto que, ao mesmo

tempo, providencia a moldura necessária para protegê-las de exploração, dano ou abuso. (LANSDOWN, 2005, p. 4, tradução nossa)⁴⁹.

Em relação aos critérios para se apurar a extensão da autonomia progressiva em crianças e adolescentes, entende-se pertinente a análise daqueles extraídos do caso Gillick: inteligência, maturidade e discernimento. Vieira (2016) acrescenta a noção de responsabilidade.

Segundo Papalia e Olds (2000), a inteligência é o que permite que o ser humano adquira, lembre e use o conhecimento, compreenda conceitos e relações e aplique essa compreensão no seu cotidiano, podendo ser auferida por meio de testes psicológicos, que demonstram a habilidade de raciocínio e o conhecimento formal que a pessoa possui. Não se vislumbra uma relação entre a inteligência e a possibilidade de agir autonomamente, pois a autonomia não depende de um conhecimento formal prévio sobre determinado assunto e sim, da compreensão do ato a ser praticado, bem como, todos os seus desdobramentos. A capacidade de raciocínio formal de Piaget se mostra um critério mais adequado que a inteligência, pois representa a abstração necessária para antecipar acontecimentos futuros (as consequências do ato praticado). Esta capacidade de raciocínio formal atuaria como pressuposto para o reconhecimento dos demais critérios da autonomia.

Discernimento, conforme aduzem Sá e Sillmann (2016) representa a capacidade que a pessoa possui de compreender a situação exposta e tomar uma decisão consciente dos riscos e possíveis resultados. Para Mafalda Francisco Matos (2013) essa aptidão não se manifestaria apenas com a idade. Entende-se, pois que o discernimento é algo construído a partir das experiências vivenciadas pela pessoa e não adquirido apenas por meio de aniversários. Claro que, quanto mais anos são vividos, mais experiências são adquiridas, mas essa não é uma premissa absoluta. Existem pessoas de idade elevada com menos experiências de vidas que pessoas de tenra idade. Não há um padrão para a aquisição de discernimento. A idade e a maturação física são fatores auxiliares para a construção do discernimento e não, determinantes.

⁴⁹ Article 5 of the Convention does not reverse that presumption of incompetence in children but it does place an onus on States parties to make certain that children's capacities are respected. It thereby offers greater potential for the principle of autonomy to be more fully extended to children, while at the same time continuing to provide the necessary protective framework to avoid exploitation, harm or abuse.

A autonomia representa a possibilidade de autogoverno e, em uma perspectiva relacional, acresce-se a assunção das consequências advindas pelo ato praticado. O discernimento traz esse raciocínio tão necessário para o agir de forma autônoma e por isso se mostra um critério pertinente para a constatar essa possibilidade por uma criança ou por um adolescente.

Por meio do conceito apresentado por Flávio Gikovate (2001), maturidade representa o poder de controlar os impulsos e desejos para que se atinja determinado objetivo. Representa ainda a aptidão para tolerar dores, frustrações e sofrimentos.

Autonomia pressupõe escolhas racionais e apenas são feitas escolhas dessa natureza quando os impulsos e instintos de uma pessoa são controlados por ela mesma. Quando se avalia a aptidão de uma pessoa para se agir com autonomia não se deve avaliar apenas os fundamentos de sua decisão. A racionalidade engloba se a pessoa está apta a assumir as consequências positivas e negativas de suas escolhas e não somente o que motivou a pessoa a tomar essa decisão.

O amadurecimento é um processo, e agir com autonomia também é:

O que é preciso, fundamentalmente mesmo, é que o filho assuma eticamente, responsabilmente sua decisão, fundante de sua autonomia. Ninguém é autônomo primeiro para depois decidir. A autonomia vai se construindo nas experiências de várias, de inúmeras decisões que vão sendo tomadas [...]. Por que perder a oportunidade de ir sublinhando aos filhos o dever e o direito que eles têm, como gente, de ir forjando sua própria autonomia? Ninguém é sujeito da autonomia de ninguém. Por outro lado, ninguém amadurece de repente, aos vinte e cinco anos. A gente vai amadurecendo todo dia, ou não. A autonomia enquanto amadurecimento do *ser para si*, é processo, é vir a ser. Não ocorre em data marcada. É nesse sentido que uma pedagogia da autonomia tem de estar centrada em experiências estimuladoras da decisão e da responsabilidade, vale dizer, em experiências respeitadas da liberdade. (FREIRE, 2011, p. 105).

Autonomia pressupõe responsabilidade. Conforme os ensinamentos de João Baptista Villela (1982, p. 32): “o homem só é feliz à condição de ser livre. Só é livre quando responsável. E só é responsável quando os motivos de sua conduta estão dentro e não fora dele”. Conforme exposto por Piaget (1969), uma das etapas do desenvolvimento humano é caracterizada pela assimilação da necessidade de se cumprir as regras, ou seja, não se respeita a ordem apenas porque foi emanada de uma autoridade competente e sim porque a pessoa sente a necessidade de respeitá-la. Em outras palavras, porque assimilou que essa é a maneira que se deve agir e caso desrespeite, é porque entendeu que a regra não é correta. Outra acepção da

responsabilidade repousa na assunção das consequências positivas e negativas advindas do ato praticado. O discernimento permite que a pessoa assimile quais serão essas consequências e a responsabilidade, que a pessoa esteja apta a arcar com elas.

O art. 5º da Convenção Internacional dos Direitos das Crianças de 1989 implica em uma transferência da responsabilidade de decidir dos adultos para a criança e para o adolescente, segundo Landsdown (2005), o que não implica que o dever de zelo dos pais desaparece. A criança ou o adolescente deve estar pronto para agir com autonomia e os pais têm a tarefa de educá-lo e orientá-lo para essa missão. A autonomia progressiva representa o exercício dos direitos por aqueles que são seus titulares, mas com uma 'rede de apoio' montada pelos responsáveis pela criança.

Um dos argumentos para se impedir o exercício de direitos da personalidade por crianças e adolescentes consiste no fato de que esta faixa etária está propensa a cometer erros. Tal argumento não deve prosperar. Nada mais verdadeiro do que afirmar que todo ser humano irá cometer, ao menos, algum erro em sua vida. Capaz ou incapaz, adulto ou criança, todos irão cometer erros. Mas esse não é um aspecto negativo. O erro tem o condão de trazer ensinamentos. Inerente ao erro está seu aspecto pedagógico. Paulo Freire (2011) aduz que nem sempre a liberdade de um adolescente levará ao que seria a melhor decisão para o seu futuro, por isso os pais devem discutir com ele a construção desse amanhã. O autor destaca ainda que os pais não devem se omitir e nem tomar todas as decisões por seus filhos, pois o futuro a eles pertence, sendo preferível manter a liberdade dos jovens de decidir mesmo que tenha o risco de não acertar, eis que "é decidindo que se aprende a decidir". (FREIRE, 2011, p. 104). A personalidade é construída a partir das decisões que a criança ou o adolescente tomam, sejam elas acertadas ou não:

[...] Uma das tarefas pedagógicas dos pais é deixar óbvio aos filhos de que sua participação no processo de tomada de decisão deles não é uma intromissão, mas um dever, até, desde que não pretendam assumir a missão de decidir por eles. A participação dos pais deve se dar, sobretudo, na análise, com os filhos, das consequências possíveis da decisão a ser tomada. (FREIRE, 2011, p. 104).

Não se está a dizer que a autonomia das crianças e adolescentes é ilimitada. Trata-se de uma autonomia progressiva, em que o peso da tomada de decisões

aumenta à medida que adquirem a possibilidade de agirem por si. O exercício dos direitos por crianças e adolescentes também apresenta limites.

Michael Freeman (2006) entende que ter direitos significa correr riscos e fazer escolhas. A interferência que se pode fazer no exercício dos direitos pelas crianças e adolescentes é quando há um risco de um prejuízo irreversível que cause um dano às escolhas futuras, o que consistiria em uma decisão irracional. Ou seja, a interferência seria legítima para garantir o exercício de uma autonomia prospectiva quando as crianças e adolescentes se tornassem plenamente capazes para os atos da vida civil. Em suma, para este autor, o limite da autonomia das crianças e adolescentes não seria o erro ou os fundamentos e justificativas morais que os levaram a tomar a decisão e sim um critério objetivo: eliminar a autonomia futura.

Razão assiste em parte a este autor. A eliminação de escolhas futuras é um bom critério para se limitar a autonomia de crianças e adolescentes e justificar a interferência dos seus responsáveis em sua esfera de liberdade. Porém, deve comportar exceções.

Com o reconhecimento da personalidade em que se admite que a pessoa tem o direito de construir sua vida a partir da sua própria concepção de vida boa, em situações concretas nas quais se reconhece o discernimento, a maturidade, a existência de pensamento formal, assim como a responsabilidade, entende-se que a decisão tomada pela criança ou pelo adolescente, ainda que cause prejuízo irreversível para seu futuro, deve ser respeitada. Os jovens e infantes não são seres humanos que estão aguardando o futuro chegar para se tornarem pessoas. Eles já o são.

O princípio em análise se assemelha ao da participação, mas com ele não se confunde. A autonomia progressiva (artigo 5º da Convenção de 1989) prevê que as decisões tomadas pela criança ou pelo adolescente devem ser respeitadas quando estes apresentarem o grau necessário de compreensão para a prática do ato. Já a participação garante que a criança deve ter voz ativa nas questões referentes à sua pessoa, o que não significa que a sua vontade será efetivada e sim que será integrada no processo decisório. Entende Vieira (2016) que assim, ainda que a pessoa em desenvolvimento não apresente os requisitos necessários para a prática autônoma do ato, a sua participação no processo decisório é indispensável.

Em relação à efetivação da autonomia progressiva no âmbito do direito brasileiro, tem-se que ela ocorre de forma tímida. Os arts. 15 e 16 do Estatuto da

Criança e do adolescente reconhecem o direito à liberdade, mas não conferem um meio de concretizar esse direito ou de se flexibilizar a teoria das incapacidades positivada no Código Civil. Pode-se aplicar diretamente o art. 5º da Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989, o que representa a solução mais viável, mas há resistência por parte da jurisprudência pátria:

Malferindo esse entendimento, a jurisprudência tem sido reincidente em negar autonomia aos adolescentes para decidirem sobre certas questões, fundamentando-se na sua incapacidade absoluta ou relativa. Nessas situações tem-se o regime das incapacidades se impondo ao princípio do melhor interesse e à própria doutrina da proteção integral, que cotejam em si o respeito à autonomia. Grosso modo: norma infraconstitucional se sobrepondo a um direito fundamental. (MENEZES; MULTEDO, 2016, p. 193).

Essa resistência se mostra injustificada, pois a Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989 foi incorporada ao ordenamento jurídico. Conforme bem observado pelas supracitadas autoras se trata de uma anomalia em que uma norma hierarquicamente inferior (CCB/2002) se sobrepõe a uma hierarquicamente superior (Convenção). Apenas a CRFB/1988 teria força normativa para impedir a aplicação da Convenção dos Direitos da Criança de 1989 por incompatibilidade normativa, o que não ocorre. Ambas as normas se mostram complementares.

Comprovada a existência de uma autonomia progressiva de crianças e adolescentes, pergunta-se como se dá esse exercício na relação médico-paciente, em especial, para se permitir a recusa de um tratamento médico. A construção desse exercício será demonstrada no próximo capítulo.

5 RECUSA DE TRATAMENTO MÉDICO POR CRIANÇAS E POR ADOLESCENTES

A relação entre médico e paciente está sofrendo alterações em seu modo de ser. Gradativamente, abandona-se o paternalismo e se abraça uma relação horizontalizada, por meio da qual médico e paciente discutem abertamente sobre o tratamento a ser feito. Com isso, a decisão final é tomada pelo paciente em conformidade com sua própria concepção de vida boa e em respeito à sua personalidade.

A partir do reconhecimento da doutrina da proteção integral pelo ordenamento normativo brasileiro, com o conseqüente abandono da doutrina da situação irregular, a relação normativa estabelecida com as crianças também sofreu severas alterações. As crianças passaram a ser reconhecidas como protagonistas de seu processo de desenvolvimento e como sujeito de todos os direitos fundamentais reconhecidos aos adultos e aos próprios de sua condição peculiar. Também lhes foi atribuída uma autonomia progressiva com a conseqüente possibilidade de exercerem por si os seus direitos. O direito ao próprio corpo e o direito de participarem e de decidirem sobre os rumos de tratamentos médicos são exemplos dessa situação.

Assim, deve-se estabelecer o papel das crianças e dos adolescentes nessa nova relação médico-paciente.

5.1 Relação médica entre a criança e o seu pediatra

A pediatria é o campo da medicina que se dedica aos cuidados do ser humano em crescimento e em desenvolvimento, isto é, desde a sua concepção até à adolescência, no sentido de promover a saúde em suas esferas psíquica, física e social no presente e para o futuro. “Não é uma área de atividade dentro da Medicina: ela é toda a Medicina”. (ALCANTARA, 1979, p.183) A pediatria é a medicina integral de um período da vida. Ela é universalidade e não especialidade porque a criança reage e adocece como um todo, e, por conseguinte, também precisa ser atendida de modo global sempre, e na medida em que isso for possível. É uma das especialidades médicas na qual a afetividade e a empatia são determinantes para o sucesso dos cuidados.

O pediatra, conforme Alcantara (1979), deve estar atento aos problemas orgânicos e psíquicos da criança em caráter preventivo e curativo, considerando o

quadro clínico a partir dos seus aspectos isolados, bem como, suas múltiplas interdependências com as demais funções do corpo. Também deve estar ciente das condições econômicas, espirituais da família e das condições do ambiente físico que se encontra a criança, sem se olvidar do caráter evolutivo que se encontra seu paciente.

Um atendimento pediátrico adequado requer que o binômio paciente e família seja afetado positivamente por este relacionamento profissional e pessoal. Tem por objetivos: a promoção do crescimento e do desenvolvimento normais de uma criança desde o seu nascimento até o fim da adolescência; a prevenção das doenças passíveis de serem evitadas durante este período; a recuperação da criança doente com o fim de reintegrá-la o mais rapidamente possível ao seu ritmo normal de desenvolvimento e de crescimento; a reabilitação da criança no sentido de reinseri-la, assim que possível, na família, na escola e na sociedade; e, em caso de impossibilidade de restauração plena da saúde, fornecer os cuidados necessários para o alívio de seu sofrimento.

Enfim, a missão do pediatra pode ser resumida na frase:

O conhecimento da vulnerabilidade da criança e do caráter unitário de seus modos de reação, o reconhecimento da necessidade de investigar e interpretar globalmente seus problemas e de globalmente assisti-la como pessoa, em função de si mesma e de seu ambiente, com olhos no seu presente e no seu futuro, constituem as bases mais sólidas e as raízes mais nutrientes do pensamento pediátrico. (ALCANTARA, 1970 *apud* MARCONDES, 1972, p.5).

Pelo exposto, tem-se que a relação entre pediatra e criança apresenta algumas peculiaridades quando comparada com as demais práticas médicas.

A primeira particularidade a ser ressaltada é a intensificação da situação de vulnerabilidade do paciente pediátrico:

[...] a vulnerabilidade é mais um estado da pessoa, um estado inerente de risco, ou um sinal de confrontação excessiva de interesses identificado no mercado, é uma situação permanente ou provisória, individual ou coletiva, que fragiliza, enfraquece o sujeito de direitos, desequilibrando a relação [...] (MARQUES, MIRAGEM, 2012, p. 117)

A vulnerabilidade da criança é um estado presumido em razão de ser uma pessoa que ainda está desenvolvendo sua maturidade física e emocional.

Armelin et al (2005) entendem que a doença em uma criança representa uma situação de crise que altera sua vida e a de sua família, gerando ansiedade e, agravada, em caso de necessidade de hospitalização. O enfermo é considerado vulnerável em razão de todo abalo emocional provocado pela doença. Essa situação seria intensificada pela condição de ser criança e por ser estendida à sua família.

A concepção contemporânea de medicina não permite mais que seja imposto o paternalismo médico como solução à proteção inerente à condição de vulnerabilidade do paciente, mas sim, exige que o profissional da saúde atue com empatia percebendo as necessidades de seu paciente e promovendo sua autonomia⁵⁰:

A atitude mais próxima afetivamente, sem as posições rígidas do poder ou do saber, em que aparece a empatia, isto é, a capacidade de se identificar com os sentimentos alheios – no caso os da mãe e da criança. Nesta atitude a criança e a doença não são coisificadas e sim podem ser compreendidas de maneira dinâmica e global. Não se está negando a real existência de um desnível que é constituído pelo conhecimento profissional e a capacidade de tomar medidas profiláticas ou terapêuticas, pois este é o papel fundamental da técnica médica; o importante nessa atitude empática, é que se soma a esse conhecimento o envolvimento afetivo, que permite compreender e aceitar a regressão sofrida pela mãe e pela criança em função da doença [...]. (MACHADO, 1979, p.3).

Assim, o médico não deve tratar seu paciente como um objeto a ser curado, mas sim como um sujeito que tem suas particularidades e emoções respeitadas, consideradas e validadas. Isso vale tanto para a criança enquanto paciente quanto para seus acompanhantes e responsáveis legais.

Perin e Gerrity (1984) entendem que uma das preocupações do pediatra é a reintegração da criança hospitalizada em sua rotina habitual de convivência com seus familiares, com a escola e com a sociedade como um todo, pois o desenvolvimento mental da criança depende dessas relações já que são responsáveis pela formação da autoestima, do senso de competência sobre suas habilidades e do senso de domínio e controle sobre seu ambiente. Uma internação prolongada deve ser acompanhada da criação de relações similares no ambiente hospitalar para minorar os impactos causados pela doença no processo de desenvolvimento.

⁵⁰ Cumpre ressaltar que a vulnerabilidade não é, por si só, uma situação que invalida a capacidade de exercício da autonomia da pessoa.

Outra particularidade é que se trata de uma relação que, possivelmente, vai contar com o envolvimento de terceiros no processo decisório. Dulce V. M. Machado (1979) aduz que na pediatria o relacionamento entre médico e paciente é indireto, em quase todas as circunstâncias, em virtude das características de dependência dos pais ou responsáveis e da ausência de verbalização até certa idade. Os pais atuam como intermediadores dessa relação, sendo que nas consultas são eles quem relatam e descrevem a moléstia para o médico, como é a situação de normalidade do filho e também são os responsáveis pela execução e acompanhamento dos tratamentos prescritos. A autora observa que à medida que a criança se desenvolve, a interferência dos pais nessa relação se reduz e, na adolescência, se tem instalado um vínculo entre pediatra e paciente sem mediador. Dessa forma, a relação na pediatria é triangular, figurando o médico, o paciente e os seus responsáveis legais em cada uma das pontas.

Ana Carolina Brochado Teixeira e Carlos Nelson Konder (2016) ressaltam que o papel dos pais no tratamento de seus filhos é de suma relevância, pois são responsáveis pela desconstrução do ambiente geral de estresse e de insegurança criados pela doença. Dulce V. M. Machado (1979, p.1) entende que “em qualquer idade a criança sentirá os alívios de tensão da mãe, a maior segurança que ela desenvolve através do relacionamento médico-mãe satisfatório, assim como seu próprio alívio de dores ou de mal-estar após a intervenção médica”. Desse modo, o médico deve estabelecer um relacionamento saudável, tanto com os familiares quanto com seu paciente para obter maior sucesso no tratamento.

Porém, não se pode olvidar que o sujeito principal dessa relação triangular é a criança ou o adolescente paciente. Conforme entendem Teixeira e Konder (2016), infelizmente a prática demonstra que em razão da ausência de uma norma que obrigue o pediatra a ouvir seu paciente, fica a seu critério incluí-lo ou não como sujeito dessa relação. Em razão disso, são inúmeros os relatos em que a criança ou o adolescente é desconsiderado como participante ativo dessa relação por serem absoluta ou relativamente incapazes para os atos da vida civil.

Teixeira e Braz (2010) observam que há nessa relação um paternalismo imposto, tanto pelos médicos quanto pelos pais do paciente: há uma presunção, quase que absoluta de que as crianças e os adolescentes não têm condições de compreender o que está ocorrendo em seu corpo por causa da doença e o que deve

ser feito para restaurar o estado de saúde devendo as decisões ser tomadas pelos profissionais da saúde com o aval dos familiares.

As crianças e os adolescentes são pessoas em desenvolvimento e, como parte desse processo, o seu envolvimento na tomada de decisões é fundamental. Eles são reconhecidos como sujeitos do direito ao próprio corpo, sendo que a incapacidade civil não deve ser um óbice para o seu exercício. A autonomia de crianças e adolescentes é progressiva, podendo ser exercida à medida que suas capacidades se desenvolvem, porém, o direito de participação, em seus quatro desdobramentos, é pleno. Assim, seu envolvimento nessa relação deve ser de sujeito ativo e não de mero receptor das decisões tomadas por terceiros.

5.2 Consentimento informado na pediatria e a competência para tomada de decisões médicas

O consentimento informado é um instrumento necessário para legitimar a ação do médico no corpo de seu paciente, sendo condição essencial para todo e qualquer tratamento de saúde. Conforme mencionado anteriormente, tem por requisitos: o cumprimento do dever de informação pelo profissional da saúde; a presença de discernimento do paciente para efetuar a sua escolha e a ausência de condicionantes externos a fim de configurar exercício de autonomia.

A pediatria, como área da prática médica, também exige o fornecimento do consentimento informado para que o profissional da saúde possa iniciar o tratamento escolhido junto com seu paciente e sua família. Em relação aos requisitos, tem-se que são os mesmos exigidos para o tratamento médico em adultos, porém com as devidas adaptações para a condição peculiar de pessoa em desenvolvimento, isto é, da criança e do adolescente.

O consentimento informado, via de regra, deve ser fornecido por alguém capaz e informado, sendo um ato voluntário. Para os adultos, a presença de tais requisitos é presumida. Por outro lado, a codificação civilista brasileira entende que menores de dezoito anos não têm capacidade para fornecer esse consentimento. Contudo, essa presunção legal não se mostra compatível com a realidade, devendo ser apresentadas possibilidades de exceção para o fornecimento do consentimento por menores de idade, a partir de um critério dinâmico de capacidade, moldado a partir da situação concreta.

5.2.1 O dever de informação

O dever de informação cria para o médico a missão de transmitir ao paciente seu conhecimento técnico em linguagem que possa ser compreendida pelo leigo. No caso de pacientes pediátricos, o médico deve cumprir esse dever de forma acessível, tanto para os responsáveis legais quanto para a criança.

Buchanan e Brock (2009) entendem que, apesar de o médico ser o detentor do conhecimento, da capacitação e da experiência em avaliar quais são as necessidades de seu paciente, este apresenta algo que o profissional da saúde não possui: conhecimento sobre si mesmo e como ele será afetado pelo tratamento proposto. Esta é a relevância do dever de informação: possibilitar um efetivo diálogo entre profissional da saúde e enfermo para a construção de um tratamento médico que represente, não apenas a recuperação da saúde, mas também o respeito à personalidade do paciente. Esta personalidade é construída a partir da autonomia do sujeito, sendo que, para Rodotá (2009), agir de forma autônoma está diretamente relacionado com a capacidade de governar a informação recebida.

Este direito também se estende ao paciente menor de idade. A Resolução nº 41 de 13 de outubro de 1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA)⁵¹ estabelece, dentre os demais direitos da criança e do adolescente hospitalizados: “ (art. 8º) Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário”.

Nesse sentido, toda e qualquer informação referente ao estado de saúde do enfermo criança ou adolescente deve ser transmitida a ele para garantir seu envolvimento no tratamento. A informação deve ser transmitida de modo compatível com o estado de desenvolvimento da pessoa para que possa ser compreendida. Assim, não basta informar, deve haver uma preocupação com a forma de repassar o conhecimento ao paciente. O médico pode se valer para isso de desenhos

⁵¹ O CONANDA (Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente) é um órgão colegiado, de caráter deliberativo e que integra a estrutura básica da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. (SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS, 2016).

explicativos, modelos lúdicos do corpo humano, dentre outras ferramentas que permitam que a informação seja transmitida de modo didático.

Teixeira e Braz (2010), em pesquisa de caráter exploratório e qualitativo realizada junto à Seção de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer do Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro, observaram que em razão do consentimento ser fornecido pelos pais em virtude da incapacidade civil, as crianças e os adolescentes sequer são informados acerca de sua participação em pesquisa experimental. A justificativa apresentada é que eles não são capazes de compreender a informação transmitida. Os médicos também informaram que os pais e mães também não compreendem de forma efetiva os relatos sobre a evolução do tratamento ou sobre a doença do paciente e por isso também deixam de esclarecer. Outro problema levantado é que os responsáveis não desejam que seus filhos sejam informados sobre suas reais condições de saúde e os tratamentos (inclusive experimentais) que são realizados. A conclusão que as autoras apresentaram é que o consentimento informado se trata de ato meramente formal.

O resultado apresentado pela pesquisa demonstra que o paternalismo é uma realidade na pediatria brasileira. A premissa de que a informação não deve ser transmitida ao paciente porque este não a vai compreender é falaciosa. Conforme mencionado, não basta ao médico transmitir a informação, ele também deve procurar ser compreendido pelo paciente e também por seus responsáveis legais. O médico deve se readequar à realidade do paciente e não o contrário. De fato, um leigo, possivelmente sem estudos, não vai alcançar o significado dos jargões médicos, mas o profissional de saúde tem a aptidão e o dever de 'traduzi-los' para a linguagem do paciente para que possa se fazer compreendido. Teixeira e Braz (2010) ressaltam que a criança deve ser esclarecida e informada, jamais enganada em razão da sua faixa etária.

Ademais, a aquisição de competências a partir do desenvolvimento humano é uma noção que se aplica aos cuidados em saúde. Segundo Perrin e Gerrety (1984), crianças a partir dos seis ou sete anos apresentam uma compreensão concreta, específica e superficial. Entendem a doença a partir de suas manifestações externas e que foi causada por um ato que praticaram ou deixaram de praticar em desobediência às ordens dos adultos. Na compreensão fornecida pelos estudos de Piaget (1969), estas crianças estão na fase da heteronomia e têm uma ideia mágica de funcionamento do corpo humano.

Entre seis e doze anos (idade escolar) apresentam indícios de compreensão sobre o processo de funcionamento orgânico e causas da doença. Essa faixa etária costuma apresentar uma posição passiva e “espera recuperar-se da enfermidade cuidando-se e permitindo que os médicos ou tudo aquilo que o médico diga ajam sobre sua enfermidade”. (PERRIN; GERRETY, 1984, p. 30). A partir dos dez anos de idade adquirem uma compreensão acentuada sobre os mecanismos da enfermidade e procuram participar de forma mais ativa dos rumos do tratamento para terem uma sensação maior de controle sobre seu corpo. Perrin e Gerrety (1984) assinalam que nessa fase as crianças necessitam de informações exatas sobre sua doença e buscam chegar a um acordo sobre o tratamento proposto, pois começam a ter responsabilidades sobre ele.

A fase da adolescência é marcada pela autonomia e pela necessidade de autoafirmação. A sua exclusão da participação na relação médico-paciente-responsáveis legais pode acarretar em auto sabotamento do tratamento, conforme Perrin e Gerrety (1984). Os adolescentes apresentam ampla capacidade de compreensão sobre tratamentos médicos e enfermidades, já que ingressam na fase do conhecimento formal proposta por Piaget (1969). Elliston (2007) constatou que, a partir da idade de quatorze anos, os adolescentes apresentam o mesmo nível de habilidades intelectuais de pessoas adultas para tomar decisões sobre intervenções médicas.

Nessa etapa, mais do que em qualquer outra, a transmissão das informações e a construção de um diálogo direto com o paciente se mostra fundamental para o sucesso do tratamento. Primeiramente, porque os adolescentes têm ampla capacidade de compreensão da exposição feita pelo médico. Segundo, em razão da necessidade de saberem que tomaram, ou ao menos participaram de forma ativa das decisões referentes aos rumos do tratamento médico. A sensação de terem escolhido, evita recusas de tratamento ou sabotamento deste fundamentados apenas na rebeldia dessa faixa etária.

Um fator a ser considerado também é a influência de uma doença prolongada nesse processo de amadurecimento. Ao mesmo tempo em que a enfermidade pode acarretar em retardo no desenvolvimento em função da redução da socialização e das experiências escolares, por exemplo, ela também pode significar um avanço maior nos estágios evolutivos. A criança hospitalizada ou em tratamento prolongado adquire experiências próprias desse meio ambiente, como compreensão da morte, dos efeitos

colaterais de medicamentos em seu corpo e de sua doença⁵². Assim, impedir que a criança acompanhe as informações sobre seu tratamento apenas em razão de sua idade ou presunção de impossibilidade de compreensão, significa impedir igualmente a construção de sua personalidade.

Outro óbice encontrado para que o paciente menor de idade tenha acesso às informações referentes ao seu tratamento é a proibição imposta pelos seus pais ao médico, para que este não o esclareça. O direito de não saber é um direito do paciente, devendo ser uma escolha deste e não de terceiros. Os pais, em conjunto com seu filho e com a equipe médica podem decidir, por exemplo, que é mais benéfico que a informação seja transmitida ao paciente pelos pais. Ou ainda que o próprio paciente manifeste que não deseja receber notícias sobre seu estado de saúde ou não se envolver nas decisões sobre seu tratamento. O que não se admite é a exclusão imediata da criança ou do adolescente das informações a seu respeito fundamentada na premissa de que não vai compreendê-las.

5.2.2 Competência para tomada de decisões médicas: novo parâmetro além da capacidade civil

O consentimento informado depende da capacidade de quem vai prestá-lo. Capacidade neste contexto vai além da noção estabelecida pela legislação civil, de modo que, a exigência é a efetiva compreensão das informações transmitidas pelo profissional da saúde.

Conforme visto, a teoria das incapacidades foi pensada para questões patrimoniais, que exigem grande segurança jurídica, mas que não se mostra adequada para as questões existenciais. Nesse sentido, constatou-se uma insuficiência da capacidade civil para exercício dos direitos da personalidade, especialmente, no que tange a questões médicas. Existem pacientes civilmente capazes que não estão aptos a tomarem decisões médicas e também pacientes incapazes para a lei e que têm plena possibilidade fática de decidirem sobre os rumos

⁵² Um exemplo disso é a youtuber Lorena Reginato de doze anos de idade e dona do canal do youtube 'Careca TV'. Lorena tem câncer e criou o canal como uma forma de distração e para compartilhar seu cotidiano. Em seus relatos, a youtuber demonstra pleno entendimento sobre a quimioterapia e demais procedimentos realizados, sobre a necessidade dos sacrifícios para tratar seu câncer, a realidade dos hospitais, a possibilidade de insucesso do tratamento e as perdas dos seus amigos, feitos no hospital, para a doença.

de seu tratamento. Mostrou-se necessário pensar em uma nova proposta, adequada a essa realidade, e que propiciasse o exercício do direito sobre o próprio corpo por aqueles que se encontram civilmente incapacitados. Assim surgiu a concepção de competência, como uma aparente solução para a questão da rigidez que a teoria das incapacidades clássica apresenta.

A competência é um conceito médico utilizado em países do Reino Unido e nos Estados Unidos. Sua aplicação se dá em razão da necessidade de verificar se o paciente tomou uma decisão inteligente em seu interesse. No entendimento de Culver (2002), a ausência de competência tornaria ética a decisão do médico de atuar de forma contrária à vontade do paciente em prol daquilo que entende como sendo o melhor tratamento perante o quadro clínico apresentado pelo enfermo.

A competência se mostra como um parâmetro complementar da capacidade, adequado para questões médicas. A competência, nessa concepção, segundo Matos (2013), seria considerada uma concretização efetiva da identidade pessoal de um sujeito. Para Gustavo Pereira Leite Ribeiro (2010, p. 169):

A competência possui caráter instrumental. Sua finalidade é distinguir aquelas pessoas que emitem decisões autônomas sobre os cuidados de saúde e aquelas cujas decisões precisam ser supervisionadas ou substituídas por outras pessoas. Se o paciente não é competente, seu assentimento não constitui uma autorização idônea para a execução de intervenção diagnóstica ou terapêutica, assim como seu discernimento não é suficiente para obstar a legítima atuação do médico.

Contudo, determinar se um paciente se mostra ou não competente é uma árdua tarefa, sendo necessário estabelecer alguns critérios para isso.

Charles M. Culver (2002) aponta a necessidade de um conceito preciso de competência para garantir segurança, pois, do contrário, poderia ser apurada a competência quando o sujeito fosse incompetente e vice-versa. Este autor apresenta três modelos, com diferentes critérios de competência.

O primeiro deles, e o mais difundido, aponta que a competência pode ser constatada se o sujeito tem a capacidade de entender e avaliar a informação fornecida pelo médico para tomar sua decisão. Por meio desses parâmetros é necessário que o paciente compreenda o que lhe foi dito e também como a informação se aplica a ele diante de suas circunstâncias pessoais. Segundo este autor, essa definição ignora qualquer informação sobre a real escolha da pessoa. A justificativa apresentada é que limitar a competência à escolha do paciente poderia significar que a pessoa é

competente para decidir e incompetente para recusar tratamento médico criando um paradoxo, por exemplo. A incoerência da teoria proposta seria a possibilidade de constatar a competência em situações com resultados aparentemente inaceitáveis.

O segundo modelo, acrescentaria à necessidade de entender e valorar a situação, a análise da racionalidade da decisão tomada. Ou seja, no entendimento de Elliston (2007), a competência pode ser constatada após analisar se a pessoa pode compreender a natureza, a proposta e os efeitos do tratamento ofertado, se ela está convicta da informação fornecida pela equipe médica e se utiliza essa informação para tomar sua decisão.

O terceiro modelo é denominado competência de Drane e estabelece que a avaliação da competência do paciente dependeria da gravidade de sua situação, exigindo compreensão e avaliação da informação e racionalidade da decisão. A competência de Drane apresenta três níveis de gravidade:

Nível um – Situação Médica: tratamento não-perigoso; alto benefício; baixo risco; alternativas de tratamento ilimitadas

Padrão de Competência: o paciente deve estar 'ciente' de sua situação médica e concordar com o tratamento, porém não precisa passar por teste de compreensão.

Nível dois - Situação Médica: diagnóstico duvidoso; ou diagnóstico certo, porém sendo o tratamento algo perigoso ou até mesmo ineficaz; ou existem tratamentos alternativos; ou nenhum tratamento é alternativa.

Padrão de Competência: o paciente deve entender os riscos e consequências das diferentes opções e estar em condições de tomar uma decisão baseada na sua compreensão.

Nível três – Situação Médica: a decisão do paciente é 'perigosa'; ela é 'contrária' à 'racionalidade pública e profissional'; é irracional e há provável risco de morte'.

Padrão de Competência: o paciente deve estar em condições de dar razões para sua decisão que mostrem que ele cogitou os fatos médicos e relacionou essa informação com seus valores pessoais. As razões pessoais do paciente não necessitam ser científicas ou publicamente aceitas, porém também não podem ser exclusivamente privadas ou idiossincráticas. (CULVER, 2002, p.102).

Assim, o nível de competência do sujeito deveria ser proporcional aos riscos de seu tratamento, bem como, seria necessário apresentar uma justificativa cada vez mais racional na medida em que as consequências da recusa do tratamento fossem agravadas. O problema apresentado pela competência de Drane consiste na impossibilidade de saber se o paciente é ou não competente até que ele aceite ou recuse a proposta do médico, ou seja, vincularia a competência ao resultado da decisão.

Outra incoerência dessa teoria é o risco de a racionalidade ser determinada a partir do ponto de vista do médico ou do avaliador.

Os motivos que fundamentam a decisão de uma pessoa são decorrentes da sua concepção daquilo que é bom para si. Cada indivíduo apresenta uma noção própria, devendo os demais respeitar os valores do outro. Contudo, especialmente quando a decisão está fundamentada em questões religiosas ou em temores pessoais, ela é considerada como irracional tendo como base a concepção de vida boa de quem avalia a competência:

[...] Frequentemente – e não raras vezes de modo inconsciente – confunde-se a capacidade para tomar decisões com o facto de as decisões irem ou não ao encontro dos nossos valores, das nossas opiniões ou anseios. Quando as decisões dos outros são contrárias àquelas que julgamos serem correctas, temos tendência a crer que a pessoa poderá não estar na melhor das suas capacidades, tentando persuadir à mudança sempre com a ideia que ‘será o melhor’ ou de que é para o seu bem. (MATOS, 2013, p. 67).

A racionalidade da decisão deve ser constatada sob a perspectiva do paciente, e não das concepções pessoais do médico ou de terceiros, pois apenas desse modo se tem como avaliar o que é racional de forma coerente com o respeito ao pluralismo.

Entende-se que a avaliação da racionalidade deve ser feita no processo decisório e não apenas em relação ao mérito da escolha do paciente. O avaliador deve constatar a compreensão que a pessoa teve sobre as informações fornecidas sobre os tratamentos propostos, se ela está em condições de raciocinar ou se sua habilidade foi mitigada pela doença e como a decisão se encaixa dentro daquilo que o sujeito considera como o melhor para si. Nesse sentido, a decisão irracional pode ser compreendida como sendo aquela que causa danos incompatíveis com as escolhas de vida da pessoa.

Para Culver (2002), decisão irracional seria aquela que resulta em danos para o paciente sem benefícios compensatórios. Entende-se que a proposta de Culver busca um critério objetivo para definir o que é uma decisão irracional, porém ignora o fato de que o paciente, consciente de todos os riscos de sua escolha, pode desejar sofrer esse dano. Ademais, a avaliação do que é ou não benéfico é um processo introspectivo, não pode ser algo imposto por terceiros por envolver a concepção de bem que cada pessoa apresenta.

Considerando o exposto, a racionalidade é um parâmetro aceitável para a avaliação da competência do sujeito desde que fundamentada naquilo que a pessoa

entende como sendo o mais benéfico para si, não cabendo ao avaliador ingressar no mérito da decisão. A decisão médica racional é a decisão informada e que passou por um processo de elaboração mental.

Uma quarta corrente, similar à terceira corrente exposta, aduz que as aptidões necessárias para o exercício da capacidade, compreendida como habilidade para tomar decisões médicas, abrange, segundo Buchanan e Brock (2009), a capacidade de entendimento e comunicação, a capacidade de raciocínio e deliberação e um conjunto de valores ou concepção de bem.

Entendimento e comunicação representam as faculdades que permitem que a pessoa possa participar do processo de informação sobre seu tratamento e expresse sua escolha dentre as alternativas possíveis. Seriam funções relacionadas à capacidade de comunicação nas suas mais variadas formas.

As aptidões de raciocínio e deliberação compreendem a memória para reter informações, a possibilidade de processá-las, fazendo as reflexões necessárias para a escolha.

Por fim, exige-se que a pessoa tenha sua própria concepção de vida boa, para que possa avaliar o impacto na decisão em seus valores e projetos de vida. Buchanan e Brock (2009) entendem, quando analisam este critério em relação à criança, que, quanto maiores são as suas limitações de julgamento e de experiência, menor peso deve ser atribuído à sua concepção de vida boa. A justificativa é que essa concepção não pode ser compatível com seu bem-estar porque seus objetivos de vida, seus valores e suas obrigações podem não ter se desenvolvido a um grau determinante de seu bem-estar.

A personalidade de crianças e de adolescentes se encontra em desenvolvimento. A concepção de bem mencionada pelos autores se refere a uma capacidade de autoavaliação reflexiva para analisar quais são seus desejos, seu caráter e que tipo de pessoa quer ser. Em razão dessa noção de bem-estar em desenvolvimento é que limitaria a gama de escolhas possíveis a serem feitas por crianças ou por adolescentes, quando comparada a dos adultos capazes.

Para Buchanan e Brock (2009), a determinação da competência da criança vai além de sua capacidade decisória para uma situação específica e sim da sua capacidade de eleger seus valores, pois o critério minimamente paternalista, que apenas exige que a criança seja capaz de expressar uma preferência por uma alternativa, não oferece nenhuma proteção ao bem-estar da criança em relação às

consequências advindas da sua falta de capacidade para tomar decisões, nem fornece nenhum peso ao interesse dos pais em decidirem. Para eles, o critério adequado seria aquele que foca no processo de raciocínio, utilizando as mesmas variáveis apontadas como pertinentes para os adultos, destacando como a mais importante, a formulação da sua própria concepção de bem.

Entende-se que os critérios estabelecidos pela Competência de Drane são os mais adequados para se apurar a capacidade de uma pessoa para cuidados em questões de saúde, desde que a racionalidade da decisão seja constada a partir da concepção de vida boa do paciente e não do médico ou de terceiros. Entende-se que o melhor modelo para apurar a competência de uma pessoa é aquele que se vale da análise do processo decisório e não da decisão em si, pois:

[...] a competência do paciente deve ser medida por suas habilidades formais de julgar e valorar situações envolvendo seu estado de saúde e não pelo conteúdo de seus valores. Seria um equívoco considerar incompetente o paciente que possui valores distintos dos do médico ou da maioria das pessoas. (RIBEIRO, 2010, p.)

Cumprido ressaltar que, de acordo com Buchanan e Brock (2009), nenhuma concepção de competência é suficiente para prever a possibilidade de arrependimento do paciente por sua decisão. Assim como nenhum julgamento sobre competência seria capaz de eliminar erros. A capacidade para se autodeterminar deve ser feita com base em um diálogo eficaz entre médico e paciente. Apenas a informação correta e bem compreendida pode minimizar erros e arrependimentos. Com isso, para apurar a competência para tomada de decisões, é necessária uma sensibilidade do médico para sentir se o paciente realmente compreendeu aquilo que lhe foi informado. O profissional também deve manter uma neutralidade em relação às crenças do paciente, para não impor sua concepção de vida boa ao enfermo.

Não se deve olvidar que a competência deve ser analisada diante de uma situação concreta porque diferentes doenças ou fatores emocionais podem afetar a capacidade de compreensão do sujeito diante de uma nova situação ou até mesmo em razão da reincidência da doença. Nesse ponto, discorda-se da proposta de Buchanan e Brock (2009), pois para eles o que é avaliado é a existência de uma noção própria de valores de modo global.

Em relação à competência de crianças e adolescentes para a tomada de decisões médicas, tem-se que a idade é um fator indicativo de competência, mas não

pode ser considerada, por si só, determinante. Quando o avaliador for apurar a competência de crianças e de adolescentes para a tomada de decisões médicas, além dos requisitos mencionados anteriormente, entende-se que também devem ser constatados os requisitos da autonomia progressiva: discernimento, maturidade e responsabilidade.

A autonomia progressiva e a competência são conceitos indissociáveis, pois uma não se efetiva sem a outra quando aplicadas às questões médicas. A primeira representaria uma possibilidade ampla de autodeterminação, enquanto que a segunda é a avaliação dessa viabilidade para um ato médico específico. Ademais, os requisitos da autonomia progressiva se mostram pertinentes em razão da necessidade de avaliação do impacto da escolha feita pela criança no seu presente e no seu futuro, já que sua concepção pessoal de vida boa também está em formação.

5.2.3 Ausência de competência: tomada de decisões médicas por pais em nome de seus filhos menores de idade

Constatada a competência para tomada de decisões médicas, deve-se respeitar a escolha feita pela criança ou pelo adolescente. Quando ausente, a decisão deve ser feita pelos seus responsáveis legais em benefício do que seria melhor para o seu filho. Contudo, a ausência de competência não exime o envolvimento da criança ou do adolescente no processo decisório. A participação, direito fundamental da criança, é exercida por meio do assentimento:

Quando se trata de menores, os termos consentimento e assentimento precisam de esclarecimentos. Quando se requer o assentimento se supõe que a criança pode não entender completamente ou não ser capaz de um raciocínio completo sobre o assunto; se interroga à criança quais são suas preocupações e preferências; lhe é fornecida uma explicação sobre o procedimento a ser realizado; em suma, cabe aos pais tomarem a decisão. Por outro lado, o consentimento implica idade suficiente para decidir por si mesmo, ao compreender a natureza do tratamento proposto, seus benefícios e riscos. Para isso, é necessário um diálogo contínuo, no qual o paciente exponha suas preocupações e expectativas com a segurança de que as perguntas sobre sua doença e seu tratamento serão respondidas com a verdade⁵³. (REZZÓNICO, 2004, p. 215, tradução nossa).

⁵³ Cuando se trata de menores, los términos 'asentimiento' y 'consentimiento' necesitan una aclaración. Cuando se requiere asentimiento se supone que el menor puede no entender completamente o ser capaz de un razonamiento completo de lo que se trata; se interroga al niño sobre sus preocupaciones y preferencias; se le explica el procedimiento a realizar; sin embargo, corresponde a los padres tomar la decisión. Por otra parte, el consentimiento implica la edad suficiente para decidir por si mismo al comprender la naturaleza del tratamiento propuesto, sus beneficios y riesgos. Para ello se necesita

Gonzales (2007) ressalta que dessa maneira, o assentimento pode ser compreendido como sendo um ato imperfeito de aceitação por ser emitido por alguém civilmente impossibilitado, sem valor legal e que deve ser acompanhado pelo consentimento dos representantes legais para o tratamento médico.

Mafalda Matos (2013) esclarece que os pais de um menor de idade considerado incompetente para a tomada de decisões médicas não fornecem um consentimento, mas sim uma autorização para tratamento médico. O consentimento, por ser exercício do direito à autonomia, apenas pode ser fornecido por seu titular.

Haveria, desse modo, uma substituição necessária pela falta de competência, fundamentada no poder familiar e não uma representação de vontade. Os pais devem buscar qual seria a opção que o filho escolheria se assim pudesse fazer (modelo de juízo substituto), ou dentre as opções ofertadas, aquela que melhor atende aos interesses mediados e futuros da criança (modelo dos melhores interesses).

O modelo de juízo substituto, na visão de Buchanan e Brock (2009), deve ser utilizado nas situações em que é possível efetuar uma construção abstrata sobre qual seria a decisão tomada pela pessoa caso tivesse competência para isso. A função desse modelo é proteger a autodeterminação da pessoa. Quando não se tem dados suficientes para reconstruir a vontade do filho, ou inexistente qualquer possibilidade de autodeterminação presente, passada ou futura, deve ser aplicado o modelo do melhor interesse, que teria por escopo encontrar qual seria a decisão que seria mais adequada para o bem-estar da criança.

Os pais são garantes da saúde do filho e não titulares desse direito. Desse modo, o fornecimento do consentimento informado estaria dentro dos limites conferidos pelo poder familiar e em prol do melhor interesse do filho. Os pais devem ter em mente que estão atuando em benefício de seu filho e não para promoção dos seus interesses pessoais.

Em relação à recusa de tratamento médico pelos pais em nome dos filhos, se mostra arriscado pensar nessa possibilidade. Em situações nas quais o tratamento médico é simples, com baixo risco e grande possibilidade de salvar a vida, não se deve permitir que essa decisão seja tomada pelos responsáveis legais. Por exemplo, uma transfusão de sangue em uma criança em que ela e a família pertencem à ordem

de un dialogo continuado y severo, en el cual el paciente explye sus preocupaciones y expectativas, con la seguridad de que las preguntas sobre su enfermedad y tratamiento serán respondidas con la verdad.

religiosa testemunha de Jeová⁵⁴ e em razão disso negam consentimento à equipe médica para que transfunda o sangue em seu filho. Os médicos alertam que se a transfusão não for feita a criança morrerá. Devidamente esclarecidos dos riscos, os pais negam consentimento.

Nessa situação, apesar da criança ter direito à liberdade religiosa, se mostra necessário efetuar o tratamento médico que contrarie suas crenças. O motivo é que por ter sido considerada incompetente para tomar essa decisão, o consentimento será fornecido pelos seus responsáveis legais, assim, a tomada de uma decisão médica com consequências graves extrapolaria os limites do poder familiar. Portanto, a equipe médica, fundamentada no exercício regular de sua profissão, teria direito a iniciar o tratamento proposto sem autorização dos pais, podendo suprir, se a situação não for emergencial, por uma autorização judicial.

Mostra-se mais adequado, nesse caso, garantir a autonomia futura da criança do que preservar uma crença que ainda não está consolidada na sua personalidade:

Tormentosa é a questão de crianças cujos pais professam religiões que proíbem transfusões de sangue. Nessas circunstâncias, diversamente do que entendemos quanto ao item anterior, há que se proteger o melhor interesse da criança, preservando-lhe a vida, e a razão é simples. Não se sabe se, no futuro, os filhos seguirão a religião na qual foram criados. Cabe ao médico, portanto, realizar os procedimentos que o caso requeira, com ampla liberdade e independência. (SÁ; NAVES, 2015, p.131).

Situação diversa é a que a criança apresenta um diagnóstico sem tratamento existente que leve a uma cura, mas apenas o prolongamento da vida mediante um alto custo físico e emocional para a criança. A negativa desse tratamento feita pelos pais estaria compatível com o melhor interesse dessa criança e, portanto, dentro dos limites do poder familiar. Forçar um tratamento a esse infante se enquadraria na hipótese de obstinação terapêutica, ou seja, uma má prática médica.

Em suma, os pais, em determinadas situações, têm direito a recusar tratamento médico em nome de seu filho. Do mesmo modo, a equipe médica pode iniciar o tratamento sem autorização familiar. O que vai determinar a licitude da conduta é o melhor interesse do paciente infantil, se a conduta é uma boa prática médica ou se é obstinação terapêutica e ainda, se é possível preservar a autonomia futura da criança, para que, quando competente, possa tomar a decisão por si.

⁵⁴ Com fundamento interpretativo feito a partir de algumas passagens da Bíblia, essa religião não permite a transfusão de sangue por poder contaminar a alma da pessoa.

4.3 Teoria do menor maduro, Espanha e Argentina: experiência estrangeira

Segundo Loch (2012), a teoria do menor maduro foi influenciada pelas teorias do desenvolvimento de Piaget e Kohlberg, e defende que crianças e adolescentes, capazes de entender a natureza e as consequências do tratamento ofertado com seus riscos e benefícios devem ser considerados suficientemente maduros para consentir ou recusar o procedimento. Assim, o conceito de menor maduro surge da necessidade de se respeitar certa autonomia decisória que o adolescente apresenta entre os doze e dezesseis anos de idade aproximadamente.

Nesse sentido, no entendimento de Gonzales (2007), deve-se observar que existe a capacidade de um adolescente de entender, julgar e valorar situações concretas, devendo a maturidade ser analisada diante de um caso concreto. Por conseguinte, os direitos da personalidade, especialmente os direitos sobre o próprio corpo, poderiam ser exercidos pelo titular à medida em que ele se torna capaz de os compreender. Assim, conforme Tutor (2015), há o estabelecimento de uma presunção *iuris tantum* de capacidade e maturidade para autonomia em decisões de saúde ou questões que afetem sua integridade física ou psíquica.

Essa doutrina tem origem nos Estados Unidos em uma série de casos em que pais ingressavam com demandas judiciais contra médicos que tratavam seus filhos menores de idade sem seu respaldo. Os médicos apresentavam sua defesa no sentido de que as crianças que atenderam desacompanhadas dos pais já tinham maturidade suficiente para decidir por si mesmas, mesmo não tendo capacidade jurídica para tanto, sendo essa tese acolhida pelos Tribunais. Munhoz (2014) assinala que posteriormente, alguns estados norte-americanos reconheceram essa teoria e elaboraram legislação sobre a temática, permitindo o acesso de crianças e de adolescentes a tratamentos médicos sem a autorização de seus responsáveis, aceitado como válido o consentimento do menor de idade, desde que demonstrado idade, habilidade, experiência, educação, capacidade de decisão, conduta e apreciação sobre os riscos e consequências de sua escolha.

Thaís Sêco (2014) criticou essa teoria apontando que sua proposta consiste em avaliar situações em que a maturidade de crianças e de adolescentes seria confirmada a partir de comportamentos decisórios que se aproximariam do padrão estabelecido para o 'homem médio adulto'. Para esta autora, a teoria do menor

maduro não condiz com a perspectiva de efetiva proteção da liberdade e da autonomia já que este critério buscaria um padrão mediano, homogeneizador e inábil a promover o pluralismo.

Nesse sentido, a teoria do menor maduro se mostra inadequada para os fins propostos por este trabalho, que busca o reconhecimento de uma autonomia de crianças e de adolescentes em situações que fogem do padrão decisório, como é o caso da recusa de um tratamento médico que poderia prolongar a vida do jovem ou do infante.

A Espanha também possui legislação que atribui uma interpretação alternativa ao critério etário para questões relacionadas a tratamentos médicos e menores de idade. Desde 1981, por força da Lei nº11 de 13 de maio de 1981, responsável por alterar o Código Civil espanhol, que prevê que os atos relativos aos direitos da personalidade não podem ser exercidos pelo titular do poder familiar se a criança apresentar maturidade suficiente para exercê-los por si⁵⁵. Em sentido similar, a Lei Orgânica nº1 de 1996, reconheceu os preceitos da Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989, podendo destacar a autonomia progressiva e o direito à participação.

O art. 162.2.1º do Código Civil Espanhol aduz que aos pais cabe a representação de seus filhos menores, estando fundamentada no pátrio poder. O dispositivo legal apresenta três exceções: exercício dos atos referentes aos direitos da personalidade; conflito de interesses entre pais e filho e atos relativos aos bens excluídos da administração dos pais. Em relação ao exercício dos atos referentes aos direitos da personalidade, os pais poderiam representar seus filhos apenas nos casos em que as crianças ou adolescentes não apresentassem capacidade ou maturidade para agirem por si. Desse modo, há o reconhecimento de uma capacidade progressiva de agir referente a tais direitos.

Por fim, cabe mencionar a Lei nº41 de 2002, também da Espanha, responsável por regulamentar a autonomia do paciente e estabelecer uma espécie de maioridade própria para questões de saúde. Em relação aos pacientes pediátricos, se mostram

⁵⁵ Art. 162. Los padres que ostenten la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados.

Se exceptúan:

1.0 Los actos relativos a los derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las Leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por si mismo. '(ESPANHA, 1889)

relevantes as disposições dos arts. 9.3, 9.4, 9.6 e 9.7⁵⁶, que abordam o consentimento por representação. Nesse sentido, será outorgado o consentimento informado por representação nas hipóteses em que o paciente menor de idade não seja intelectual, nem emocionalmente capaz de compreender a intervenção médica (art. 9.3, c). Estabelece que os maiores de dezesseis anos podem fornecer por si o consentimento informado, salvo se o tratamento for de grande risco, nesse, o consentimento será prestado por seu representante e contará com a sua participação, ou seja, há a delimitação de uma maioria sanitária (art. 9.4). Ressalta que a decisão por representação deverá ser aquela que traga os maiores benefícios para a saúde do paciente ou para sua vida, caso contrário, a escolha feita deverá ser judicializada (art. 9.6), assim como, que a decisão por representação deverá ser feita sempre a favor do paciente de modo a efetivar sua dignidade e com a participação do enfermo incapaz na tomada de decisões (art. 9.7).

⁵⁶ Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.
- c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

4. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación.

No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento. (ESPANHA, 2002)

Asensio Sánchez (2012, p.96-97, tradução nossa) em crítica à supracitada lei apontou que:

[...] Na realidade, este preceito deixa uma faculdade para se efetivar a autonomia do paciente pediátrico, que de fato, se verá muito limitada posto que na prática os médicos solicitarão o consentimento do menor de idade e de seus pais. A possibilidade de consulta aos pais que prevê a lei não apresenta justificativa, nem se mostra adequada à permissão do adolescente em prestar consentimento. Parece mais fundamentada em considerações de caráter axiológico do que jurídico: o medo de se deixar nas mãos de uma criança a tomada de uma decisão que possa ter caráter irreversível para a saúde, a vida ou a integridade corporal.⁵⁷

Com isso, percebe-se que, apesar do reconhecimento expresso pelo Código Civil de uma capacidade progressiva de crianças e de adolescentes, assim como da possibilidade de exercerem por si seus direitos da personalidade, a Lei nº 41 de 2002, preferiu optar por uma maior segurança jurídica. Nesse sentido, ao adotar uma postura mais paternalista, estabelecendo uma idade mínima e fixa para se fornecer o consentimento informado e anulando essa possibilidade no caso do tratamento proposto for de alto risco, a legislação se afasta da proposta de flexibilização do critério etário de incapacidade.

Por outro lado, como será observado, a legislação argentina se apresenta como uma alternativa que oferece uma maior adequação à realidade, embora ainda mantenha o critério etário como parâmetro de capacidade para o exercício dos direitos da personalidade com o intuito de manter certa segurança jurídica.

A Argentina não alterou sua legislação de menores logo que a Convenção dos Direitos da Criança de 1989 foi promulgada. Como havia incompatibilidade legislativa entre a legislação interna e a Convenção, a primeira perdeu sua vigência. Desse modo, os preceitos da Convenção foram aplicados diretamente:

Em efeito, a incorporação ao ordenamento jurídico argentino da Convenção dos direitos da Criança causou impactos diretos em toda normativa infraconstitucional relacionada com os direitos da criança e do adolescente. A mudança conceitual e jurídica foi de tamanha magnitude que diversos artigos do Código Civil se tornaram absolutamente inconstitucionais.

⁵⁷ [...] En realidad este precepto deja en manos de los facultativos la efectividad de la pretendida autonomía del paciente menor, que de facto se verá muy limitada puesto que en la práctica los médicos solicitarán, además del consentimiento del menor, el de los padres. Esta posibilidad de consultar a los padres que prevé la Ley, carece de justificación y no se compadece con la facultad concedida al menor de prestar consentimiento y parece motivada a consideraciones de carácter axiológico más que jurídico: el miedo a dejar en manos de un menor la toma de una decisión que pueda tener carácter irreversible para la salud, la vida o la integridad corporal.

Também ocorreram modificações legais parciais em razão disso [...] Assim, em um contexto jurídico no qual o reconhecimento de sua condição de sujeitos de direito provoca que crianças e adolescentes abandonem o reduzido espaço jurídico ao qual foram tradicionalmente confinados, seu superior interesse se transforma em guia e norte para o efetivo gozo e disfrute de seus direitos, suas opiniões adquirem um peso concreto e as possibilidades de exercício de direito se adequam a uma realidade indiscutível: as pessoas não se transformam de crianças a adultos em um momento determinado, mas sim à medida em que o tempo passa, são adquiridas, gradualmente as aptidões e condições para a maturidade, de forma gradual, e com isso a autonomia em forma progressiva. (PELLEGRINI, 2015, p. 466-467, tradução nossa)⁵⁸

Por conseguinte, quando da elaboração do novo Código Civil e Comercial Argentino (*Ley 26.994*), se reconheceu a insuficiência do critério etário aplicado ao exercício dos direitos da personalidade, assim como, a necessidade de se trabalhar com uma ideia dinâmica de capacidade.

O Código Civil e Comercial Argentino de 2015 estabeleceu como regra geral, a capacidade e como exceção, a restrição para certos atos da vida civil, sempre em benefício do incapaz. Em relação ao critério de incapacidade etário, pontuou uma evolução progressiva de exercício dos direitos a partir dos treze anos de idade (início legal da adolescência), sendo que a capacidade absoluta se alcança aos dezoito anos de idade, nos termos do art. 25.

O art. 26 dessa mesma legislação reconhece que o exercício dos direitos das pessoas menores de idade será feito por meio de seus representantes legais. Apresenta a ressalva de que, se a criança apresentar idade e maturidade suficientes, pode exercer os atos que lhe são permitidos pelo ordenamento jurídico. Reconhece o direito à participação nos processos judiciais, administrativo, bem como de qualquer decisão que a envolver.

Em relação ao direito ao próprio corpo, o art. 26 estabelece que o adolescente entre treze e dezesseis anos pode decidir sobre tratamentos médicos não invasivos,

⁵⁸ En efecto, la incorporación al ordenamiento jurídico argentino de la Convención de los Derechos del Niño impactó en forma directa sobre toda la normativa infra constitucional relacionada con los derechos de los niños, niñas y adolescentes. El cambio conceptual y jurídico ha sido de tal magnitud que, desde hace varios años, diversos artículos del CC resultaron absolutamente inconstitucionales, y ello ha provocado modificaciones legales parciales [...] Así, en un contexto jurídico en el cual el reconocimiento de su condición de sujetos de derecho provoca que los niños, niñas y adolescentes abandonen el reducido espacio jurídico al que fueran tradicionalmente confinados, su superior interés se transforma en guía y norte para el efectivo goce y disfrute de sus derechos, sus opiniones adquieren peso concreto, y sus posibilidades de ejercicio de derechos se adecuan a una realidad indiscutible: las personas no se transforman de niños a adultos en un momento determinado, sino que a medida que transcurre el tiempo, se adquieren gradualmente aptitudes y condiciones madurativas en forma gradual, y con ello autonomía en forma progresiva.

que não comprometam seu estado de saúde ou nem que causem um risco grave à sua vida ou integridade física. No caso de tratamentos invasivos, o consentimento informado deve ser prestado pelo adolescente com a assistência de seus responsáveis. Em caso de conflito, este é solucionado considerando o interesse superior do adolescente, com base na opinião médica sobre as consequências do assentimento ou recusa do ato a ser praticado. A partir dos dezesseis anos, a pessoa é considerada adulta para as decisões relacionadas aos cuidados de seu corpo.

A codificação argentina utiliza a idade como um elemento objetivo para avaliar a maturidade da pessoa, mas não é um critério determinante. Destarte a abrangência dos atos que compreendem o direito à saúde de crianças e de adolescentes, no entendimento de Fernandes (2015), deve ser interpretada a partir de uma noção dinâmica, inerente às questões abordadas pela bioética, obrigando a legislação a se valer de conceitos flexíveis determinados a partir da situação concreta.

A codificação argentina também alterou o modo de exercício do poder familiar, estabelecendo, em seu art. 638, que a responsabilidade parental representa o conjunto de deveres e direitos que os pais têm sobre a pessoa e bens de seu filho para proteção e promoção do seu desenvolvimento e formação integral até à maioridade ou emancipação. O art. 639 estabelece que a responsabilidade parental seja guiada pelos princípios do interesse superior da criança, da autonomia progressiva e da participação.

Isso posto, a nova aceção da responsabilidade parental concretiza o tratamento iniciado pela Convenção Internacional dos Direitos da Criança, de que seu exercício significa que os pais devem agir de modo a considerar seu filho como sujeito dos seus direitos e também a fim de assegurar que seu desenvolvimento ocorra da melhor maneira possível. O filho não é mais visto como uma figura passiva sobre a qual se exerce o pátrio poder e sim como uma pessoa capaz de participar ativamente dessa relação em conformidade com a sua evolução. Os pais permanecem representando seus filhos no exercício dos direitos pessoais e patrimoniais, porém quando se trata de atos personalíssimos aos quais a criança ou adolescente se encontram em condições de exercê-los por si, sua vontade deverá ser respeitada. Cataldi (2015) ressalta que a assistência dos pais é uma função complementar de respeito à decisão do filho.

A Argentina, assim como a Espanha, também tem uma legislação própria para os direitos do paciente: Lei nº26.529 de 2009. Esta legislação assegura ao paciente,

dentre outros direitos, sua autonomia para aceitar ou recusar tratamento médico. Em relação ao paciente criança ou adolescente, assegura o direito de intervir na tomada de decisão sobre os procedimentos médicos que afetem sua vida ou saúde (art. 2,e).⁵⁹

Percebe-se que a Argentina procurou concretizar as disposições da Convenção dos Direitos da Criança de 1989 ao reconhecer não apenas a titularidade, mas também a possibilidade de exercício dos seus direitos por crianças e por adolescentes na medida em que adquirem as capacidades necessárias para isso. O sistema de representação e assistência, bem como, o critério etário, ainda permanece, porém, buscando uma maior adequação à realidade concreta da criança e seu protagonismo no processo de desenvolvimento. Se mostra complexo encontrar uma alternativa eficaz a estes dois parâmetros. Nesse sentido, entende-se acertada, para o atual momento, a posição adotada pela legislação argentina.

Em relação ao panorama jurídico brasileiro, o Código Civil de 2002 não apresentou uma teoria das incapacidades voltada para o exercício dos direitos da personalidade, conforme debatido no capítulo anterior. Contudo, por força do art. 5º da Convenção Internacional dos Direitos da Criança, entende-se que é possível aplicar diretamente este princípio para o exercício do direito ao próprio corpo, desde que presentes os requisitos necessários. Também se mostra viável uma construção hermenêutica, diante de um caso concreto, para a aplicação da concepção de competência, permitindo à criança ou ao adolescente exercer o direito a decidir sobre os rumos de seu tratamento médico independentemente de alteração legislativa e, nesse intuito, prestar por si, o consentimento informado.

5.4 Hannah Jones e Julianna Snow: podem as crianças optar pela recusa de tratamento médico?

Após ser constata a competência de uma criança para fornecer o consentimento informado, poder-se-ia pensar na possibilidade dessa mesma criança

⁵⁹ ARTICULO 2º — Derechos del paciente. Constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes:

[...]

e) Autonomía de la Voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley Nº 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud; (ARGENTINA, 2009).

recusar um tratamento médico? Em outras palavras, a competência para consentir seria a mesma competência necessária para recusar o tratamento?

Para Buchanan e Brock (2009), reconhecer a capacidade para aceitar um tratamento não significaria que a criança tenha a capacidade para recusá-lo ou o contrário. A justificativa apresentada pelos autores é que os riscos da aceitação podem ser baixos, enquanto que os da recusa podem ser mais altos, exigindo uma maior capacidade.

Por outro lado, Mafalda Matos (2013, p. 123) entende que:

Ora, por maioria de razão, o que parece – e se nos afigura lógico – é que se se atribui o poder de consentir, terá de se permitir, de igual modo, poder para recusar um tratamento ou intervenção. De outro modo, se assim não fosse, o direito de tomar decisões e, portanto, de consentir, seria tão só o de concordar com a prática médica.

Entende-se ser mais coerente com a proposta deste estudo a posição de Mafalda Matos. Ao se reconhecer a aferição da competência para tomada de decisões médicas como um processo de elaboração envolvendo a compreensão das informações, avaliação dos riscos das possíveis opções e seu enquadramento na concepção de vida boa da pessoa e não como a decisão em si, não seria viável avaliar uma competência distinta para consentir e outra para recusar o tratamento. Ou a pessoa é competente como um todo para aquela situação ou é incompetente.

Para ilustrar o debate sobre a recusa de tratamento feita por crianças ou por adolescentes, serão relatados dois casos concretos que chamaram a atenção do mundo inteiro em razão da tenra idade das responsáveis por essa negativa. O primeiro deles é o de Hannah Jones e o segundo, o de Julianna Snow

Hannah Jones era uma jovem inglesa de treze anos de idade que, desde os quatro, sofria um tipo raro de câncer (leucemia mielóide aguda). No decorrer do tratamento, seu coração começou a falhar, sendo imprescindível um transplante. Os pais e a jovem foram devidamente informados da situação, sendo que Hannah se manifestou contrária ao recebimento de um novo coração, preferindo morrer em casa. A equipe médica, com o intuito de preservar a vida da criança cogitou forçar o tratamento, pois não havia brechas na legislação que possibilitaria que Hannah tomasse a decisão por si. Iniciou-se um processo judicial, com a possibilidade de Hannah ser retirada dos cuidados de seus pais por negligência. Contudo, após proceder a uma avaliação psicológica em Hannah, restou apurada a competência

desta para compreender os riscos da recusa do tratamento, sendo respeitada sua vontade tanto pelos pais como pela equipe médica responsável, conforme relatam Sá e Moureira (2015).

Conforme o relato de Retter (2013), Hannah recebeu alta do hospital e foi para casa. Posteriormente, aos quatorze anos, a jovem percebeu uma piora em seu estado de saúde e decidiu que gostaria de viver mais, fornecendo consentimento para o transplante, que foi bem-sucedido. Em entrevista ao jornal *The Mirror*, Hannah relatou que a primeira memória que tinha lembrança ocorreu no hospital e que aos treze anos não desejava mais esse tipo de vida para si. Disse que sempre foi muito doente e que sempre quis ir para casa. Afirmou que a equipe médica tentou persuadi-la de sua decisão, mas ela tinha certeza de que queria morrer. Ao ir para casa, relatou que viveu pequenos prazeres como ver seus irmãos brincando no jardim, jogando banco imobiliário ou simplesmente fazendo refeições em família e decidiu que queria viver mais, por isso optou pelo transplante. Hannah afirmou que era grata por terem respeitado suas decisões e não terem forçado a cirurgia naquele primeiro momento.

Ramos e Costa (2016) relatam que Julianna Snow era uma criança de cinco anos de idade, que foi diagnosticada com a rara doença de Charcot-Marie-Tooth, manifestada em sua forma mais grave e tendo sua saúde comprometida pela doença. Em razão do comprometimento generalizado do seu quadro clínico, a garota passou a ser internada constantemente no hospital. Em uma dessas internações, Julianna manifestou sua vontade em encerrar seu tratamento.

De acordo com Cohen (2015), Julianna tinha dificuldade severa em respirar e necessitava de uma máscara pressurizada para bombear o oxigênio em seus pulmões e limpeza constante das mucosas. Nenhum tratamento representaria cura para sua doença degenerativa, mas poderia levar a uma melhora do quadro clínico. As opções possíveis: continuar as intervenções médicas ou ir para a casa e receber cuidados paliativos.

A mãe de Juliana, Michelle, expôs as opções à filha, que tinha quatro anos de idade nesse momento, para perguntar qual seria a sua preferência: “se ela ficar muito doente novamente, ela quer voltar para mais tratamentos ou quer morrer em casa? A resposta de Julianna foi alta e clara. Ela escolheu o céu ao hospital”. (COHEN, 2015, p.1, tradução nossa)⁶⁰

⁶⁰ If she were to go very sick again, did she want to go back for more treatments, or she want to die at home? Julianna's answer was loud and clear. She chose heaven over the hospital.

Ainda conforme apontou Cohen (2015), seus pais a informaram que o céu era onde ela poderia correr, brincar e comer, coisas impossíveis de fazer com seu estado de saúde. Seria onde ela encontraria sua bisavó e Deus, e que eles a amariam ainda mais do que amam agora. Julianna justificou sua escolha afirmando que odiava o hospital e o procedimento de sucção nasal. Disse entender que ir para o céu seria bom, mas que não gostaria de morrer. A mãe respondeu à filha dizendo que ela não precisaria temer a morte porque ela iria para o céu. (COHEN, 2015).

Os pais de Julianna planejavam tratar a criança caso ela apresentasse outra infecção, mas mudaram seus planos em razão do pedido da filha:

'Ela está assustada em morrer, mas para mim demonstrou adequado conhecimento sobre o que a morte é. (J: Quando você morre, você não faz nada, você não pensa)'. Escreveu Michelle. 'Ela não mudou sua opinião sobre voltar ao hospital e ela sabe que isso significa ir sozinha para o céu. Se ela ficar doente, vamos perguntar novamente e honrar seus desejos'. Ela continuou: 'De forma muito clara, minha filha de quatro anos de idade está me dizendo que ficar mais tempo com a família não vale a dor de ir para o hospital de novo. Eu fiz ela entender que ir para o céu significa morrer e deixar a Terra. Eu disse a ela que isso também significaria deixar sua família por um tempo, mas que nos juntaríamos a ela depois. Ela ainda queria não ir para o hospital e ir para o céu? Sim'⁶¹. (COHEN, 2015, p.1, tradução nossa).

Julianna faleceu em junho de 2016.

O caso de Hannah Jones demonstra a aplicação da competência para tomada de decisões médicas voltada para a sua recusa. Constatada a competência da jovem, sua decisão em não se submeter ao transplante foi respeitada. Hannah demonstrou discernimento, maturidade e responsabilidade em sua escolha, assim como plena compreensão das consequências de não receber um novo coração (piora progressiva e generalizada de seu quadro clínico que levaria a morte).

Não houve arrependimento em sua decisão, nem que a jovem considerou um erro não ter optado logo pelo transplante. Em seu relato Hannah deixou claro o quanto ficou grata por ter tido sua vontade respeitada e por ter tido a oportunidade de se submeter ao transplante quando decidiu que queria tentar se tratar novamente.

⁶¹ "She's scared of dying, but has, to me, demonstrated adequate knowledge of what death is. (J: 'When you die, you don't do anything. You don't think.')." Michelle wrote. "She hasn't changed her mind about going back to the hospital, and she knows that this means she'll go to heaven by herself. If she gets sick, we'll ask her again, and we'll honor her wishes."

She continued: "Very clearly, my 4-year-old daughter was telling me that getting more time at home with her family was not worth the pain of going to the hospital again. I made sure she understood that going to heaven meant dying and leaving this Earth. And I told her that it also meant leaving her family for a while, but we would join her later. Did she still want to skip the hospital and go to heaven? She did."

Prevaleceu a escolha de Hannah dentro da sua concepção de vida boa. Aos treze anos, não suportava mais a vida dentro de um hospital e, ciente de todos os riscos, tomou a decisão consciente de que o melhor para si, naquele momento, era morrer. Não foi obrigada a nada, pois estava apta a decidir por si.

Por outro lado, Julianna Snow, apesar de demonstrar certo entendimento do que iria acontecer quando deixasse de se tratar, não era competente para tomar essa decisão. A criança deixou claro em seu relato que não queria morrer, que sua escolha era não ter que frequentar mais o hospital e nem sofrer as dores do tratamento. Lhe foi apresentada uma imagem lúdica do que seria a morte, a partir da metáfora de que iria para o céu: um lugar livre de dor, no qual poderia fazer todas as coisas que a sua doença a impedia de fazer, que encontraria Deus e sua bisavó, que seria muito amada e protegida por eles e depois encontraria a sua família.

Entende-se que essa construção lúdica a respeito da morte, apesar de adequada para a idade de Julianna, agiria como uma influência externa ao processo de tomada de decisão: morrer significaria alívio para ela e para seus pais, que sofriam a cada ida ao hospital. Significaria ter a vida que sempre quis para si. Essa influência afastaria a autonomia para a tomada de decisões, pois seu consentimento estaria viciado:

Além disso, outro aspecto que precisa ser considerado no caso de Julianna, e de todas as crianças com doenças terminais, é a questão da auto-estima e do sentir-se responsável pelo sofrimento dos outros, principalmente dos familiares mais próximos. É comum que crianças, em fase terminal, comecem a sentir-se assim, pois passam a perceber que o ritmo familiar foi interferido pela doença, fazendo com que se sintam responsáveis pela tristeza dos pais e até mesmo pelo descontentamento dos irmãos, que começam a receber menos atenção dos pais. (RAMOS, COSTA, 2016, p. 21).

No caso de Julianna, em razão de todo sofrimento causado pela doença, assim como a impossibilidade de uma cura, representaria uma hipótese na qual os pais poderiam recusar o tratamento em nome da filha, com sua participação. O equívoco, nesse caso, foi transferir uma responsabilidade decisória incompatível com a maturidade e o discernimento da criança.

Portanto, há a possibilidade da recusa de tratamento feita por crianças competentes para tomada de decisões médicas, como Hannah Jones. A fim de reforçar este entendimento, algumas premissas devem ser analisadas.

Pelo exposto, tem-se que quanto mais grave for a situação clínica da criança ou do adolescente, maior deve ser o grau de competência exigida para a tomada de decisões daquele caso. Assim, fatores como os riscos do tratamento ou chance de cura influenciariam na exigência de um grau maior de competência, já que esta é sempre avaliada diante de uma situação concreta, nos termos da Competência de Drane, com as adaptações mencionadas anteriormente.

Em relação à etapa do desenvolvimento humano, os adolescentes teriam uma probabilidade maior de serem considerados competentes para decidirem sobre os rumos de seu tratamento do que crianças, em razão de uma maior compreensão sobre o pensamento abstrato, conforme constatado por Piaget, o que permitiria uma melhor elaboração sobre as consequências das opções apresentadas. Essa compreensão foi ilustrada a partir dos exemplos de Hannah Jones e de Lorena Reginato.

Contudo, isso não significa a inexistência *prima facie* da competência de crianças. Apesar das crianças se encontrarem em uma fase de heteronomia, e terem uma dificuldade maior para compreender o funcionamento do corpo humano diante de uma doença, situações de enfermidade podem levar a um amadurecimento antecipado, e, por conseguinte, à competência para tomada de decisões. Na prática, será difícil de ser confirmada essa competência, devendo a decisão ser tomada por seus representantes com a participação da criança, como seria o procedimento mais adequado para o caso de Julianna Snow.

Outra premissa a ser analisada se relaciona com a questão da racionalidade da decisão. Considera-se racional aquela decisão extraída a partir da concepção do que a própria pessoa entende como sendo o melhor para si. Considerando o respeito à autonomia como sendo o fundamento para se buscar a competência da pessoa para consentir a determinado tratamento médico, seria ilógico negar essa competência apenas porque a criança ou o adolescente recusaram o tratamento.

A recusa do tratamento médico envolveria a rejeição do conhecimento técnico de um profissional capacitado por uma criança ou por um adolescente inexperiente. O ponto crítico é se o paciente, independentemente de sua idade, compreendeu os riscos e benefícios da recusa para si. Elliston (2007) entende que não há relevância se foi fornecido um consentimento ou uma recusa, se foi constatada a aptidão da pessoa para tomar decisões maduras. Desse modo, a recusa de tratamento médico feita por uma pessoa competente não pode ser considerada como sendo uma decisão

irracional. A decisão será irracional quando não for observado o processo de raciocínio para se elaborar a tomada de decisão.

Por fim, poder-se-ia apresentar a restrição à autonomia futura como um fator impeditivo da recusa de tratamento médico por crianças ou por adolescentes competentes. Defende-se que esta premissa não deve prosperar. Ao se constatar a competência da criança ou do adolescente para decidir sobre os rumos de seu tratamento médico, entende-se que a decisão tomada é racional e que está compatível com o que a pessoa compreende como sendo o melhor para si naquele momento. Ademais, quando se analisou a competência, também se apurou a sua responsabilidade para arcar com as consequências da recusa do tratamento proposto.

Entende-se ainda que, em situações de obstinação terapêutica, de tratamentos sem chance de cura ou que apenas prolongariam a vida da criança ou do adolescente sem qualquer outro benefício, o peso da irreversibilidade da decisão para a aferição da competência seria minorado. Em situações nas quais existe uma chance de cura, ou de melhora significativa do quadro clínico, ou ainda, possíveis alternativas para aquele caso, o peso da irreversibilidade advinda de uma eventual recusa seria mais significativo. Caso a criança ou o adolescente, competentes, optassem pela recusa do tratamento nessa segunda hipótese, deveriam ser informados novamente dos riscos de sua escolha, para que ratificassem sua decisão.

Ao se constatar a competência, confere-se a possibilidade de se agir com autonomia. A necessidade de ratificação seria para confirmar que essa é a real escolha do paciente em razão dos graves riscos de sua escolha e não como uma forma de convencê-lo do contrário. A irreversibilidade teria relevância em caso de dúvidas acerca da competência da criança para tomada de decisões médicas, porque haveria uma necessidade de resguardar sua autonomia futura, para que, quando se tornasse competente, pudesse decidir por si, podendo nesse caso, forçar o tratamento contra a vontade da criança.

A possibilidade de erro ou de arrependimento também não se deve mostrar como óbice para exercício da autonomia para recusa de procedimentos médicos, pois jamais poderia se assegurar de antemão que o sujeito se arrependeria ou não de sua decisão. É possível minorar essa possibilidade quando se toma uma decisão bem informada. Mais uma vez, se traz o exemplo de Hannah Jones, apesar de a jovem ter solicitado o transplante em um momento posterior, ela deixa claro que não se arrependeu da decisão prévia e se sente grata por não terem forçado o tratamento

naquele primeiro momento. Os responsáveis pela criança ou pelo adolescente devem interferir quando acreditarem na possibilidade de um arrependimento concreto, não para forçar o tratamento, mas para, novamente, esclarecem a pessoa competente sobre as prováveis consequências de sua decisão.

A recusa de tratamento médico feita por crianças e por adolescentes é uma realidade possível de se enxergar. Serão raros os casos nos quais seus protagonistas serão considerados competentes para assumirem essa responsabilidade, mas isso não deve representar um óbice para que estas poucas pessoas exerçam sua autonomia.

6 CONCLUSÃO

O direito à recusa de tratamento médico por crianças e por adolescentes ainda é uma possibilidade que está sendo construída quando se toma por base o ordenamento jurídico brasileiro. O principal óbice encontrado é uma resistência ao reconhecimento da autonomia progressiva, um direito que possui status supralegal, em razão da teoria das incapacidades do Código Civil de 2002.

A relação médico-paciente quando analisada de forma geral sofreu alterações em seu modo de ser. A relação tradicional, verticalizada, cede, aos poucos, espaço para uma relação horizontalizada em que o profissional da saúde e o enfermo discutem, em igualdade de posições, os rumos do tratamento, cabendo a palavra final ao paciente. Contudo, a saúde passou a ser um bem mercantilizado. Fatores como limitação da escolha do profissional em razão de sua vinculação ao plano de saúde, consultas rápidas e manutenção de uma postura paternalista do médico, dificultam a horizontalização dessa relação.

O momento é de transição. Observa-se um maior acesso do paciente às informações outrora restritas apenas aos profissionais da saúde, em razão das novas tecnologias. Aos poucos, o paciente busca ocupar sua posição de sujeito nessa relação. Nesse sentido, a nova relação entre médico e paciente seria fundamentada no dever de esclarecimento e no consentimento informado. O dever de esclarecimento permite que o médico leve o paciente a compreender sua enfermidade por meio de linguagem clara e acessível. O consentimento informado é considerado como expressão da autonomia privada em questões relacionadas à medicina. Devidamente informado, o paciente pode, tanto concordar quanto discordar da proposta apresentada pelo médico para o seu tratamento. Quanto aos seus requisitos, exige informação, discernimento e ausência de condicionantes externos. O consentimento informado pode ser dispensado em três situações: tratamento compulsório, fundamentado na ameaça à saúde e segurança de terceiros; transferência ao médico do poder de decidir e situações de emergência, em que há impossibilidade do enfermo de se manifestar.

A essência da relação horizontalizada entre médico e paciente é o tratamento médico pautado no diálogo, no mútuo respeito e na efetivação da autonomia do paciente, sem a imposição daquilo que o médico considera como sendo o melhor para o enfermo. Essa visão permite que o paciente recuse tratamento médico ainda que

isso o leve a óbito, pois vida não é um bem que deve ser mantido a qualquer custo. Quando se extrapola o limite estabelecido pelo paciente como o que é bom para si, há a manutenção de um sofrimento capaz de violar a dignidade da pessoa humana. Apesar de a cura ser algo desejado, ela não deve ser buscada de forma absoluta, sob pena de se configurar obstinação terapêutica.

Analisando a temática tomando como base o ordenamento jurídico brasileiro, tem-se que o Código Civil de 2002 restringiu a disposição do próprio corpo à exigência médica (art. 13) e estabeleceu que ninguém poderia ser constrangido a aderir tratamento médico se houvesse risco de vida (art.15). O texto legal deve ser interpretado em conformidade com os preceitos do estado democrático de direito brasileiro, que estabelece como um de seus fundamentos, o pluralismo. Nesse sentido, ao se reconhecer a todos o direito de ter sua concepção de vida boa, assim como de ter esse direito respeitado pelo Estado e por terceiros, estes dispositivos legais devem ser interpretados de modo que se efetive a autonomia do titular de tais direitos. A recusa de tratamento médico também não representaria renúncia de um direito da personalidade (art. 11 CCB/2002), mas sim, exercício do direito, conforme Stancioli (2010) e Sá; Moureira (2015) aduzem.

Buscou-se nesse trabalho estabelecer o papel das crianças e dos adolescentes na relação médico paciente. Para isso, primeiro se fez necessário delimitar seu papel no direito brasileiro. Em relação à análise feita a respeito do desenvolvimento do direito da criança e do adolescente no Brasil, encontramos etapas distintas. A primeira delas é denominada de direito penal do menor. A segunda, é a doutrina da situação irregular. Essa fase confere um tratamento específico aos menores, porém com uma visão assistencialista, de limpeza social e como 'objeto', sem voz ativa. Cria também uma dicotomia. Os delinquentes e abandonados estavam submetidos aos preceitos da situação irregular, enquanto os demais recebiam o tratamento do Código Civil de 1916, permanecendo sob o pátrio poder. A terceira etapa é inaugurada pela doutrina da proteção integral com a promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.

A reformulação do direito dos menores foi fruto de movimentos sociais que apresentaram propostas na Assembleia Constituinte. Estes movimentos reivindicaram condições à vida e ao pleno desenvolvimento, de forma a coibir a violência física, mental ou psicológica, por parte dos responsáveis pelos menores. Assim, atendendo tais reivindicações, a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, incluiu

o art. 227 em seu texto, consagrando a doutrina da proteção integral antes mesmo da Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989.

A doutrina da proteção integral estabelece prioridade absoluta à criança e ao adolescente, reconhecendo-os como sujeitos dos direitos fundamentais conferidos aos adultos e os próprios de sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento. Assim, passam a ser sujeitos ativos desse processo, tendo uma proteção a todas as etapas e nas mais diversas esferas da vida. Proteção estabelecida, não com uma visão assistencialista, de caridade, mas de promoção.

O art. 227 da CRFB/1988 consagrou a absoluta prioridade e a distribuição de deveres entre Estado, família e sociedade para assegurarem a efetivação dos direitos da criança e do adolescente. Também restou estabelecido um núcleo básico de direitos para um processo de desenvolvimento saudável.

A Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989, também consagrou a doutrina da proteção integral no plano internacional. Em seu texto, podem ser destacados quatro princípios guia: a não discriminação, a proteção à vida, à sobrevivência e ao desenvolvimento, o melhor interesse e o respeito às opiniões ou participação. Os dois últimos se mostram essenciais para a proposta deste estudo. O princípio do melhor interesse garantiria que, em caso de conflito de vontades, prevaleceria aquela que melhor atendesse aos interesses da criança e ainda que todas as decisões devem ser tomadas em prol do melhor interesse da criança, e não de terceiros. A participação se mostra relevante ao reconhecer a necessidade de envolvimento efetivo da criança em todas as decisões que afetem sua vida, em quatro desdobramentos: formar juízos, expressar opiniões e ser ouvida, ter essas opiniões respeitadas e a garantia de oitiva em processos administrativos e judiciais de seu interesse e de forma compatível com seu estado de desenvolvimento.

A Convenção dos Direitos da Criança de 1989 também positivou a autonomia progressiva. Mesmo não tendo sido reconhecido como um dos princípios-base da Convenção, o reconhecimento normativo da autonomia progressiva permite que crianças e adolescentes exerçam pessoalmente seus direitos à medida que desenvolvem suas habilidades. Cumpre ressaltar que a Convenção não atrelou a autonomia progressiva a nenhum marco etário.

O Estatuto da Criança e do Adolescente foi promulgado com o intuito de reforçar a doutrina da proteção integral no plano infraconstitucional. Contudo, sua rápida elaboração, apenas um ano após a Convenção Internacional dos Direitos da

Criança, dificultou a aplicação direta dos preceitos do instrumento internacional. Essa aplicação permitiria uma tutela mais efetiva dos direitos da criança, pois a Lei nº 8.069 de 1990 esmiuçou o rol de direitos estabelecido pelo art. 227 da CRFB/1988 e não trabalhou de forma adequada os princípios da participação e da autonomia progressiva, sendo considerados meios de efetivação de outros direitos e não como direitos autônomos.

A fim de se apurar a autonomia de crianças e adolescentes, se analisou a construção da teoria das incapacidades do direito brasileiro. A partir do Esboço de Teixeira de Freitas estabeleceu-se a distinção entre capacidade de direito, que representava a possibilidade de aquisição de direitos, e a capacidade de fato, que representava o exercício dos direitos, independentemente de representação. Em relação ao critério etário, Teixeira de Freitas trouxe as figuras do menor impúbere e do menor adulto. O primeiro, absolutamente incapaz e o segundo, relativamente incapaz. A incapacidade etária tinha fundamento nas impossibilidades física e moral de obrar.

O Código Civil de 1916 manteve as distinções elaboradas por Teixeira de Freitas, de capacidade de fato e capacidade de direito, com adequações dos conceitos. O Código Bevilacqua estabeleceu o marco etário de dezesseis anos como divisão entre relativamente e absolutamente incapaz. A maioridade civil era de vinte e um anos e o exercício dos direitos dos incapazes era feito por meio do sistema de representação. Esse sistema foi pensado para trazer segurança jurídica aos atos da vida civil relacionados aos direitos patrimoniais.

O Código Civil de 2002 não trouxe grandes relevâncias para a incapacidade por idade, apenas alterando a maioridade civil para dezoito anos, ignorando os avanços conferidos pela doutrina da proteção integral ao exercício de direitos por crianças e por adolescentes. Em razão disso, criou um problema em relação ao exercício dos direitos da personalidade.

Os direitos da personalidade são direitos voltados para a construção da personalidade do sujeito e atingem, principalmente, os bens jurídicos de seu titular. Em razão dessa dinâmica, se mostra incompatível o sistema de substituição ou de adição de vontades da representação e da assistência. Em outras palavras, há uma dificuldade em se dissociar titularidade e exercício quando se refere aos direitos da personalidade, sendo necessário um novo critério de capacidade voltado para essa

dinâmica, que possibilite o exercício dos direitos da personalidade pelo seu titular quando este se mostra apto para isso.

As teorias do desenvolvimento humano, com destaque para a elaborada por Piaget, preceituam que a cada fase da vida humana se adquire novas habilidades. O desenvolvimento mental é algo contínuo. Dessa forma, se mostra incompatível com esse desenvolvimento uma teoria das incapacidades que preceitua que a pessoa não pode fazer nenhum tipo de escolha juridicamente válida e de forma repentina, quando completar dezoito anos, tem plena liberdade para agir por si. Um dos primeiros julgados que reconheceu a esse fato foi o caso Gillick, permitindo o acesso de crianças e de adolescentes a tratamentos contraceptivos independentemente da autorização de seus responsáveis legais. Esse caso deu origem à competência Gillick: parâmetros para se apurar a possibilidade da criança ou do adolescente em assentirem a determinado tratamento médico. Os julgadores do caso entenderam que para isso, deveria ser demonstrado que a criança apresentava inteligência e discernimento. Entende-se que a competência Gillick apresenta parâmetros adequados para se apurar o grau de autonomia progressiva de uma criança, mas que deve ser atualizado à realidade contemporânea brasileira.

A autonomia progressiva é um direito incorporado pelo ordenamento jurídico brasileiro com status de norma supralegal. A autonomia progressiva representa um limite ao poder familiar, mas não eximiria as responsabilidades parentais em zelarem pelo melhor interesse de seus filhos. Como critério para apuração da autonomia progressiva, este trabalho sugere a presença de: discernimento, maturidade, responsabilidade para assumirem suas escolhas e a capacidade de raciocínio formal. O discernimento representa a possibilidade de compreender a situação e tomar uma decisão consciente das suas consequências. A maturidade consiste na habilidade de controlar os impulsos, tolerar dores e frustrações a fim de se atingir determinado objetivo. A responsabilidade cuida da assunção das consequências, positivas e negativas do ato praticado. Por fim, a capacidade de raciocínio formal, pressuposto para os demais critérios, representa a abstração do raciocínio para antecipar os possíveis acontecimentos futuros da decisão tomada.

A possibilidade de erro ou de arrependimento, bem como a restrição à autonomia futura, não representariam óbices para o agir de forma autônoma mas sim, situações que exigiriam um maior rigor na constatação dos critérios apontados para o exercício da autonomia progressiva.

A alternativa encontrada para se estabelecer um parâmetro de capacidade para as questões que envolvem o direito ao próprio corpo foi a competência para tomada de decisões médicas.

A competência pode ser considerada como uma alternativa ao sistema de incapacidade, voltada para os direitos existenciais e para a efetivação da identidade pessoal. Caso o sujeito fosse considerado competente, ele teria o reconhecimento de sua capacidade para efetuar escolhas relacionadas ao seu tratamento médico. Como parâmetros para determinar a competência, entende-se como adequados a demonstração do processo de entendimento e avaliação da informação fornecida pelo profissional da saúde. A exigência de um entendimento maior ou menor seria proporcional aos riscos do tratamento proposto. A racionalidade poderia figurar como parâmetro desde que fosse apurada de acordo com a concepção de vida boa do sujeito.

A competência é um dos requisitos essenciais para o consentimento informado na pediatria, nos termos da posição defendida por este trabalho. Ao se constatar que a criança ou o adolescente são competentes para a tomada de decisões médicas, a escolha dos rumos do tratamento pediátrico caberia ao próprio paciente. Caso incompetente, o consentimento seria fornecido pelos pais, com assentimento do filho. Nesse caso, a decisão deveria ser tomada considerando o melhor interesse da criança e apresentaria maiores restrições à possibilidade de recusa.

Ordenamentos jurídicos como Argentina e Espanha reconheceram a possibilidade de tomada de decisões médicas por menores de idade em suas legislações, porém com algumas ressalvas. A Espanha, apesar de ter reconhecido a capacidade progressiva de crianças e de adolescentes em seu Código Civil, adotou uma postura mais paternalista quando legislou especificamente sobre autonomia para cuidados médicos ao estabelecer uma idade mínima e a possibilidade de desconsiderar a vontade do sujeito menor de idade quando o tratamento proposto for de alto risco. Por sua vez, a Argentina estabeleceu uma maioria específica para questões médicas. Em outras palavras, reconheceu a autonomia progressiva para cuidados em saúde, mas de forma vinculada a um critério etário.

Em relação à recusa de tratamento médico feita pela própria criança ou pelo adolescente, se reconhece como algo possível, mas difícil de ser efetivado na prática em razão da complexidade de se considerar uma criança ou adolescente competentes. A competência para consentir um tratamento é a mesma para se

recusar o tratamento. Este trabalho entende que a irreversibilidade da decisão não representa vedação à autonomia da criança. Ao considerá-la competente, se reconhece validade à sua construção de vida boa e a responsabilidade para assumir as consequências advindas de sua escolha. A prática nos traz o exemplo de Hannah Jones, responsável pelas decisões dos rumos de seu tratamento, conforme já relatado.

Quando analisada esta problemática, tomando por base o ordenamento jurídico brasileiro, encontra-se uma dicotomia de tratamento entre aquilo que foi proposto pela Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989 e o sistema de incapacidades. Defende-se a aplicação direta do princípio da autonomia progressiva por ser uma norma hierarquicamente superior ao CCB/2002, desvinculado de qualquer critério etário, desde que, diante daquele caso concreto restar comprovados os parâmetros da autonomia progressiva. O critério etário do Código Civil seria suplantado pela autonomia progressiva.

A recusa de tratamento médico, ainda que este levasse a criança ou o adolescente ao óbito, também seria possível por meio de uma construção hermenêutica que comprovasse a competência para tomada de decisões médicas.

O presente trabalho não pretendeu fornecer uma resposta definitiva para a problemática entre titularidade e exercício do direito ao próprio corpo, nem sobre a competência para tomada de decisões, mas sim, estimular e contribuir para o debate acerca da efetivação da autonomia de crianças e de adolescentes para tomada de decisões médicas.

REFERÊNCIAS

- ABREU, Catarina Maria Pedro. **As regras de obtenção do consentimento para intervenções médicas em menores: o significado da *Gillick competence* e a possível adoção da figura em Portugal.** 2012. 47f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós Graduação em Direito, Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2012. Disponível em: <<http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9511/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Catarina%20Abreu.pdf>> Acesso em: 16 abr. 2016.
- AEBLI, Hans. **A evolução mental da criança.** Tradução de Claudio Benemann. Petrópolis: Editora vozes, 1975.
- ALCANTARA, Pedro de. A pediatria. **Pediatria São Paulo**, v 1, 1979. Disponível em: <<http://www.sbp.com.br/pdfs/ser-pediatra-PedrodeAlcantara.PDF>> Acesso em: 21 jul. 2016.
- ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JUNIOR, Walsir Edson. **Direito civil: famílias.** 2. ed. São Paulo: Atlas, 2012.
- ARGENTINA. **Ley nº 26.529 de 2009.** Buenos Aires: FEPPRA, 2009. Disponível em: <http://fepra.org.ar/feprav3/documentos/normas_ejercicio_pais/Ley_26529_Derecho_s-del-paciente.pdf> Acesso em: 12 out. 2016.
- ARMELIN, Cláudia Batagin et al. A comunicação entre os profissionais de pediatria e a criança hospitalizada. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 45-54, ago. 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822005000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 out. 2016.
- ASENSIO SÁNCHEZ, Miguel Ángel. **Patria potestad, minoría de edad y derecho a la salud.** Madrid: Editorial Dykinson; Publiconde, 2012.
- AZEVEDO, Maurício Maia de. **O Código Mello Mattos e seus reflexos na legislação posterior.** Rio de Janeiro: TJRJ, 2007. Disponível em: <http://www.tjrj.jus.br/documents/10136/30354/codigo_mello_mattos_seus_reflexos.pdf> Acesso em: 30 ago. 2016.
- BALINT, Michael. **O médico, seu paciente e a doença.** Tradução de Roberto de Oliveira Musachio. 2.ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2007.
- BARATTA, Alessandro. **Infancia y democracia.** Santiago, 2012. Disponível em: <<http://byacom.net/amimetoca/wp-content/uploads/2012/08/baratta-infancia-y-democracia.pdf>>. Acesso em: 21 ago. 2016.
- BISCEGLI, et. al. Autonomia do paciente: análise situacional de uma unidade de urgência. **Revista Bioética**, v. 20, n. 3, 2012.
- BRASIL. Constituição Política do Império do Brasil (de 25 de março de 1824). Constituição Política do Império do Brasil, elaborada por um Conselho de Estado e

outorgada pelo Imperador D. Pedro I, em 25.03.1824. Manda observar a Constituição Política do Império, oferecida e jurada por Sua Magestade o Imperador. **Secretaria de Estado dos Negócios do Império do Brasil**, Rio de Janeiro, 22 abr. 1824. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao24.htm > Acesso em: 22 maio 2016.

BRASIL. Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil (De 24 de Fevereiro de 1891). Nós, os representantes do povo brasileiro, reunidos em Congresso Constituinte, para organizar um regime livre e democrático, estabelecemos, decretamos e promulgamos a seguinte. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, 22 de fev. 1891. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao91.htm > Acesso em 15 jan. 2016.

BRASIL. Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil (DE 16 DE JULHO DE 1934). Nós, os representantes do povo brasileiro, pondo a nossa confiança em Deus, reunidos em Assembléia Nacional Constituinte para organizar um regime democrático, que assegure à Nação a unidade, a liberdade, a justiça e o bem-estar social e econômico, decretamos e promulgamos a seguinte. **Diário Oficial da União**. Rio de Janeiro, 16 jul. 1934. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao34.htm > Acesso em 15 jan. 2016.

BRASIL. Constituição dos Estados Unidos do Brasil (DE 10 DE NOVEMBRO DE 1937). Leis Constitucionais. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, 10 nov. 1937. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm >. Acesso em 16 de jan. 2016.

BRASIL. Constituição dos Estados Unidos do Brasil (DE 18 DE SETEMBRO DE 1946). A Mesa da Assembléia Constituinte promulga a Constituição dos Estados Unidos do Brasil e o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, nos termos dos seus arts. 218 e 36, respectivamente (...). **Diário Oficial da União**. Rio de Janeiro, 18 set. 1946. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao46.htm > Acesso em 16 jan. 2016.

BRASIL. Constituição dos Estados Unidos do Brasil. **Diário Oficial da União**, Brasília, 24 jan. de 1967. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao67.htm > Acesso em 16 jan. 2016.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília: Senado, 1988. Nós, representantes do povo brasileiro, reunidos em Assembléia Nacional Constituinte para instituir um Estado Democrático, destinado a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça (...). **Diário Oficial da União**, Brasília, 5 out. 1988. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm >. Acesso em: 15 jan. 2016.

BRASIL. Decreto no 99.710, de 21 de novembro de 1990. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. **Diário Oficial da União**, Brasília, 22 nov. 1990a. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm>. Acesso em: 15 jul. 2016.

BRASIL. Lei de 16 de dezembro de 1830. Manda executar o Código Criminal. **Coleção de Leis do Brasil**, 1830. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LIM/LIM-16-12-1830.htm> Acesso em: 8 set. 2016.

BRASIL. Decreto nº 847, de 11 de outubro de 1890. Promulga Código Penal. **Coleção de Leis do Brasil**, 1890. Disponível em: < <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1824-1899/decreto-847-11-outubro-1890-503086-publicacaooriginal-1-pe.html>> Acesso em: 8 set. 2016.

BRASIL. Lei nº 3.071, de 1º de janeiro de 1916. Código Civil dos Estados Unidos do Brasil. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, 5 jan. 1916. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L3071.htm>. Acesso em: 13 set. 2016.
BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial da União**. Brasília, 11 jan. 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm>. Acesso em: 03 out. 2016.

BRASIL. **Decreto nº 17.943-A, de 12 de outubro de 1927**. Consolida as leis de assistência e proteção a menores. Rio de Janeiro, 12 out. 1927. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/d17943a.htm> Acesso em 24 jan. 2016.

BRASIL. Lei n. 6.697, de 10 de outubro de 1979. Institui o Código de Menores. **Diário Oficial da União**, Brasília, 10 out. 1979. Disponível em: < https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1970-1979/L6697.htm>. Acesso em 24 jan. 2016.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 16 jul. 1990b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm > Acesso em: 19 out. 2016.

BRASIL. Código de Defesa do Consumidor. Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990. Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, 11 set. 1990c. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm>. Acesso em: 03 out. 2016.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial da União**. Brasília, 11 jan. 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm>. Acesso em: 03 out. 2016.

BRASIL. **Audiências Públicas na Assembleia Nacional Constituinte**: a sociedade na tribuna. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2009. (Série coleções

especiais. Obras comemorativas; n. 3). Disponível em:
<file:///C:/Users/104637/Downloads/audiencias_publicas_backes.pdf> Acesso em:
21 jan. 2016.

BUCHANAN, Allen E.; BROCK, Dan W. **Decidir por otros: ética de la toma de decisiones sub-rogada**. Trad. Laura E. Manríquez, et. al. México: UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas: Programa de Maestría y Doctorado em Filosofia: Fondo de Cultura Económica, 2009.

CANTALI, Fernanda Borghetti. **Direitos da personalidade: disponibilidade relativa, autonomia privada e dignidade humana**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2009.

CARVALHO. Francisco Pereira de Bulhões. **Falhas do novo código de menores**. Rio de Janeiro: Forense, 1981.

CASABONA, Carlos María Romeo. O direito biomédico e a bioética. In: CASABONA, Carlos María Romeo; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Coord.). **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005a.

CASABONA, Carlos María Romeo. O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos. In: CASABONA, Carlos María Romeo; QUEIROZ, Juliane Fernandes (coords.). **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005b.

CATALDI, Myrian M. El ejercicio de la responsabilidad parental y la noción de coparentalidad. **Thomson Reuters**, setembro de 2015. Acesso em: 20 de maio de 2016. Disponível em: <http://thomsonreuterslatam.com/2015/09/22/doctrina-del-dia-el-ejercicio-de-la-responsabilidad-parental-y-la-nocion-de-coparentalidad-autor-myriam-m-cataldi/>. Acesso em 15 out. 2016.

CAVALLIERI, Alyrio. **Direito do Menor**. Rio de Janeiro: Livraria Freitas Bastos, 1976.

CAVALLIERI, Alyrio. **Falhas do Estatuto da Criança e do Adolescente**. Rio de Janeiro: Forense, 1997.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de ética médica: resolução CFM nº 1931/2009**. Brasília, DF. Conselho Federal de Medicina, 2009.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Para presidente do CFM, Código de Defesa do Consumidor não se aplica aos médicos. **Portal CFM**. 03 de dez. de 2010. Disponível em:
<http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21153:para-presidente-do-cfm-codigo-do-consumidor-nao-se-aplicas-aos-medicos&catid=3:portal> Acesso em: 14 nov. 2015.

CILLERO BRUÑOL, Miguel. El interés superior Del niño en el marco de La convención internacional sobre los derechos del niño. **Justicia y Derechos del Niño. Santiago-Chile: Unicef**, n. 1, p. 45-62, nov. 2009.

CILLERO BRUÑOL, Miguel. **Infancia, autonomía y Derechos**: una cuestión de principios. Disponível em: < <http://www.inau.gub.uy/biblioteca/cillero.pdf>>. Acesso em: 22 fev. 2016.

COHEN, Elizabeth. Heaven over hospital: parents honor dying child's requests (part one). **CNN**. Disponível em: <<http://edition.cnn.com/2015/10/27/health/girl-chooses-heaven-over-hospitalpart-1/index.html>> Acesso em: 02 fev. 2016.

COHEN, Elizabeth. Heaven over hospital: parents honor dying child's requests (part two). **CNN**. Disponível em: < <http://edition.cnn.com/2015/10/27/health/girl-chooses-heaven-overhospitalpart-2/index.html>> Acesso em: 02 fev. 2016.

CONSELHO DA UNIÃO INTERNACIONAL DE PROTEÇÃO À INFÂNCIA.

Declaração de Genebra de 1924. Disponível em: < <http://www.humanium.org/es/declaration-de-geneve-du-26-septembre-1924/> >. Acesso em 20 abr. 2016.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
Resolução nº 41 de 13 de outubro de 1995: direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Porto Alegre: MPRS, 1995. Disponível em: < <http://www.mprs.mp.br/infancia/legislacao/id2178.htm>> Acesso em: 13 ago. 2016.

CORREIO BRAZILIENSE. Constituinte recebe proposta de crianças. **Correio Braziliense**, 24 de abril de 1987. Disponível em < http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/114589/1987_%2024%20a%2030%20de%20Abril_010.pdf?sequence=1> Acesso em: 02 fev. 2016.

CULVER, Charles M. Competência do paciente. In: SEGRE, Marco; COHEN, Claudio (org.) *Bioética*. 3ª ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2002.

CUNHA, Alexandre dos Santos. **Poder familiar e capacidade de exercício de crianças e adolescentes**. 2009. 166f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Direito, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

CUSTÓDIO, André Viana. Teoria da proteção integral: pressuposto para compreensão do Direito da Criança e do Adolescente. **Revista do Direito (Santa Cruz do Sul. Online)**, v. 29, 2008.

DADALTO, Luciana. **Testamento vital**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.

DIDONET, Vital. Trajetória dos direitos da criança no Brasil – de menor e desvalido a criança cidadã, sujeito de direitos. In: CONGRESSO FEDERAL. **Primeira infância: avanços legais do marco legal da primeira infância**. 2016.

DWORKIN, Gerald, "Paternalism", **The Stanford Encyclopedia of Philosophy** (Summer 2016 Edition), Edward N. Zalta (ed.), Disponível em: <<http://plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/paternalism/>>. Acesso em 21 abr. 2016.

ELLISTON, Sarah. **The best interests of the child in healthcare**. Nova Iorque: Routledge – Cavendish, 2007.

EMILIO BUIAZ, Yuri. **La doctrina para la protección integral de los niños: Aproximaciones a su definición y principales consideraciones**. Ministerio de Salud. 2003. Disponível em: https://www.ministeriodesalud.go.cr/gestores_en_salud/derechos%20humanos/infancia/derechonezunicef.pdf. Acesso em 21 set. 2016.

ESPAÑA. Código Civil. Real Decreto de 24 de julio de 1889. **Boe**. Disponível em: <<https://www.boe.es/buscar/pdf/1889/BOE-A-1889-4763-consolidado.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2016

ESPAÑA. Ley nº 11 de 13 de mayo de 1981. **Boe**. Disponível em <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1981-11198>>. Acesso em: 12 out. 2016.

ESPAÑA. Ley nº 41 de 14 de noviembre de 2002. **Boe**. Disponível em: <<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>> Acesso em: 08 out. 2016.

ESPAÑA. Ley nº41 de 2002. **Boe**. Disponível em: <<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>> Acesso em: 12 out. 2016

ESPAÑA. Ley Organica nº 1 de 1996. **Boe**. Disponível em: <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1996-1069>> Acesso em: 12 out. 2016.

FARIA, Roberta Elzy Simiqueli de. Autonomia da vontade e autonomia privada: uma distinção necessária. In: FIUZA, César, et al (orgs.). **Direito civil - da autonomia privada nas situações jurídicas patrimoniais e existenciais – atualidades II**. Belo Horizonte: Del Rey, 2007.

FERNANDES, Silvia E. Capacidad. In: HERRERA, Marisa, et.al. **Código civil y comercial de la nación comentado**. Ciudad autónoma de Buenos Aires: infojus, 2015.

FIUZA, César. **Direito civil**: curso completo. 17. ed. São Paulo: Editora dos Tribunais: Belo Horizonte: Del Rey, 2014.

FRANÇA. **Code Napoleon**. 1804. Disponível em: <http://files.libertyfund.org/files/2353/CivilCode_1566_Bk.pdf> Acesso em: 10 out. 2016.

FREEMAN, Michael D. A. Tomando más en serio los derechos de los niños. **Revista de Derechos del Niño**, nº 3 y 4. Santiago de Chile: Universidad Diego Portales y UNICEF. Outubro de 2006, p. 251-279. Disponível em:

<http://www.unicef.cl/unicef/public/archivos_documento/192/revista%20derechos%2003_4.pdf>. Acesso em 15 mai. 2016.

FREEMAN, Michael. Rethinking Gillick. **The international journal of children's rights**, v.13, 2005.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo, Paz e Terra, 2011.

FREITAS, Teixeira de. **Código Civil** – esboço. Brasília: Ministério da Justiça e negócios interiores, 1952.

GADAMER, Hans-Georg. **O caráter oculto da saúde**. Trad. Antônio Luz Costa. Petrópolis: Vozes, 2006.

GARCÍA MÉNDEZ, Emílio. **Infância e cidadania na américa latina**. Trad. Angela Maria Tijiwa. São Paulo: Editora HUCITEC; Instituto Ayrton Senna, 1998.

GIKOVATE, Flávio. **A arte de educar**. São Paulo: MG Editores, 2001.

REINO UNIDO. **Gillick v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority** [1985] 3 All ER 402. Disponível em: <<http://www.cirp.org/library/legal/UKlaw/gillickvwestnorfolk1985/>> Acesso em: 10 jul. 2015.

GONZALES, Carmen Martinez. Problemas eticos en pediatria. **Asociación Vasca de Pediatría de Atención Primaria**. 2007.

GOZZO, Débora; LIGIERA, Wilson Ricardo. **O consentimento informado como direito da personalidade**. In. GOZZO, Débora. LIGIERA, Wilson Ricardo (orgs.) **Bioética e direitos fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2012.

GRACIA, Diego. **Pensar a bioética** - metas e desafios. Trad. Carlos Alberto Bárbaro. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.

GUSTIN, Miracy B. S. **Das necessidades humanas aos direitos**: ensaio de filosofia e sociologia do direito. 2.ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2009.

HERRERA, Marisa, et.al. **Código civil y comercial de la nación comentado**. Ciudad autonoma de Buenos Aires: infojus, 2015.

KONDER, Carlos Nelson. Privacidade e corpo: convergências possíveis. **Pensar (UNIFOR)**, v. 18, 2013.

KONDER, Carlos Nelson; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Crianças e adolescentes na condição de pacientes médicos: desafios da ponderação entre autonomia e vulnerabilidade. **Pensar (UNIFOR)**, v. 21, 2016.

LANSDOWN, Gerison. **The evolving capacities of the child**. Nova Iorque, UNICEF, 2005.

LIMA, Taisa Maria Macena de. SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Ensaio sobre a infância e a adolescência**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2016.

LOCH, Jussara de Azambuja. Capacidade para tomar decisões sanitárias e seu papel no contexto da assistência ao paciente pediátrico. **Revista AMRIGS**, v. 56, 2012.

LONDOÑO, Fernando Torres. A origem do conceito menor. In: PRIORE, Mary Del (org.). **História da criança no Brasil**. São Paulo: Ed. Contexto, 1996.

MACHADO, Diego Carvalho. **Capacidade de agir e pessoa humana**: situações subjetivas existenciais sob a ótica civil-constitucional. Curitiba: Juruá Editora, 2013.

MACHADO, Dulce V. M. Relacionamento médico-paciente. In: **Ação psicoprofilática do pediatra**. MACHADO, Dulce V. M. (coord). São Paulo: Editora Sarvier, 1979.

MARCONDES, Eduardo. **A pediatria, doutrina e ação**. São Paulo: Editora Sarvier, 1972.

MARQUES, Cláudia Lima; MIRAGEM, Bruno. **O novo direito privado e a proteção dos vulneráveis**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2012.

MARQUES, Márcio Thadeu Silva. Melhor interesse da criança: do subjetivismo ao garantismo. In: PEREIRA, Tânia da Silva. (Org.). **O Melhor Interesse da Criança: um debate Interdisciplinar**. Rio de Janeiro: Renovar. 2000.

MARTINS, Rosa. Responsabilidades parentais no século XXI: a tensão entre o direito de participação da criança e a função educativa dos pais. In: PEREIRA, Tânia da Silva;

OLIVEIRA, Guilherme de. **Cuidado e vulnerabilidade**. São Paulo: Atlas, 2009.

MARX NETO, Edgard Audomar. Exercício dos direitos da personalidade por crianças e adolescentes: entre o exercício exclusivo e regime de incapacidade. **Revista Jurídica da Presidência**. V. 13, n. 100 (2011).

MATOS, Mafalda Francisco. **O problema da (ir)relevância do consentimento de menores em sede de cuidados médicos terapêuticos**: uma perspectiva jurídica-penal. Coimbra: Coimbra Editora, 2013.

MENEZES, Joyceane Bezerra; MULTEDO, Renata Vilela. A autonomia ético-existencial do adolescente nas decisões sobre o próprio corpo e a heteronomia dos pais e do Estado no Brasil. **Revista de Direito Administrativo e Constitucional**. Belo Horizonte, ano 16, nº 63, jan-mar. 2016.

MINISTÉRIO PÚBLICO DO RIO GRANDE DO SUL. Depoimento sem dano. **Arquivos do Ministério Público do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, 2009. Disponível em:

<http://www.mprs.mp.br/areas/infancia/arquivos/depoimentosem_dano.pdf> Acesso em 21 set. 2016.

MONACO, Gustavo Ferraz de Campos. **A proteção da criança no cenário internacional**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005.

MORAL FERRER, Anabella J. Del. El derecho a opinar de niños, niñas y adolescentes em la Convención sobre los Derechos del Niño. **Cuestiones Jurídicas**, Maracaibo, n. 2, v. 1, n. 2, jul./dez. 2007.

MOUREIRA, Diogo Luna. **Pessoas: a co-relação entre as coordenadas da personalidade e as coordenadas da personalidade jurídica**. 2009. 194f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Direito, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

MUNHOZ, Luciana Batista. **O princípio da autonomia progressiva e a criança como paciente**. Brasília, 2014. 160f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Bioética, Universidade de Brasília., Brasília, 2014.

MUSSE, Luciana Barbosa. **Novos sujeitos de direito: as pessoas com transtorno mental na bioética e no biodireito**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **O direito pela perspectiva da autonomia privada: relação jurídica, situações jurídicas e teoria do fato jurídico na segunda modernidade**. 2.ed. revisada, atualizada e ampliada. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2014.

NERY, Sebastião Araújo. **O direito constitucional da criança e do adolescente: porquê esse direito deve ser como é**. 2004. 106f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Direito, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

NEVARES, Ana Luiza Maia; SCHREIBER, Anderson. Do sujeito à pessoa: uma análise da incapacidade civil. **Quaestio Iuris**, vol. 09, nº. 03, Rio de Janeiro, 2016.

NUNES, Rui. MELO, Helena Pereira de Melo. **Testamento vital**. Coimbra: Almedina, 2011.

OFICINA DO ALTO COMISSARIADO PARA OS DIRETOS HUMANOS. **Folheto informativo n.10**. Disponível em <<http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FactSheet10Rev.1sp.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração dos direitos da criança de 1959**. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Crian%C3%A7a/declaracao-dos-direitos-da-crianca.html>> Acesso em 20 jul. 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Constituição da Organização Mundial da Saúde**. 1945. Disponível em: < <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS->

Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html > Acesso em 20 abr. 2016.

ORTIZ, Ligia Galvis. La convencion de los derechos del niño veinte años después. **Rev.latinoam.cienc.soc.niñez.** juv 7(2): 587-619, 2009. Disponível em: <http://www.umanizales.edu.co/revistacinde/index.htm>. Acesso em 21 set. 2016.

PAPALIA, Diane E. OLDS, Sally Wendkos. **Desenvolvimento Humano.** Trad. Daniel Bueno. Editora Art Med: Porto Alegre, 2000.

PELLEGRINI, Maria Victoria. Responsabilidad Parental. In: HERRERA, Marisa, et.al. **Código civil y comercial de la nación comentado.** Ciudad autonoma de Buenos Aires: infojus, 2015.

PEREIRA, Tânia da Silva. O “melhor interesse” da criança. In: PEREIRA, Tânia da Silva. (Org.). **O Melhor Interesse da Criança:** um debate Interdisciplinar. Rio de Janeiro: Renovar. 2000.

PERLINGIERI, Pietro. **Perfis de direito civil.** Trad. Cicco, Maria Cristina de. 2.ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

PERRIN, Ellen C. GERRITY, Susan. Crianças portadoras de enfermidades crônicas. In: HAGGERT, Rober J. (org). **Clínicas pediátricas da américa do norte:** volume1 – simpósio sobre enfermidades crônicas na infância. Trad. Erly Bon Cosendey; Raymundo Martagão Gesteira. São Paulo: Interamericana, 1984.

PIAGET, Jean. **Seis estudos de psicologia.** Trad. Maria Alice Magalhaes D'Amorim; Paulo Sérgio Lima Silva. 3ª reimpressão. Rio de Janeiro: Forense, 1969.

POUSADA, Estevan Lo Ré. A obra de Augusto Teixeira de Freitas e a conformação de um direito civil tipicamente brasileiro: sua genialidade compreendida como conciliação entre inovação sistemática e acuidade histórica. **Revista da Faculdade de Direito.** Universidade de São Paulo, v. 102, 2007.

RAMOS, Ana Virginia Gabrich Fonseca Freire; COSTA, Beatriz Souza. **Eu quero ir para o céu?** O caso de Julianna Snow. In: XXV Encontro nacional do CONPEDI - UNB, 2016, Brasília. Anais do XXV Encontro nacional do CONPEDI - UNB. Florianópolis - SC, 2016. Disponível em: <http://www.conpedi.org.br/publicacoes/y0ii48h0/tvu736t8/495HfJBT7J8frdq.pdf>> Acesso em: 15 out. 2016.

RANCHAND, Anfali Mohan, et. al.. The Gillick case: a giant step for little people. **Singapore law review**, v.1, 1990.

RETTTER, Emily. Hannah Jones at 18: I turned down heart transplant at aged 13 but I'm so glad I changed my mind. **The mirror.** 13 de jul. de 2013. Disponível em: <http://www.mirror.co.uk/news/real-life-stories/hannah-jones-18-turned-down-2049160>> Acesso em: 15 out. 2016.

REZZÓNICO, Carlos A. Bioética y derechos de los niños. **Arch. Argent. Pediatr.** V 102 (3), 2004.

RIBEIRO, Diaulas Costa. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, ago. de 2006.

RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. **A competência da criança e do adolescente para o exercício do direito à recusa de tratamento médico**. 2010. 281f. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Direito, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

RODOTÀ, Stefano. **La vida y las reglas**: entre el derecho y el no derecho. Trad. Andrea Greppi. Madri: Editorial Trotta, 2010.

ROMÃO, Luis Fernando de França. **A constitucionalização dos direitos da criança e do adolescente**. São Paulo: Almedina, 2016.

ROSENVALD, Nelson. FARIAS, Cristiano Chaves de. **Curso de direito civil vol. 1: parte geral**. 12.ed. Salvador: Jus Podivm, 2014.

ROSENVALD, Nelson. FARIAS, Cristiano Chaves de. **Curso de direito civil vol. 1: parte geral e LINDB**. 14.ed. Salvador: Jus Podivm, 2016.

ROWLING, J.K. **Harry Potter e a câmara secreta**. São Paulo: Editora Rocco, 2000.

SÁ, Maria de Fátima Freire de Sá; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Manual de biodireito**. 3.ed. revista, atualizada e ampliada. Belo Horizonte: Del Rey Editora, 2015.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. MOUREIRA, Diego Luna. **Autonomia para morrer – eutanásia, suicídio assistido e diretivas antecipadas de vontade**. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; PONTES, Maíla Mello Campolina. Autonomia privada e o direito de morrer. In: FIUZA, César, et al (orgs.). **Direito civil – princípios jurídicos no direito privado – atualidades III**. Belo Horizonte: Del Rey, 2009.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; SILLMANN, Marina Carneiro Matos Sillmann. **A recusa de tratamento médico por crianças e adolescentes: uma análise a partir da competência de gillick**. In: XXIV Encontro nacional do CONPEDI - UFMG/FUMEC/Dom Helder Câmara, 2015, Belo Horizonte. Anais do XXIV Encontro nacional do CONPEDI - UFMG/FUMEC/Dom Helder Câmara. Florianópolis - SC, 2015.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 10.ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015.

SÊCO, Thaís Fernanda Tenório. Por uma nova hermenêutica do direito da criança e do adolescente. **Civilistica**, A.3, nº2, 2014. Disponível em: <<http://civilistica.com/por->

uma-nova-hermeneutica-do-direito-da-crianca-e-do-adolescente/> Acesso em: 14 de dez. de 2015.

SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS. **Conselho nacional dos direitos da criança e do adolescente – CONANDA**. 2016. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/sobre/participacao-social/conselho-nacional-dos-direitos-da-crianca-e-do-adolescente-conanda>> Acesso em: 13 ago. 2016.

STANCIOLI, Brunello. **Relação jurídica médico – paciente**. Belo Horizonte: Del Rey Editora, 2004.

STANCIOLI, Brunello. **Renúncia ao exercício de direitos da personalidade ou como alguém se torna o que quiser**. Belo Horizonte: Del Rey Editora, 2010.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **Família, guarda e autoridade parental**. 2.ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **Saúde, corpo e autonomia privada**. Rio de Janeiro: Renovar, 2010.

TEIXEIRA, Vania Maria Fernandes; BRAZ, Marlene. Estudo sobre o respeito ao princípio da autonomia em crianças e ou adolescentes sob tratamento oncológico experimental, através do processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 56, 2010.

TEPPEDINO, Gustavo. A disciplina da guarda e a autoridade parental na ordem civil-constitucional. **Revista Trimestral de Direito Civil – RTDC**. Vol. 17, ano 5, jan./mar., 2004.

TUTOR, Aránzazu Bartolomé. **Los derechos de la personalidad del menor de edad**. Aranzandi: Thomson Reuters, 2015.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração universal sobre bioética e direitos humanos**. 2005. Disponível em <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>> Acesso em 21 abr. 2016.

VERONESE, Josiane Rose Petry. Os direitos da criança e do adolescente: construindo o conceito de sujeito-cidadão. In: WOLKMER, Antonio Carlos; LEITE, José Rubens Morato. **Os novos direitos no Brasil: natureza e perspectivas – uma visão básica das novas conflituosidades jurídicas**. 2.ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

VIEIRA, Analucia de Moraes. Autoridade e autonomia: uma relação entre a criança e a família no contexto infantil. **Revista Iberoamericana de Educación** (Online) , v. 49, 2009.

VIEIRA, Marcelo de Mello. **Direito de crianças e de adolescentes à convivência familiar**. D'Plácido: Belo Horizonte, 2016.

VIERA, Marcelo de Mello; SILLMANN, Marina Carneiro de Matos. Autonomia progressiva e exercício dos direitos da personalidade: reflexões sobre os artigos 3º e 4º do Código Civil Brasileiro de 2002. In: **anais V encontro internacional do CONPEDI Montevidéu**. 2016.

VILLELA, João Baptista. Direito, coerção e responsabilidade: por uma ordem social não violenta. In **Movimento editorial da revista da faculdade de Direito da UFMG**, nº3, volume IV, Belo Horizonte, 1982.

VILLELA, João Baptista. **O código civil brasileiro e o direito à recusa de tratamento médico**. In. Bioética e direitos fundamentais. GOZZO, Débora. LIGIERA, Wilson Ricardo. São Paulo: Saraiva, 2012.

WINNICOTT. Donald. **A criança e o seu mundo**. Trad. Alvaro Cabral. Zahar Editores: Rio de Janeiro, 1979.