



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE DIREITO
CURSO DE DIREITO

LUCIANA VASCONCELOS LIMA

**A POSSIBILIDADE DE RECONHECIMENTO DA AUTONOMIA DO
ADOLESCENTE EM RELAÇÃO AO DIREITO DE MORRER**

FORTALEZA

2013

LUCIANA VASCONCELOS LIMA

A POSSIBILIDADE DE RECONHECIMENTO DA AUTONOMIA DO ADOLESCENTE
EM RELAÇÃO AO DIREITO DE MORRER

Monografia submetida à Coordenação do
Curso de Graduação em Direito da
Universidade Federal do Ceará, como requisito
parcial para obtenção do grau de Bacharel em
Direito.

Orientador: Professora Doutora Joyceane
Bezerra de Menezes

FORTALEZA

2013

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Setorial da Faculdade de Direito

L732p

Lima, Luciana Vasconcelos.

A possibilidade de reconhecimento da autonomia do adolescente em relação ao direito de morrer / Luciana Vasconcelos Lima. – 2013.

53 f. : enc. ; 30 cm.

Monografia (graduação) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Direito, Curso de Direito, Fortaleza, 2013.

Área de Concentração: Direito Civil.

Orientação: Profa. Dra. Joyceane Bezerra de Menezes.

1. Adolescentes - Brasil. 2. Autonomia pessoal. 3. Capacidade jurídica. 4. Morte. I. Menezes, Joyceane Bezerra de (orient.). II. Universidade Federal do Ceará – Graduação em Direito. III. Título.

LUCIANA VASCONCELOS LIMA

A POSSIBILIDADE DE RECONHECIMENTO DA AUTONOMIA DO ADOLESCENTE
EM RELAÇÃO AO DIREITO DE MORRER

Monografia submetida à Coordenação do
Curso de Graduação em Direito da
Universidade Federal do Ceará, como requisito
parcial para obtenção do grau de Bacharel em
Direito.

Aprovada em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Joyceane Bezerra de Menezes (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^ª. Msc. Janaína Noleto Soares Castelo Branco
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. Raul Carneiro Nepomuceno
Universidade Federal do Ceará (UFC)

A Deus.

Aos meus pais, em especial, à minha
mãezinha, que certamente transbordaria de
felicidade por este momento. Prefiro crer que,
de alguma forma, ela está aqui comigo. Ao
meu marido, por todo o amor e apoio.

AGRADECIMENTOS

Ao final de mais um ciclo que se encerra em minha vida, gostaria de agradecer a todos aqueles que contribuíram não só para a conclusão deste trabalho, mas também para a conclusão dos cinco anos de faculdade.

Inicialmente, sou grata a Deus, que sempre esteve comigo, sendo a esperança de todo dia, dando-me o bom ânimo prometido nos momentos de aflição e jamais desistindo dessa filha cheia de contradições, mas também de fé na sua existência e presença ao meu lado.

Agradeço aos meus pais, Luciano e Socorro, pelos exemplos de vida. Ao *painho*, pelos valores ensinados e por todo o cuidado e esforço para me proporcionar uma boa educação. À *mainha*, por acreditar em mim, pela dedicação da maravilhosa mãe que foi, e pelas lições de fé e perseverança. Sou grata pela forma linda como passou na minha vida, deixando saudade, mas também muito sentido. Obrigada ao meu irmão, Victor, que torna minha vida mais feliz.

Sou grata ao meu amor, Genésio, por todo o apoio e pela compreensão nos momentos em que estive ausente por causa dos estudos. Obrigada pelo incentivo constante para que eu continue me qualificando e seguindo os meus e os nossos objetivos. Nós vamos longe!

Agradeço também àqueles que tornaram a caminhada na Faculdade de Direito bem mais agradável, que dividiram a ansiedade pelas provas e trabalhos, mas também a alegria pelas conquistas ao longo dos últimos cinco anos. Obrigada Camila, Larissa, Tayanne, Thiago, Luis Paulo e Bárbara, que estiveram mais próximo, dando-me o prazer da companhia e compartilhando livros, risos, brincadeiras, sonhos e tantos outros momentos.

Meu muito obrigada à professora Joyceane, pela orientação, pelo exemplo de profissional e por estar me ajudando a ter uma visão do Direito mais preocupada com o *ser* e não com o *ter*. Além disso, obrigada pelo empréstimo dos livros, a mim confiados a preço de sangue! (risos)

Obrigada à minha banca, composta por mestres por quem tenho carinho e admiração enormes. À professora Janaína, pelas aulas de processo civil maravilhosas, leves como o seu sorriso. Ao professor Raul, sempre compreensivo e dedicado, com suas aulas ricas em conteúdo, tentando fazer os alunos aprenderem Direito Penal, mesmo sabendo da dificuldade de muitos em se apaixonar pela matéria! (mais risos)

Por fim, obrigada a todos os amigos que fazem parte da minha vida, os quais não nomearei, a fim de não cometer a injustiça de esquecer algum. Vocês sabem da grande importância que representam.

“Dentre todas as decisões tomadas por alguém, as que dizem respeito à vida e à morte são as mais importantes e cruciais para a formação e expressão da personalidade”

(Ronald Dworkin)

RESUMO

Os princípios constitucionais da Carta de 1988 influenciaram os ramos do Direito de maneira ampla, não sendo diferente com os institutos de Direito Civil, fazendo-se necessária a releitura destes sob um prisma constitucional. Nesse contexto, é imprescindível ajustar o instituto da capacidade civil à resolução de questões relativas às situações existenciais, sob a ótica da dignidade humana e da liberdade, aqui entendida como autonomia privada. Assim como os indivíduos maiores e capazes, aqueles que estão sujeitos ao regime das incapacidades também são considerados pessoa. Para além da abstrata classificação de sujeito de direitos, estes indivíduos têm personalidade própria e a eles deve ser assegurado o direito à autodeterminação, interface de sua própria autonomia privada. Na medida em que revelarem alguma capacidade de agir, esta deve ser considerada, notadamente para determinação de situações subjetivas existenciais. O presente estudo visa a analisar essa capacidade de agir do adolescente, ancorada no proporcional discernimento para recusar tratamento médico em situações terminais, quando seu quadro clínico for irreversível, inclusive a possibilidade de consignar sua vontade por meio de diretivas antecipadas. A análise da matéria coteja a doutrina e o ordenamento pátrios, enfocando, ainda, as soluções aplicadas pelo Direito estrangeiro, observando-se a experiência de países como Estados Unidos, Espanha, Holanda, Inglaterra e Itália, tendo sido feita a análise dos dois últimos por meio de casos práticos. A pesquisa constitui um estudo descritivo analítico, desenvolvido por meio de pesquisa bibliográfica. Nas conclusões, observou-se que, tendo em vista a pluralidade de situações possíveis, não há como admitir uma solução *standard*, devendo-se aferir as especificidades de cada caso para decidir por acolher ou não a vontade do adolescente.

Palavras-chave: Capacidade civil. Incapaz. Situações subjetivas existenciais. Autonomia privada. Direito de morrer dignamente. Diretivas antecipadas de vontade.

ABSTRACT

The constitutional principles of the Charter of 1988 influenced the branches of law in a broad manner, it is not different with the institutes of civil law, making it necessary to reread these theme from a constituicional point of view. In this context, it is essential to shape the of institute civilian capacity to address issues relating to existential situations from the perspective of human dignity and freedom, here understood as private autonomy . As well as capable and legal age people, those who are submitted to an incapacity system are also considered person. Beyond the abstract classification of the subject of rights, these individuals have their own personality and they should be afforded the right to self-determination, interface their own private autonomy. In that shows evidence of any ability to act, this should be considered, especially for determination of subjective existential situations. The present study aims to analyze this ability to act of teenagers, grounded in proportion insight to refuse medical treatment in terminal situations when their clinical is irreversible, including the ability to assign their will through advance directives. The analysis compares data from the doctrine of matter and the laws homelands, focusing also the solutions applied by foreign law, observing the experience of countries such as United States, Spain, Holland, England and Italy, have been made the analysis of the last two by means of practical examples. The research is a descriptive analytical study, developed through literature. In conclusion, we observed that, considering the plurality of possible situations, there is no standard as to admit a solution, and one should assess the specifics of each case to decide whether or not to accept the will of teenager.

Keywords: Civil capacity. Incapable. Subjective existential situations. Private autonomy. Right to die with dignity. Advance directives will.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	AUTONOMIA PARA DECIDIR SOBRE QUESTÕES SUBJETIVAS EXISTENCIAIS: O REGIME DA INCAPACIDADE CIVIL E O GRADUAL RECONHECIMENTO DA AUTONOMIA PARA O INCAPAZ.....	15
2.1	O modelo de incapacidade civil e a necessidade de representação ou assistência	15
2.2	A autonomia privada numa visão constitucionalizada e a influência sobre a capacidade de agir	18
2.3	Um modelo de incapacidade atento às peculiaridades das situações existenciais.	21
2.4	O gradual reconhecimento dos direitos das crianças e adolescentes	23
2.5	O dever de cuidado decorrente da autoridade parental e a progressiva emancipação do menor	24
3	PROBLEMÁTICA DO FIM DA VIDA: O DIREITO DE MORRER DIGNAMENTE E A POSSIBILIDADE DE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE	27
3.1	O prolongamento excessivo da vida de pacientes, os princípios da Bioética e o direito a uma morte digna.....	27
3.2	Distinção conceitual: eutanásia, ortotanásia e distanásia e suicídio assistido.....	30
3.3	O dever de cuidado e a autonomia do paciente terminal	32
3.4	A relação entre médico e paciente adolescente e o consentimento informado.....	34
3.5	As diretivas antecipadas de vontade e a possibilidade de elaboração pelo adolescente.....	35
3.6	A consideração da vontade do menor para decidir sobre a recusa de tratamento em situações terminais.....	37
4	A PERSPECTIVA ACERCA DO DIREITO DE MORRER EM DIFERENTES ORDENAMENTOS.....	39
4.1	Estados Unidos	39
4.2	Espanha	41
4.3	Holanda.....	42
4.4	Inglaterra. Caso Hannah Jones.	43
4.5	Itália. Caso Eluana Englaro.....	44
4.6	Brasil	45
5	CONCLUSÃO.....	49

REFERÊNCIAS51

1 INTRODUÇÃO

A Constituição de 1988 trouxe valores que passaram a permear todos os campos do Direito, em virtude da previsão de direitos e garantias fundamentais que refletiram no direito infraconstitucional. Dessa forma, o Direito Civil passou a sofrer diretamente a influência dos valores constitucionais, fazendo surgir uma nova maneira de entender os institutos a ele inerentes, o que vem sendo denominado de direito civil-constitucional.

Diante de tal realidade, há que se conformar os institutos civilistas ao conteúdo principiológico constitucional. Uma das conquistas alcançadas por essa diferente visão foi o reconhecimento de direitos a determinados sujeitos, que antes recebiam um tratamento inferiorizado. Fala-se dos menores de idade, considerados absoluta ou relativamente incapazes pelo diploma civilista.

Não que essa nova visão advinda do direito civil-constitucional tenha mudado tal classificação, mas apenas passou, a partir da aplicação dos princípios constitucionais, a reconhecer os menores como sujeitos de direito, a despeito de serem classificados como incapazes, necessitando de representação ou assistência para a realização dos atos da vida civil.

Tal visão traz a necessidade de rever o instituto da capacidade civil, adequando-o às situações existenciais. Isso se deve ao fato de a representação e a assistência, como meios de substituição da vontade do agente, encaixarem-se a situações patrimoniais, como forma de proteger o patrimônio do incapaz, mas não respondem satisfatoriamente às situações existenciais, a exemplo de decisões acerca da recusa de tratamento médico em situações terminais.

Nesse contexto, insere-se a discussão acerca da possibilidade de reconhecer certa autonomia ao relativamente incapaz, a partir da verificação do caso concreto, no tocante a situações existenciais, mais especificamente em relação ao chamado “direito de morrer”, quando o adolescente se encontrar acometido de doença em estado terminal ou vegetativo.

Toda a discussão adiante abordada não se refere a pessoas saudáveis, mas a pacientes gravemente doentes, com diagnóstico médico de pouca ou nenhuma perspectiva de melhora, em estado terminal da doença, e muitas vezes submetido a tratamentos paliativos que causam intenso sofrimento, mas que não curam.

A questão é instigante, pois o desenvolvimento tecnológico pelo qual tem passado a medicina proporcionou a descoberta e aprimoramento dos medicamento e das técnicas de prolongamento da vida. Dessa forma, a morte tem sido adiada ao máximo, quando possível,

pelo uso de procedimentos muitas vezes situados no campo da obstinação terapêutica, em caso de pacientes terminais, quando o diagnóstico médico é de irreversibilidade da doença, segundo as técnicas médicas atuais.

Mais delicada ainda é a abordagem quando o paciente for criança ou adolescente, considerado absoluta ou relativamente incapaz pelo ordenamento pátrio. Isso porque lidar com o processo de final de vida traz à tona o dilema da finitude e fragilidade humanas, que já são de difícil assimilação quando se trata de pacientes adultos, dificuldade essa agravada quando se trata da morte precoce, em crianças e adolescentes. A tendência natural do ser humano é evitar falar sobre o assunto e preparar-se para esse momento, se é que isso é possível, é algo mais impensado ainda.

Tendo em vista que a realidade da morte será enfrentada por todos, sem exceção que não apele para o lado das convicções religiosas, faz-se necessário analisar como deve ser tratada a vontade manifesta do adolescente, no âmbito da autonomia privada, acerca dos tratamentos que ele deseja ou não se submeter quando se encontrar nessas situações, já que é difícil imaginar que, antes dos dezoito anos, alguém pense tão seriamente na morte, a ponto de deixar instruções por escrito.

Essas questões devem ser vistas à luz dos princípios constitucionais que reconheceram os direitos das crianças e dos adolescentes, além do disposto em documentos internacionais que buscam tutelar o melhor interesses desses sujeitos, bem como no Estatuto da Criança e do Adolescente.

No presente trabalho, será abordado, inicialmente, o atual modelo de capacidade civil, passando para o tratamento da autonomia privada segundo uma visão civil-constitucional, ensejando a proposta de um modelo pautado no apoio ao incapaz para a tomada de decisões. Verificar-se-á, ao final do primeiro capítulo, o reconhecimento dos direitos das crianças e dos adolescentes, dando atenção à manifestação de vontade desses sujeitos.

Em seguida, entrar-se-á no tema da autonomia para morrer, enfrentando primeiramente o dilema do prolongamento excessivo da vida e suas implicações para a dignidade da existência do paciente. A discussão será seguida pela verificação dos conceitos de eutanásia, ortotanásia e distanásia e suicídio assistido, sendo sucedida pela verificação da importância do dever de cuidado e da relação entre o médico e o paciente para a construção do consentimento informado.

Ademais, tratar-se-á das formas de manifestação de vontade, por meio dos testamentos em vida e das diretivas antecipadas de vontade. Será visto que o assunto, apesar de ainda não ser objeto de lei no Brasil, foi tratado pela Resolução 1.995 de 2012 do Conselho Federal de Medicina, porém não trata da possibilidade de decisão por parte de paciente adolescente.

Com isso, passar-se-á pela discussão acerca do tratamento jurídico da vontade do relativamente incapaz em relação aos procedimentos tendentes ao prolongamento da vida desse paciente.

Por fim, será visto como o assunto do direito de morrer é tratado em outros países, especificamente nos Estados Unidos, Espanha e Holanda, tendo esta legislado sobre o assunto, deixando de considerar eutanásia como crime, inclusive conferindo autonomia a menores de idade para solicitarem eutanásia e suicídio assistido, dentro dos parâmetros legais. Além disso, serão vistas as soluções conferidas em dois casos reais, um na Inglaterra e outro na Itália. Verificar-se-á, ainda, que especificamente em relação à autonomia para morrer de menores de idade, ainda é recente a discussão no Brasil, mas que a recusa de tratamento já foi abordada pelo Conselho Regional de Medicina do estado do Ceará.

2 AUTONOMIA PARA DECIDIR SOBRE QUESTÕES SUBJETIVAS EXISTENCIAIS: O REGIME DA INCAPACIDADE CIVIL E O GRADUAL RECONHECIMENTO DA AUTONOMIA PARA O INCAPAZ

2.1 O modelo de incapacidade civil e a necessidade de representação ou assistência

Antes de entrar propriamente no tema referente à autonomia necessária para fundamentar o chamado “direito de morrer” para o incapaz, é preciso introduzir o tema da capacidade civil, segundo o modelo adotado no Brasil, bem como identificar as motivações que levaram à instituição do regime das incapacidades e a sua aplicação ao adolescente.

A capacidade civil é considerada instituto autônomo, muito embora tenha estreita ligação com a personalidade jurídica. Esta é atributo da pessoa e exsurge com o nascimento com vida.

Entende-se que ocorre o nascimento quando o feto é separado do ventre materno, e a vida se configura no momento em que acontece a primeira troca de ar atmosférico nos pulmões do novo ser. O Direito pátrio considera que não há personalidade antes do nascimento com vida, pondo a salvo, contudo, os direitos do nascituro, que permanecem em estado potencial (PEREIRA, 2009, vol. 1, p. 184-186).

Em linhas gerais, a personalidade jurídica implica a aptidão genérica para adquirir direitos e contrair deveres na ordem civil. A capacidade civil, por seu turno, representa a capacidade de adquirir esses direitos e exercê-los por si mesmo, ou por intermédio de outrem, sendo representado ou assistido. Subdivide-se em capacidade de direito e capacidade de fato.

Enquanto capacidade de direito, também chamada de capacidade de gozo ou de aquisição, não pode ser furtada ao indivíduo. A capacidade de fato, de exercício, ou de ação, pode ser mitigada, em função de situações fáticas excepcionais que reduzem ou anulam discernimento do sujeito, ainda que temporariamente, determinando as incapacidades.

A capacidade de direito, mais próxima da personalidade, nem sempre coincide com a capacidade de exercício. Isso porque algumas pessoas, sem perderem os atributos da personalidade, não possuem a faculdade do exercício pessoal e direto dos direitos civis, por esta razão, estarão sujeitas ao regime das incapacidades. Tal circunstância, por restringir o poder de agir, deve ser encarada como *strictu iuris* (PEREIRA, 2009, vol. 1, p. 231).

Sob o intuito de proteger a pessoa incapaz, o ordenamento jurídico permite a interferência na autonomia privada do sujeito, limitando ou excluindo a possibilidade de praticar, por si só, os atos civis válidos.

O direito graduará a capacidade de exercício para a prática dos atos da vida civil a depender da intensidade das limitações fáticas do sujeito incapaz, com a possibilidade de se lhe negar qualquer autonomia para tanto, na hipótese dos sujeitos absolutamente incapazes. O Código Civil, nos artigos 3º e 4º, aponta aqueles que são considerados absoluta ou relativamente incapazes para o exercício de alguns direitos ou à forma de seu exercício.

Os primeiros, conhecidos como absolutamente incapazes, possuem direitos, mas não estão aptos ao seu exercício direto. Isso se dá em virtude de três ordens de causas, que são a idade abaixo dos dezesseis anos, a enfermidade ou deficiência mental e a impossibilidade, ainda que temporária, de manifestar a vontade. Em decorrência do grau de incapacidade, participam da vida jurídica de maneira indireta, por via do instituto protetivo da representação.

Verificando especificamente o critério etário para fixar o termo da incapacidade, destaca-se que é fruto da escolha do legislador, que, no caso do Código Civil de 2002, escolheu o limite de 16 anos. Esse limite é, contudo, variável conforme as diversas legislações.

Exemplificando a forma arbitrária de escolha da idade mínima para os atos da vida civil, tem-se a *II Convenção sobre o Consentimento para Casamento, Idade Mínima para Casamento e Registro de Casamento*, adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 1962, na qual teve correspondência o CCB/2002 para estabelecer a idade núbil aos 16 anos.

Registre-se também outros ordenamentos, como o alemão, que instituiu o limite para a incapacidade absoluta de agir aos 7 anos de idade, sendo necessário o consentimento do responsável dos 7 aos 21 anos. Já o Código francês, não diferencia incapacidade absoluta ou relativa, deixando a cargo do juiz aferir se o menor já chegou ou não ao discernimento (PEREIRA, 2009, v. 1, p. 236).

Embora haja ordenamento que não fixe uma idade limite para a incapacidade, como o francês, a legislação pátria optou por não deixar a cessação da incapacidade a critério das influências individuais. Dessa forma, por se tratar de determinação imperativa de lei, a incapacidade absoluta cessa, independente de ato da pessoa, aos 16 anos, iniciando-se a incapacidade relativa.

Os relativamente incapazes são assim considerados por estarem em uma condição intermediária, entre a incapacidade e o livre exercício dos direitos, devido a circunstâncias

personais ou de uma imperfeita coordenação das faculdades psíquicas. Por isso, são incapazes relativamente à prática de certos atos ou à forma de exercê-los.

O diploma civilista de 2002 assim considerou os menores entre 16 e 18 anos, aqueles que tiverem discernimento reduzido, os ébrios habituais e toxicômanos, os excepcionais e os pródigos.

Os menores com idade entre 16 e 18 anos, faixa etária objeto do presente estudo, são considerados relativamente incapazes, pois o legislador considerou que nessa idade a pessoa já tem bastante discernimento para manifestar sua vontade, embora não em grau suficiente para proceder com plena autonomia.

Para esse tipo de incapacidade, a prática dos atos da vida civil se dá pela própria pessoa, porém mediante a assistência de quem assim designar o ordenamento.

A despeito da escolha do legislador para qualificar como relativamente incapaz a pessoa entre 16 e 18 anos, há o reconhecimento expresso de sua vontade em diversos dispositivos. Entre eles, destaca-se a possibilidade de aceitar mandato (BRASIL, 2002, art. 666), de ser testemunha em atos jurídicos (BRASIL, 2002, art. 228), de elaborar testamento (BRASIL, 2002, art. 1.860), de ajustar contrato de trabalho, ressalvadas as normas de proteção laboral (BRASIL, 1998, art. 7º, XXXIII). Ademais, na ordem política, o relativamente incapaz entre 16 e 18 anos é apto a exercer o voto.

Observa-se, na verdade, que o regime das incapacidades, assim como a integralidade do Código Civil, foi delineado em virtude das situações subjetivas patrimoniais¹, mostrando-se inadequado para a proteção de interesses subjetivos existências. Por isso, faz-se necessária a releitura não só do sistema das incapacidades, mas do Direito Civil como um todo, à luz da Constituição, pois, conforme entende Maria Celina Bodin (MORAIS, 2010, p. 31):

[...] enquanto o Código Civil dá prevalência e precedência às relações patrimoniais, no novo sistema do Direito Civil, fundado pela Constituição a prevalência é de ser atribuída às relações existenciais, ou não-patrimoniais, porque à pessoa humana deve o ordenamento jurídico inteiro, e o ordenamento civil em particular, assegurar tutela e proteção prioritárias. Em consequência, no novo sistema, passam a ser tuteladas, com prioridade, as pessoas das crianças, dos adolescentes, dos idosos, dos deficientes, dos consumidores, dos não-proprietários, dos contratantes em situação de inferioridade, dos membros da família [...]

¹ Segundo Pelingieri (2007, p. 106), encontram lugar, no ordenamento dito privatístico, tanto situações patrimoniais, entre elas a propriedade, o crédito, a empresa, a iniciativa econômico privada, quanto as situações extrapatrimoniais (os chamados direitos da personalidade), às quais cabe um papel primário.

A construção do regime de incapacidades foi feita no sentido de proteger o incapaz, mas com o enfoque no patrimônio. Maria de Fátima Freire Sá (2012, p. 169) afirma que:

[...] é incontestado que o direito civil, ao instituir o regime das incapacidades, pretendeu proteger os indivíduos que padecessem de qualquer limitação ao exercício de sua autonomia. A clássica teoria das incapacidades foi construída sob a égide do individualismo e do patrimônio do incapaz. O escopo normativo de se garantir a segurança das relações jurídicas reclamava pela formulação de conceitos estáticos, imutáveis, cuja aplicabilidade decorria de um processo hermenêutico de pura subsunção.

Baseada nessa estrutura fixa de capacidade é que a autora (SÁ, 2012, p. 170) reflete a respeito da presunção de incapacidade do indivíduo menor de 16 ou 18 anos, questionando se é absoluta e indagando: não “poderiam estes indivíduos decidir sobre questões existenciais [...] ou a presunção de incapacidade impede seja construída a sua personalidade?”.

O presente estudo se propõe a investigar sobre o poder decisório do incapaz, como parte da construção de sua personalidade, na situação existencial a ser apresentada no capítulo a seguir.

A solução concedida pelo ordenamento para o exercício de direitos pelo indivíduo que não dispõe do completo discernimento necessário aos atos da vida civil foi a representação e a assistência.

A representação é meio de substituição de vontade, aplicada ao absolutamente incapaz, de forma que não é ele quem titulariza a capacidade de agir, mas o seu representante. Este é o responsável por defender os interesses do incapaz, agindo por ele.

Para os relativamente incapazes, cujo discernimento não é nulo, porém reduzido, o ordenamento utiliza a assistência. Nesta, o indivíduo tem participação ativa nos atos civis, mas é assistido por uma pessoa maior, considerada capaz, para que os atos tenham validade.

Esse modelo tem por objetivo proteger os incapazes das consequências jurídicas dos seus atos, pois se presume que não foram praticados de maneira lúcida. Portanto, inquina de nulidade os atos praticados pelo absolutamente incapaz sem representante e de anulabilidade os realizados pelo relativamente incapaz sem assistência.

2.2 A autonomia privada numa visão constitucionalizada e a influência sobre a capacidade de agir

A dignidade da pessoa humana foi elevada a um dos fundamentos da República, com sua introdução no art. 1º, III, da Constituição Federal, tendo sido proclamada entre os princípios fundamentais constitucionais. Nesse sentido, determinados grupos considerados frágeis passaram a ter precedência, exigindo especial proteção da lei (MORAES, p. 84, 2010). É o caso dos indivíduos considerados incapazes.

Por esse viés, os institutos de direito privado, regulados em sua grande parte pelo Código Civil de 2002, devem ser analisados “[...] tendo como ponto de origem a Constituição Federal, o que leva ao caminho sem volta do Direito Civil Constitucional” (SILVA, 2006, p.1).

Em decorrência dessa compreensão, é possível estabelecer os princípios da igualdade, da integridade psicofísica, da liberdade e da solidariedade. Tratando especialmente da liberdade, já que se está analisando uma forma de aplicação do referido princípio para os incapazes, cabe fazer a diferenciação entre esta, a autonomia privada e autonomia da vontade.

Quando ainda havia relevância da dicotomia entre direito público e privado, o termo autonomia da vontade se consolidou como a liberdade no âmbito privado, entendida como liberdade contratual. Típica das codificações do Século XIX, refletia a ampla possibilidade de estabelecer relações jurídicas patrimoniais sem interferência do Estado. A expressão era eivada, entretanto, do caráter individualista e patrimonialista, o que foi sendo combatido.

Após a experiência das guerras mundiais, processaram-se mudanças no pensamento jurídico, de sorte que a tutela da pessoa assumiu papel central, por meio dos direitos de personalidade. Surgiram as situações jurídicas existenciais, em relação às quais a lógica proprietária não se aplica, em razão da dificuldade de estabelecer um vínculo coerente entre patrimonialidade e subjetividade. Ademais, o contrato, que é a expressão da liberdade patrimonial, não é suficiente para exaurir todas as expressões da liberdade humana (TEIXEIRA, 2010b, p. 136).

Dessa maneira, a autonomia privada não deve mais ser entendida unicamente no sentido patrimonial, mas também como a “manifestação da vontade do sujeito de direitos em relação a todos os atos da vida civil, sejam patrimoniais ou não-patrimoniais” (MORAES, 2010, p.191).

Sendo assim, a autonomia é a capacidade do ser humano de se autodeterminar, regulando situações subjetivas patrimoniais e extrapatrimoniais a ele referentes, de acordo com seus interesses. Contudo, esse poder de auto-regulamento somente detém juridicidade

porque assim o reconhece o ordenamento, e não simplesmente porque emana da vontade (MEIRELES, 2009, p. 74).

Conforme entende Perlingieri (2007, p. 17), a autonomia privada deve ser entendida de acordo como o valor que o ordenamento confere à liberdade, não podendo ser considerada de forma absoluta, em abstrato.

Para tanto, é mister a presença do discernimento, sendo este a capacidade de compreensão e análise, provinda de uma característica da condição humana: a racionalidade. Uma vez presente o discernimento, o sujeito será capaz de fazer suas próprias escolhas, demonstrando autodeterminação.

O que se tem atualmente é um modelo de incapacidade civil que responde satisfatoriamente às situações patrimoniais, mas não às existenciais, já que, para estas, o uso da representação ou assistência parece incompatível. Isso se deve ao fato de se referirem a escolhas relacionadas à própria pessoa, portanto personalíssimas, como o reconhecimento de filho, a disposição sobre o próprio corpo, para fins de transplantes, doação de órgãos, enfim.

A respeito da proteção dos direitos da personalidade, em uma leitura contemporânea, Maria Celina Bodin de Moraes (2010, p. 124) pontua a possível regressão do Código Civil no tratamento das situações extrapatrimoniais, em relação à autonomia no tocante às escolhas da vida privada de cada pessoa.

Mencionada jurista afirma isso ao analisar a disposição do artigo 11 do Código Civil, segundo o qual os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis e, com exceção dos casos previstos em lei, não podem ter seu exercício limitado voluntariamente. Ressalta o temperamento que a doutrina vem realizando na literalidade do artigo, por meio dos enunciados das Jornadas de Direito Civil.

O último entendimento acerca do tema, manifestado no enunciado nº 139 (BRASIL, 2012), é no sentido de que:

Os direitos da personalidade podem sofrer limitações, ainda que não especificamente previstas em lei, não podendo ser exercido com base no abuso de direito de seu titular, contrariamente à boa-fé objetiva e aos bons costumes.

Dessa forma, como são plano e fundo para o estudo da capacidade civil, os direitos da personalidade devem ser entendidos conforme enunciado nº 274 da IV Jornada de Direito Civil (BRASIL, 2012), que dispõe que “Os direitos da personalidade, regulados de maneira não exaustiva pelo Código Civil, são expressões da cláusula geral de tutela da pessoa humana, contida no art. 1º, inciso III, da Constituição (princípio da dignidade da pessoa humana) (MORAES, 2010, p. 128).

2.3 Um modelo de incapacidade atento às peculiaridades das situações existenciais

O sistema de incapacidades no direito civil brasileiro é estruturado de maneira que se alinha mais com interesses de ordem patrimonial, como já referido. Nasce em contexto histórico no qual os institutos civis têm profunda vinculação com os signos da propriedade privada. Nesse passo, sua conformação é prejudicada para atender, no segundo pós-guerra, às demandas da dignidade da pessoa, em especial, quanto às decisões sobre questões existenciais do indivíduo.

O Código Civil de 1916 e, em seguida, o de 2002, refletem esse posicionamento. Ambos arrolam as incapacidades e fazem o respectivo entrelaçamento com os institutos de suprimimento da incapacidade de exercício e do regime das invalidades, os quais, conformam o regime jurídico geral da capacidade de agir de acordo com o paradigma patrimonialista.

Tal característica do atual regime de incapacidade acaba por focar a questão do exercício de direitos pelos menores de idade mais pelo viés do resguardo de seu patrimônio e da segurança jurídica patrimonial daqueles que negociam com referidas pessoas, do que pelo respeito à autonomia do indivíduo, à sua expressão de vontade. Privilegia, com isso, a propriedade privada em detrimento da cláusula geral de tutela da personalidade (MACHADO, 2011, p. 4).

Contudo, a concepção patrimonialista encontra-se desfocada do contexto atual, pois, a partir da Constituição Federal de 1988, no que se refere ao direito civil, houve mudança de paradigma a favor da pessoa humana. Com isso, o princípio da dignidade da pessoa humana passou a ocupar posição de primazia no ordenamento jurídico.

No tocante às decisões sobre o que fazer ou não quanto a essas questões, notadamente relacionadas à intimidade, à privacidade e à vida privada de maneira geral competem somente à pessoa afetada, podendo ela agir da maneira como julgar melhor para si, desde que aja esclarecida sobre os efeitos dos seus atos, bem como dos impactos sobre terceiros (TEIXEIRA; PENALVA, 2010, p. 60).

Isso porque no atual Estado Democrático de Direito, fundado sob o pluralismo jurídico e a dignidade humana, cada indivíduo possui liberdade para guiar sua vida dentro do que considera bom para si, ademais porque essas matérias tocam os direitos de personalidade, caracterizados pela indisponibilidade, irrenunciabilidade e intransferibilidade.

Nessa linha de entendimento, desponta a nova realidade de que a (in)capacidade de agir não se relaciona mais ao abstrato e distante sujeito de direito, porém se liga à pessoa

humana, que é o real e concreto sujeito de necessidades. Portanto, deixa de ser uma qualidade que se adere ao modelo de sujeito jurídico formulado pela civilística clássica, ou seja, do proprietário que exerce suas titularidades no âmbito negocial.

Dessa forma, a fim de adequar o sistema de incapacidade civil à realidade das situações relacionadas ao ser, e não somente ao ter, apresenta-se a teoria realista², que tem em vista a pessoa concreta, sendo mais adequada à realidade constitucional vigente. A teoria se sustenta sobre as bases do efetivo discernimento e da situação biopsicológica da pessoa, contrariamente à forma abstrata como se apresenta o Código Civil pátrio (MACHADO, 2011, p. 6-7).

Um modelo mais satisfatório para tratar do problema aqui proposto é o da diversidade de regimes jurídicos, segundo a qual se propõe a adoção de dois regimes jurídicos diferenciados: um para as situações subjetivas patrimoniais e outro para as existenciais.

Para reger o primeiro caso, seria apropriado o sistema jurídico de capacidade civil do vigente no ordenamento pátrio, que soluciona a falta de discernimento pela representação ou assistência. Já para as situações existenciais, o regime aplicado seria resultado da atividade interpretativa, fundada nos princípios da dignidade da pessoa humana e seus consectários, adequando a capacidade de exercício à tutela e promoção da pessoa humana (MACHADO, 2011, p. 19).

Dessa forma, o sistema fechado, regido pela presunção absoluta de ausência de discernimento para os menores de 16, e discernimento incompleto para a faixa entre 16 e 18 anos, seria substituído por um sistema que levasse em consideração as peculiaridades do caso concreto.

Entende-se que não se trata de abandonar por completo o referencial de presunções absoluta e relativa de ausência de discernimento, mas de relativizá-lo, possibilitando a análise de peculiaridades, verificadas casuisticamente.

Em se tratando da situação subjetiva existencial relativa à recusa de tratamento de saúde, dentro das particularidades a seguir abordadas, fala-se da possibilidade levar em consideração a manifestação volitiva do incapaz, conferindo-lhe validade jurídica, desde que verificado o discernimento acerca da sua real condição de saúde e das perspectivas ou não de reversibilidade do quadro clínico.

² A respeito das concepções doutrinárias sobre a capacidade de agir em situações subjetivas, Diego Carvalho Machado cita diversas teorias, havendo tanto os defensores de um regime jurídico único para regular interesses patrimoniais e existenciais, como o caso do ordenamento vigente, quanto os que advogam pela adoção de regimes jurídicos diversos para tutelar os dois tipos de situações (MACHADO, 2011, p. 5-23).

2.4 O gradual reconhecimento dos direitos das crianças e adolescentes

A valorização dos direitos do menor e o seu reconhecimento como sujeito dotado de uma capacidade progressiva de autodeterminação, requer a efetividade de instrumentos jurídicos de proteção.

Para uma fundamentação geral desse direito, tem-se a Declaração dos Direitos das Crianças, de 1959, e a Convenção sobre os Direitos da Criança, de 1989. Este último documento é o esteio mais imediato do Estatuto da Criança e do Adolescente, publicado no Brasil, em 1990.

Todos esses documentos advieram da necessidade de conferir mais atenção à pessoa do menor, reconhecidamente mais vulnerável e por isso mesmo merecedor de proteção integral. O menor de idade passou a ser visto como pessoa, em relação à qual a família, a sociedade e o Estado devem buscar o melhor interesse.

O reconhecimento dos direitos da criança e especialmente da sua autonomia, vem se dando de maneira paulatina no ordenamento brasileiro, ainda que de forma tópica. O Estatuto da Criança e do Adolescente confere voz ativa ao menor³ para participar da própria educação, na medida em que é chamado para opinar acerca da adoção dos métodos pedagógicos aplicados, o que importa, algumas vezes, sua oitiva e consentimento (TEIXEIRA, 2010a, p. 218).

[...] com o advento da Constituição Federal de 1988, a criança e o adolescente ganharam proteção especial, por serem pessoas em desenvolvimento. O ordenamento jurídico deles cuidou de forma acurada, por estarem em fase de construção da sua personalidade e dignidade. Houve um investimento normativo na infância e na juventude, chancelado pelas diretrizes principiológicas contidas no bojo do Estatuto da criança e do adolescente – ECA, Lei n. 8.069/90. (TEIXEIRA, 2010a, p. 204)

Nesse sentido, no ECA, cujo objetivo principal é atender, com absoluta prioridade, a proteção do melhor interesse (BRASIL, 1990, art. 3º), foi necessário firmar que a criança goza dos mesmo direitos inerentes à pessoa humana (BRASIL, 1990, art. 4º).

³ João Batista Vilela (1980, p. 32), tratando da “irrupção de um novo interlocutor na família: o menor”, analisa que nessa assertiva se constitui:

[...] a mais profunda alteração no tradicional quadro de valores que definia as relações entre pais e filhos. Já não se trata simplesmente de rever os limites etários da capacidade civil, da nupcialidade ou mesmo de reconhecimento da validade de negócios jurídicos empreendidos por menores em tenra idade. Penetra-se mais a fundo na problemática subjacente às determinações tópicas de aptidão etária para se compreender que o fenômeno do crescimento biológico e emocional, que é contemporâneo da vida, tem de encontrar resposta permanente no direito, que requer assim determinações matizadas e flexíveis para a matéria.

Muito embora o Estatuto estabeleça o critério etário, considerando como criança a pessoa até os doze anos incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade, o presente estudo, ao se referir a adolescente, engloba somente aqueles cuja faixa etária vai dos 16 aos dezoito anos incompletos.

No intuito de esclarecer quais os direitos que devem ser conferidos aos sujeitos albergados pelo Estatuto, especificamente em relação ao tema aqui trabalhado, o capítulo II claramente dispôs sobre o direito à liberdade, respeito e dignidade. Como o infante, pela sua posição de vulnerabilidade, teve esses direitos tolhidos por muito tempo, foi preciso deixar claro que também são dotados de dignidade, o que, aos olhos das gerações mais novas, beira o absurdo.

Dessa forma, o artigo 5º do ECA (BRASIL, 1990, art. 5º) reconheceu que esses indivíduos têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade, na qualidade de pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis. Colocou como uma das facetas do direito à liberdade o direito à opinião e expressão.

Deve-se ter em vista que essa opinião e expressão não são meramente ilustrativas, mas devem ser obedecidas, principalmente em se tratando do adolescente, que já tem um maior grau de discernimento.

Não se trata, contudo, de deixar que eles dirijam suas vidas como bem entendem, mesmo porque o intuito da lei, e o dever da família, da sociedade e do Estado (BRASIL, 1988, art. 227) é de protegê-los. Portanto, essa liberdade deve ser exercida nos limites da proteção, de maneira responsável e orientada pelo dever de cuidado e informação dos pais.

2.5 O dever de cuidado decorrente da autoridade parental e a progressiva emancipação do menor

O adolescente vive um período de transição, no qual embora ainda não seja considerado adulto, não se identifica mais com a fase própria da criança. O processo de construção da identidade é visível e ele tenta, mesmo que inconscientemente, encontrar um grupo no qual se encaixe e consiga manifestar suas aptidões, inseguranças e demais particularidades.

Os pais, nessa fase, ficam na difícil tarefa de cuidar, aplicando o que entendem ser melhor, sem anular completamente a voz do menor. Ao mesmo tempo que devem manifestar

os deveres decorrentes da autoridade parental, devem dar espaço para a manifestação do menor.

Ao contrário do acontecia no modelo romano, no qual o *pater familias* exercia autoridade suprema sobre todos os membros da família (MADALENO, 2011, p. 654), que eram a ele subordinados, a família atual tende a ser vista como uma “instituição plural e atenta aos direitos de personalidade” (MENEZES, 2008, p. 119) dos seus membros.

Atualmente, o poder familiar é tido como um:

[...] poder-dever posto no interesse exclusivo do filho e com a finalidade de satisfazer as suas necessidades existenciais, consideradas as mais importantes, conforme prevê a cláusula geral de tutela da dignidade humana. Este também é, não por acaso, o teor do art. 227 da Constituição, ao determinar ser dever da família assegurar, com absoluta prioridade, às crianças e aos adolescentes os direitos à vida, saúde, alimentação, educação, lazer, profissionalização, cultura, dignidade, respeito, liberdade e convivência familiar e comunitária. O princípio, conhecido como “a doutrina jurídica da proteção integral”, ramifica-se em numerosos dispositivos legais, constantes das mais diversas leis e regulamentos, todos eles atribuindo às crianças e aos adolescentes preeminência na família, na sociedade e no Estado (MORAES, 2010, p. 225, grifo do autor)

Esse poder consiste em um dever dos pais, que têm a tarefa de criar e educar os filhos menores, zelando pelos aspectos materiais e morais, até atingirem a capacidade com a maioridade civil, ou através da emancipação pelos pais ou pelo juiz, no caso de tutela (MADALENO, 2011, p. 655).

O poder familiar, exercido pelos pais até a maioridade civil, desenvolve-se tendo em vista o reconhecimento da vulnerabilidade do menor, o qual merece especial proteção, tendo a necessidade de apoio para a tomada de decisões.

Segundo Heloisa Helena Barboza (2009, p. 111), não é suficiente afirmar a vulnerabilidade inerente a todas as pessoas e que estão protegidas pela cláusula geral de tutela implícita na Constituição, mas é preciso atentar para situações específicas de cada grupo, como vem sendo feito com as crianças e os adolescentes e até mesmos os idosos. Há, para além da vulnerabilidade do sujeito, a possibilidade de uma especial condição de hipossuficiência.

Não só o aspecto da vulnerabilidade deve ser destacado, mas também o do cuidado. Especificamente em relação ao aspecto do cuidado a ser abordado no presente trabalho, Castro (2001, *apud* ALVES, DESLANDE e MITRES, 2009, p.590) destaca a teoria da ação, cujo centro está em conferir à criança e ao adolescente a legitimidade de um ser capaz de exercer seus direitos mediante a capacidade de compreensão e de ação no mundo.

Verifica-se que, na infância, existem diversas possibilidades de intervenção a partir das diferentes categorias socioetárias e das inserções nos espaços de convivência.

Alves, Deslande e Mitres (2009, p.590) defendem que o direito de expressão das crianças pode fornecer valiosos subsídios para que as práticas de saúde possam ser reformuladas, a fim de conceder uma assistência mais integral e acolhedora. Em pesquisa realizada por eles, verificou-se a existência de possibilidades de expressão do corpo e da fala sobre o que estava sendo experienciado, demonstrando os diferentes canais de comunicação⁴.

Arremataram os autores que:

A partir dessa compreensão, é possível construir relações em saúde que não sejam pautadas pelo assujeitamento e pelo controle, e apostar na capacidade do paciente de expressar, criar e reinventar normas que possibilitem a administração, de forma autônoma, da sua margem de risco na vida, ampliando as capacidades de enfrentamento da doença junto às relações que lhe são mais importantes (ALVES, DESLANDE e MITRES, 2009, p. 590).

Percebe-se, portanto, a partir do relato de profissional que vivencia diariamente a rotina de crianças e adolescentes acometidos de doenças graves, que estes apresentam não só discernimento sobre a situação, mas manifestam vontade, quer seja por meio da fala, quer por meio de gestos.

Dessa forma, embora dotado de vulnerabilidade e merecendo especial atenção e cuidado, percebe-se a premente necessidade emancipação gradual do menor, como forma de ajudá-lo na construção de sua identidade e formação de sua autonomia. No contexto do presente estudo, a vulnerabilidade do adolescente é mais acentuada, posto que, como se verá adiante, estará em situação de doença grave, em estágio terminal.

⁴Relataram os autores, observando determinada paciente: “Durante a aspiração de secreções de uma paciente portadora de uma síndrome grave, que a impossibilitava de falar, suas expressões faciais manifestavam o desconforto da situação. Essa mesma paciente também expressava contentamento ao ver a mãe e profissionais voltados para seu cuidado. (Diário de campo, 29/05/08)”

3 PROBLEMÁTICA DO FIM DA VIDA: O DIREITO DE MORRER DIGNAMENTE E A POSSIBILIDADE DE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

3.1 O prolongamento excessivo da vida de pacientes, os princípios da Bioética e o direito a uma morte digna

O desenvolvimento tecnológico pelo qual tem passado a medicina proporcionou o descobrimento de novos medicamentos e de técnicas que possibilitam o prolongamento da vida.

A ideia da morte traz insegurança, pois não se sabe como funciona o fim da vida. Além disso, lidar com ela, tanto sendo súbita, como decorrente de um longo processo de sofrimento, traz desconforto ao ser humano, que evita ao máximo o sofrimento. Dessa forma, o pensamento comum e mais difundido é de empenhar todas as técnicas e esforços para prolongar a vida, ainda que isso traga intenso sofrimento.

Atualmente, na sociedade ocidental, criou-se um ideal que parecer ser o da morte súbita, que não seja sentida por quem está falecendo, de forma que não cause dor e que somente venha durante a velhice. Muitas vezes é o que ocorre, mas a pessoa tende a ter seus últimos dias em meio a uma série de máquinas, fios e tubos, com altas doses de medicamentos e distante dos familiares, numa “morte tecnificada” (ZAHN, 1990 *apud* MOLLER, 2007, p. 32, grifo da autora).

No entender de Barroso e Martel (2010, p. 3, grifo do autor), “antes, temiam-se as doenças e a morte. Hoje, temem-se, também, o prolongamento da vida em agonia, a morte adiada, atrasada, mais sofrida. O poder humano sobre *Tanatos*”.

Outro aspecto a ser levado em consideração na discussão desse assunto é a posição dos profissionais de saúde, que “são socializados em um *ethos* que, erroneamente, associa a morte ao fracasso”. Isso se deve, provavelmente, à confusão feita entre a sacralidade da vida e a santidade da vida. O primeiro princípio é laico e remete ao direito fundamental, insculpido no ordenamento, de se manter vivo, cujo pressuposto é o de que existência é um bem individual publicamente garantido (DINIZ, 2007, p. 296, grifo da autora). Já o princípio da santidade da vida é de cunho religioso e dogmático, recorrendo à ideia de que a vida humana não é de propriedade da pessoa, mas de Deus (DWORKIN, 2003, p. 303).

O princípio que está constitucionalmente garantido, no Estado laico brasileiro, portanto, é o da sacralidade da vida, e não o da santidade. Por conseguinte, é de se proteger a

vida como um bem, porém não como algo intocável por razões puramente religiosas (DINIZ, 2007, p. 296).

A compreensão do comportamento dominante em relação ao final da vida passa pelo conhecimento de três dos princípios fundamentais da Bioética⁵: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça.

A autonomia, entendida aqui no seu sentido comum, revela a independência e capacidade de atuar segundo suas próprias escolhas informadas, embora possa ser limitada em determinadas circunstâncias, encontrando aplicação em regras de conduta, como fornecer informações verdadeiras ao paciente, solicitar permissão para intervenções em seu corpo e respeitar a privacidade (LOLA, 2001, p. 62-63).

Pela não maleficência, entende-se o comportamento de não causar danos de maneira intencional, sendo o princípio, entretanto, relativo, pois o contexto irá levar à especificação do princípio. Ele é muito próximo ao da beneficência, que prega a prática de atos positivos para o bem do paciente.

No âmbito da Medicina, pode haver o aparente conflito entre os princípios da autonomia e da beneficência, uma vez que aquela é restringida em detrimento desta, quando ocorre a enfermidade. A beneficência sem autonomia é conhecida como paternalismo, muito embora a expressão esteja associada a intervenções médicas autoritárias, de sorte que existe um paternalismo passivo, que é aquele em que não se realiza a vontade do enfermo com o objetivo de protegê-lo de si mesmo (LOLA, 2001, p. 66).

Em virtude desse prolongamento artificial, muitas vezes excessivo, da vida em condições terminais, fez-se necessária a revisão do conceito de morte, no plano biológico. Antes entendida como a cessação dos batimentos cardíacos, hoje a morte é entendida não como um momento, mas um processo progressivo, que finaliza com a morte encefálica⁶ (SÁ, 2005, p. 44).

⁵ Conforme Lola (2001, p. 13), ao citar o Dicionario de la Real Academia Española, a Bioética define-se como “disciplina científica que estuda os aspectos éticos da medicina e da biologia em geral, assim como as relações do homem com os outros seres vivos”.

O termo foi usado pela primeira vez em 1970 pelo oncologista e biólogo americano Van Rensselaer Potter no artigo “The Science of survival” e posteriormente no livro “Bioethics: bridge to the future” (MÖLLER, 2007, p. 51).

⁶ Segundo a Resolução n. 1.480/1997 do Conselho Federal de Medicina, a morte encefálica depende da verificação de padrões clínicos, como enuncia o artigo 4º: “Art. 4º. Os parâmetros clínicos a serem observados para constatação de morte encefálica são: coma aperceptivo com ausência de atividade motora supra-espinal e apnéia”. Maria de Fátima Sá, explicando melhor o que dispõe o artigo 4º, afirma que “é a cessação irreversível de todas as funções do encéfalo, incluindo o tronco encefálico, onde se situam estruturas responsáveis pela manutenção dos processos vitais autônomos, como a pressão arterial e a função respiratória” (SÁ, 2005, p. 45).

Ocorre que, em pacientes terminais, esse processo é lento, acompanhado por sofrimento decorrente não só da doença em si, mas da perda gradual de autonomia, já que se passa a depender de cuidados para os atos mais simples da vida, como higiene pessoal, alimentação⁷. Segundo entende Maria de Fátima Freire de Sá, não deve ser privilegiada apenas a dimensão biológica do ser humano, de forma a negligenciar a qualidade de vida do ser. Entende ela que:

A obstinação em prolongar o mais possível o funcionamento do organismo de pacientes terminais não deve mais encontrar guarida no Estado de Direito, simplesmente, porque o preço dessa obstinação é uma gama indizível de sofrimentos gratuitos, seja para o enfermo, seja para os familiares deste (SÁ, 2005, p. 32).

Há que se lembrar também do que o Lolas (2001, p. 80) alcunhou de “morte social”, como sendo o resultado do que ocorre com os que padecem de doença grave e incurável, quando excluídos a vida comunitária e tolhidos de qualquer perspectiva, cujos direitos e deveres precisam de reexame.

A ideia não é banalizar o valor da vida, mas entender que tão importante quanto a dignidade no viver é a dignidade no morrer, é enfrentar o fim da vida como algo natural e inexorável, apesar de indesejado. Enquanto for possível lutar pela existência digna, utilizando os meios que a Medicina oferece para trazer benefícios, amenizar as dores terminais e prolongar a vida faz sentido manter o foco na vida, mas sem perder de vista a possibilidade da morte.

Ocorre que, em determinado ponto da doença, as perspectivas de melhora são mínimas e devidas somente ao acaso do milagre. Somente para esse ponto se enquadra a discussão aqui abordada. “Abrir mão” da vida, ou do sofrimento no qual ela se transformou, é, nesse contexto, dar dignidade à existência do indivíduo, permitindo-lhe qualidade nos seus últimos dias.

Ressalte-se que as conclusões aqui abordadas se referem somente a pacientes em estado terminal ou vegetativo-persistente.

⁷ A esse respeito, menciona Maria de Fátima Freire Sá (2005, p. 26) sobre uma unidade de terapia intensiva: “Nela encontram-se doentes em estados críticos, que só estão vivos por estarem ali. Vivos, mas cercados de aparelhos eletrônicos, todos complexos. São fios e tubos que entram e saem de orifícios, pontos na pele, cavidades do paciente. Respiradores e marcapassos cardíacos ficam, continuamente, ligados, com batidas na mesma cadência. Alguns indivíduos conscientes e outros inconscientes. Vários possuem lesões cuja seqüela se pode dimensionar, além de quadros clínicos que inspiram cuidados diários: um dia os rins não funcionam bem, em outros, o doente é acometido por inevitáveis infecções decorrentes mesmo da fragilidade do corpo, e assim por diante”.

3.2 Distinção conceitual: eutanásia, ortotanásia e distanásia e suicídio assistido

A distinção conceitual dos termos acima se faz necessária, tendo em vista que a autonomia aqui abordada não deve ser utilizada para todos os casos, mas somente para aqueles em que a situação do paciente é irreversível para os padrões atuais da medicina e quando o viver se transforma em uma constância de dores irremediáveis.

A eutanásia⁸ designa a “boa morte”, “morte apropriada”. Segundo Maria de Fátima Freire de Sá (2005, p. 38, grifos da autora), o termo remonta o século XVII, tendo sido criado pelo filósofo inglês Francis Bacon, e deriva do grego *eu* que significa “boa” e *thanatos*, que quer dizer “morte”.

Atualmente é entendida como o ato de abreviar a vida, ou o sofrimento, de paciente que se encontra acometido de doença avançada, desde que haja análise clínica de que não há condições de reversibilidade segundo o atual estágio da medicina. Deve ser efetivada somente pelo médico e com o consentimento livre e informado por parte do paciente (SÁ, 2005, p. 39).

Destaque-se que é ato realizado com exclusiva finalidade benevolente, quando o paciente padece de intensos sofrimentos físicos e psíquicos (BARROSO; MARTEL, 2010, p. 5).

No sentido de garantir uma morte boa, resultante da combinação de princípios morais, religiosos e terapêuticos, atendendo às crenças e valores que definem o sentido da vida e da existência para a pessoa doente, a “eutanásia converte-se em um ato de cuidado e de respeito a direitos fundamentais, em especial à autonomia, à dignidade e ao direito a estar livre de tortura” (DINIZ, 2007, p. 298). Referida construção doutrinária não coincide, entretanto, com o que dispõe o ordenamento pátrio, para o qual a eutanásia é considerada crime.

Há que se diferenciar, assim, as duas diferentes formas de eutanásia. Há a chamada eutanásia ativa, quando uma conduta comissiva é realizada para induzir a morte, como a administração de medicamentos letais. Já a eutanásia passiva, também chamada de ortotanásia, é decorrente de uma conduta omissiva. Isso se dá quando alguma atitude positiva

⁸ Atualmente, o ordenamento pátrio tipifica a eutanásia como crime de homicídio, no artigo 121 do Código Penal (BRASIL, 1940). Contudo, se realizada por motivo de compaixão, pode incidir atenuante, conforme §1º: “Se o agente comete o crime impelido por motivo de relevante valor social ou moral, ou sob o domínio de violenta emoção, logo em seguida a injusta provocação da vítima, o juiz pode reduzir a pena de um sexto a um terço”. De semelhante modo, o suicídio assistido também é tipificado, no artigo 122, que abrange as condutas de induzir, instigar ou auxiliar o suicídio. Já a ortotanásia, caracterizada pela limitação de tratamento em caso de doenças terminais e irreversíveis, não é tida como crime.

é omitida, como a supressão da hidratação ou alimentação artificiais. Trata-se da “morte em seu tempo adequado, não combatida com os métodos extraordinários e desproporcionais utilizados na distanásia, nem apressada por ação intencional externa, como na eutanásia. É uma aceitação da morte, pois permite que ela siga seu curso” (BARROSO; MARTEL, 2010, p. 6).

Em contraposição à eutanásia, há a distanásia, que significa “uma morte lenta e com intenso sofrimento” (DINIZ, 2007, p. 295), revelada pela tentativa de prolongar ao máximo a vida, por meio de todas as técnicas disponíveis, mesmo quando o quadro clínico é irreversível. Utiliza formas paliativas de continuidade da vida. É entendida como “um prolongamento artificial da vida do paciente, sem chance de cura ou de recuperação da saúde segundo o estado da arte da ciência da saúde” (BARROSO; MARTEL, 2010, p. 6).

Alguns autores utilizam-na como sinônimo de obstinação terapêutica e tratamento fútil, ao passo que outros enxergam especificidades em cada um⁹. Porém, independentemente das possíveis particularidades de cada termo, os três estão associados.

Sem distinguir as expressões, DINIZ (2007, p. 295) afirma que a obstinação terapêutica não pode ser definida de forma absoluta¹⁰, pois o mesmo conjunto de medidas terapêuticas considerado necessário e desejável para uma determinada pessoa pode ser tido por excessivo e agressivo para outra. A fronteira entre as duas situações nem sempre encontra um consenso, pois, como plano de fundo dessa ambiguidade, estão as diferentes concepções sobre o sentido da própria existência humana

No entender de Sá, ao diferenciar eutanásia e distanásia:

[...] na primeira, o ato médico tem por finalidade acabar com a dor e a indignidade na doença crônica e, no morrer, eliminando o portador da dor. A preocupação primordial é com a qualidade de vida humana na sua fase final. A distanásia, por sua vez, dedica-se a prolongar, ao máximo, a quantidade de vida humana, combatendo a morte como grande e último inimigo (SÁ, 2005, p. 39).

Ainda nesse contexto, há também a recusa de tratamento médico, que se refere à recusa de iniciar ou manter um ou alguns tratamentos médicos, quando devidamente informado, decisão essa tomada pelo paciente ou por seu representante legal. A negativa

⁹ Pessini (2001, *apud* BARROSO; MARTEL, 2010, p. 6) considera que obstinação terapêutica é o “comportamento médico de combater a morte de todas as formas, como se fosse possível curá-la, [...], sem que se tenha em conta os padecimentos e os custos humanos gerados” ao passo que tratamento fútil trata-se do “emprego de técnicas e métodos extraordinários e desproporcionais de tratamento, incapazes de ensejar a melhora ou a cura, mas hábeis a prolongar a vida, ainda que agravando sofrimentos, de forma tal que os benefícios previsíveis são muito inferiores aos danos causados”.

¹⁰ A respeito da relatividade dos limites da obstinação, em caso relatado por DINIZ (2007, p. 300-307), sobre um bebê de oito meses que sofria de doença degenerativa rara e incurável, os pais do bebê, consideraram, entre todas as práticas dolorosas e invasivas, que a ventilação mecânica seria ato de obstinação, motivo pelo qual pediram judicialmente e conseguiram que o filho não fosse submetido à respiração artificial.

culmina com a assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido (BARROSO; MARTEL, 2010, p. 7).¹¹

Uma outra classificação é o suicídio assistido, quando a ação ou omissão não parte do médico, mas do paciente, auxiliado ou observado por outra pessoa. Os defensores dessa prática afirmam ser uma forma de não envolver o profissional de saúde na eutanásia, já que a decisão pelo fim da vida, bem como todas as medidas necessárias para garantir a morte são realizadas pelo paciente.

Um ponto relevantíssimo e comum para todos esses procedimentos é que somente devem ser aplicados a pacientes doentes e capazes, com pouca ou nenhuma perspectiva de melhora, geralmente em estado terminal da doença, não se considerando as práticas em pessoas saudáveis (DINIZ, 2007, p. 300), o que, no caso concreto, exige avaliação médica, preferencialmente por mais de um profissional.

A discussão é necessária para o tratamento do problema, já que “o desafio bioético é o de retirar o tema da boa morte do campo do tabu para garantir seu enfrentamento como uma questão de direitos humanos” (DINIZ, 2007, p. 300).

3.3 O dever de cuidado e a autonomia do paciente terminal

O paternalismo médico, caracterizado por um autoritarismo benéfico, foi predominante e inquestionável por muitos séculos, de forma que reinava a quase absoluta autonomia do profissional para decidir sobre a terapia a ser utilizada, bem como o momento da morte ou o seu prolongamento de maneira excessiva.

Essa visão vem mudando, em parte, pela preocupação ética dos próprios profissionais de saúde, acompanhados por estudiosos das diversas áreas do conhecimento, como a filosofia, o direito, a religião, que passaram a conferir maior valor à autonomia do indivíduo (MÖLLER, 2007, p. 45-46).

Este ocupa um lugar de destaque nos rumos que seu tratamento deve tomar, reconhecendo-se o seu direito de decidir sobre os limites das intervenções sobre seu corpo, sem, contudo, retirar do profissional da saúde o dever de cuidado.

¹¹ A respeito do tema, há ainda outras distinções terminológicas, como a *retirada de suporte vital (RSV)*, a *não oferta de suporte vital (NSV)* e as *ordens de não-ressuscitação* ou *de não-reanimação (ONR)*. Ver BARROSO; MARTEL, 2010, p. 7.

Dessa forma, o paternalismo médico encontra limite na autonomia privada do paciente, conflitando com os princípios que sempre nortearam a conduta médica, por meio dos preceitos do Juramento Hipocrático¹². O juramento é pautado nos princípios da beneficência e não-maleficência e orienta o médico a nunca causar dano ou mal a alguém, tampouco dar substância mortal, aplicando o conhecimento para o bem do doente (CONSELHO REGIONAL DA MEDICINA DE SÃO PAULO, 2013).

Embora o Código de Ética Médica brasileiro (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010) enfatize a beneficência, ele traz a disposição acerca da autonomia do enfermo, ao dizer que é vedado ao médico “deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo”.

Nesse ponto, cabe a distinção feita por Beauchamp e Childress (*apud* MÖLLER, 2007, p. 49) entre paternalismo¹³ fraco e forte. Ele é fraco quando exercido sobre sujeitos cujo discernimento é comprometido, a exemplo dos pacientes inconscientes e incapazes, como menores de idade e os acometidos de sofrimento psíquico. Para ele, há uma intervenção beneficente para prevenir conduta despida de autonomia por parte desses indivíduos.

É forte se exercido sobre pessoas capazes e conscientes, pois, a despeito de a intervenção ter por escopo o bem do paciente, ela se dá em detrimento da autonomia dele de recusar o tratamento. Para os autores, o paternalismo brando, aparentemente, não traz maiores divergências, ao passo que o forte soa como posição perigosa, ao suprimir a vontade do paciente (MÖLLER, 2007, p. 49-50).

Contudo, o presente estudo pretende avaliar justamente o ponto em que aparentemente não há controvérsias, mais especificamente em se tratando do paciente adolescente. Muito embora considerado relativamente incapaz, nos dias de hoje, já mostra bastante consciência, principalmente se for informado de suas reais condições.

Analisando a situação do paciente maior de idade, MÖLLER (2007, p. 62) pondera acerca do dever de cuidado do médico. Para a autora, o profissional deve tentar curar quando há real possibilidade de cura e mediante aceitação do paciente. Quando a cura não é mais possível, o dever médico que persiste é o de cuidado e a busca de medidas que amenizem o sofrimento e tragam alívio.

¹² O Juramento inspirou os Códigos de Ética médica, estabelecendo o papel moral dos membros da profissão (MÖLLER, 2007, p. 47).

¹³ Também tratou do assunto ENGELHARDT JR., H. TRISTRAM, In: Fundamentos da Bioética. Loyola: São Paulo, 2011, 4 ed..

Mais importante, nesse momento, é acolher o paciente, com suas fragilidades e inseguranças frente à morte iminente, buscando abreviar o sofrimento e zelando pela proximidade com os parentes e amigos.

Deve existir uma relação de diálogo entre o médico e o paciente, ainda que este seja menor de idade, não se admitindo que o diálogo se estabeleça somente com os responsáveis, preterindo a vontade do incapaz.

Nos dias atuais, com o reconhecimento dos direitos das crianças e adolescente, não se pode ignorar a carga de direito a eles reconhecidos, de forma que a vontade dos mesmos deve ser considerada, na medida do discernimento de cada faixa etária. Um adolescente de 16 anos, por exemplo, tem condições de compreender sua doença, suas perspectivas ou não de melhora, o tratamento a ele aplicado, desde que haja atenção por parte do médico em informar e explicar.

O que se defende é que o adolescente tenha direito a ser ouvido no tocante ao seu tratamento, uma vez que devidamente esclarecido pelo médico, e que possa ser reconhecida uma autonomia moderada, proporcional ao discernimento demonstrado no caso concreto. Isso porque a vontade do paciente em estado terminal, ainda que adolescente, deve ser levada em conta para se decidir sobre os procedimentos em seu corpo.

3.4 A relação entre médico e paciente adolescente e o consentimento informado

O crescente progresso tecnológico aplicado à Medicina tem contribuído para o afastamento do contato entre médico e paciente (SÁ, 2012, p. 79), pois a atenção que antes era dada por aquele e demais profissionais acabou sendo, em parte, substituída pelo uso de máquinas. Apesar de haver vantagem nesse tipo de suporte, por causa da precisão dos equipamentos, o distanciamento entre o profissional e o paciente torna a relação mais fria, impessoal, podendo gerar no paciente a insegurança e o desconhecimento da sua real situação.

Além do dever de cuidado, deve-se atentar para o papel do diálogo entre o médico e o paciente para a construção do consentimento informado. Ao paciente é dado conhecer todas as particularidades de sua doença. Trata-se da aplicação do direito à informação, constitucionalmente assegurado no artigo 5º, inciso XIV, que deve andar ao lado do direito ao consentimento (SÁ, 2012, p. 80), surgindo daí o chamado consentimento informado.

Esse direito está albergado pelo Código de Ética Médica (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010), ao dispor que é vedado ao médico “deixar de obter

consentimento do paciente ou de seu representante legal após o esclarecer sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte”.

A posição da vontade do doente, contudo, tem sido mais valorizada, de forma que, na perspectiva médica, tem-se realizado uma “transformação na relação médico-paciente, de uma relação autoritária para uma perspectiva dialógica, de modo a se buscar construir uma aliança terapêutica, na qual sejam respeitados os direitos e garantias do paciente” (TEIXEIRA, 2010, p. 58).

Cabe registrar o exemplo dos Estados Unidos quanto ao consentimento informado. Nesse país, foi editado o *PSDA – Patient Self-determination Act*, que é o ato de autodeterminação do paciente, tendo passado vigorar a partir do final do ano de 1991. De acordo com esse ato, foi reconhecida a autonomia do paciente, até mesmo para recusar tratamento.

Nesse caso, a investigação da vontade do paciente começa a ser aferida quando da sua admissão na unidade de saúde na qual ele é internado, pela perquirição de suas opções e objeções a tratamentos, caso seu quadro evolua para estado de incapacidade superveniente. Isso é a manifestação das diretivas antecipadas de vontade¹⁴ (SÁ, 2005, p. 36).

Verifica-se, portanto, a necessidade do diálogo, como parte do cuidado a ser empregado ao paciente, a fim de que tenha subsídios para a construção do consentimento livre e informado. Tal posicionamento é imprescindível também no caso de crianças e adolescentes competentes, respeitando a manifestação de vontade desses sujeitos.

3.5 As diretivas antecipadas de vontade e a possibilidade de elaboração pelo adolescente

As diretivas antecipadas são instrumento de manifestação da vontade presente para situações futuras, relativas aos tratamentos ou procedimentos aos quais o indivíduo deseja ou não se submeter quando estiver em situação de impossibilidade de expressão da vontade.

Questiona-se sobre a validade do documento, uma vez que se trata de vontade presente, mas com projeção para o futuro, se vier ocorrer a situação de doença terminal que impossibilite a manifestação dessa vontade. No contexto da preservação da autonomia do paciente, entende-se ser possível e válida essa projeção.

¹⁴ As três formas de diretivas antecipadas contidas no *PSDA* serão abordadas no tópico a seguir, 3.5.

Exemplo da validade de expressões de vontade presentes com efeitos futuros é o que ocorreu com as leis sobre doação de órgãos. Inicialmente, com a edição da Lei n. 9.434/97, considerou-se a manifestação de vontade do indivíduo pela doação, o que foi afastado com o advento da Lei n. 10.211/01, a qual concedeu à família a decisão pela doação ou não de órgãos, ignorando a vontade da pessoa¹⁵.

Tendo em vista esse retrocesso da lei, o enunciado n. 277 da IV Jornada de Direito Civil (BRASIL, 2012), tratando do artigo 14 do Código Civil (BRASIL, 2002), afirmou que a manifestação expressa do doador de órgãos em vida prevalece sobre a vontade dos familiares, considerando válida a disposição gratuita do próprio corpo para depois da morte, com objetivo científico ou altruístico, de forma que a aplicação do artigo 4º da Lei n. 10.211/01 deve ser somente no silêncio do potencial doador (TEIXEIRA, 2010, p.62).

A exemplo dos Estados Unidos, há o *PSDA – Patient Self-Determination Act*, por meio do qual a vontade do paciente é coletada desde o início da internação. Há três modalidades de diretivas, que são o *living will*, o *durable power of attorney for health care* e o *advanced care medical directive*.

O primeiro, *living will*, também conhecido como testamento vital, serve para que o paciente manifeste a quais tratamentos não deseja ser submetido se vier a entrar e estado que não consiga expressar sua vontade. Geralmente, se refere à recusa de entubação e ressuscitação.

Já pelo *durable power of attorney for health care*, ou ‘poder duradouro do representante para os cuidados com a saúde’ o paciente designa um substituto de vontade, um representante para decidir por ele e para realizar as medidas necessárias ao enfermo.

Por fim, *advanced care medical directive*, ou ‘diretiva do centro médico avançado’, são uma forma mista, na qual o paciente tanto determina a quais procedimentos quer ou não se submeter como nomeia representante de vontade, sendo mais comum para quadros de doença terminal (SÁ, 2005, p. 37).

Fundamental para que possa elaborar suas diretivas, seja em qual modalidade for, é o conhecimento do paciente acerca de suas real situação e perspectivas futuras. Não raras vezes, o enfermo não deseja saber a gravidade da doença, tampouco se preparar para a realidade da morte iminente, o que também deve ser respeitado.

¹⁵ A Lei n. 10.211/01 assim dispõe:

Art. 4º A retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas para transplantes ou outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte.

Ao médico caberá ter sensibilidade para falar com o doente apenas o que ele opte por saber, sem, contudo, omitir informação alguma da família. Nesse caso, como não houve manifestação de vontade prévia do enfermo, é de suma importância o diálogo do médico com a família, pois será ela quem irá decidir pelo doente, em caso de quadro de inconsciência.

3.6 A consideração da vontade do menor para decidir sobre a recusa de tratamento em situações terminais

Após a introdução do tema, visto sob o prisma de um direito civil permeados dos valores constitucionais, os quais influenciaram sobremaneira a legislação infraconstitucional, cabe questionar as consequências do reconhecimento do protagonismo do menor nas situações subjetivas a ele relacionadas.

É sabido que o corpo de leis mencionado tem por escopo a proteção do menor, verificando sua vulnerabilidade, mas tendendo a promover o desenvolvimento biopsicológico saudável, contribuindo para sua progressiva emancipação. Conhece-se, contudo, a dificuldade de resolução de problemas decorrentes do conflito de interesses entre os pais e o menor, o que se dá com mais frequência durante a adolescência.

Nessa senda, quando o menor tem alguma maturidade, a imposição injustificada dos pais tem o caráter de ignorar sua condição de pessoa em desenvolvimento. Contudo, reconhecendo a dificuldade do tema, afirma Teixeira (2010a, p. 219) que: “[...] a verificação dessa possibilidade apenas poderá ser possível no caso concreto, quando, então, será verificado qual o bem jurídico ser preservado e aquele a ser sacrificado, em nome do Melhor interesse da Criança e do Adolescente.

Venturini (2001, p. 483), dissertando acerca da capacidade de discernimento dos menores no ordenamento italiano, afirmou que o legislador optou por fixar a maioridade em dezoito anos, entendendo que antes disso não há uma plena compreensão dos atos, em decorrência da limitada experiência. Contudo, reconheceu que o adolescente pode ser considerado capaz de ter um julgamento adequado e efetivamente participar das decisões que lhe dizem respeito.

Satanzone (2001, p. 432-433) abordando a questão de conflito entre a posição do menor e a dos pais, explica que se trata do recorrente problema de individualizar um critério em função do qual se determine em qual situação prevalecerá cada um. Segundo ele, não há uma solução que possa ser mecanicamente aplicada, pois se trata do senso de equilíbrio, pois ora deverá ter prevalência a autodeterminação do menor, em conformidade com os princípios

da tutela da dignidade humana e desenvolvimento da pessoa, na situação que se requer o interesse subjetiva e objetivamente avaliado do menor dotado de discernimento e, por outro lado, ora se concede prevalência ao dever-direito do genitor, quando o interesse reclamado requer uma restrição sobre a situação jurídica do menor. Uma e outra situação, contudo, estão intimamente ligada à idade da indivíduo.

Não se trata, contudo, de reconhecer uma liberdade desmedida, sem responsabilidade, sobre o próprio corpo, pois, conforme entende Perlingieri (2007, p. 299), o ato de autonomia praticado em um ordenamento social não pode ser utilizado de outra forma senão para a promover um valor positivo.

Nesse ponto, traz-se a pergunta feita por Maria de Fátima Freire (2005, p. 26), em sua obra: “pacientes terminais tem direito de morrer em paz e com dignidade? Ou devem sobreviver, mesmo que vegetativamente, até a parada respiratória ou morte cerebral?”.

Contudo, a pergunta aqui se dirige ao paciente adolescente, indagando se não teria ele o mesmo direito de morrer com dignidade que um adulto, juridicamente capaz, de ser ter respeitada sua escolha de abreviar a vida, quando a Medicina não tem mais solução.

Como se frisou, o entendimento aqui registrado por Möller (2007, p. 101) refere-se a pacientes em estado de consciência e capacidade, porém não deixou de dedicar seu posicionamento acerca dos inconscientes e incapazes. Como se disse, nesse caso reconhece algumas formas de intervenção, no âmbito de um paternalismo fraco, privilegiando o princípio da beneficência.

A esse respeito, Beauchamp e Childress (2002, *apud* MÖLLER, 2007, p. 101) pondera que não se deve aplicar o princípio da autonomia àqueles que não podem agir de maneira autônoma nem se tornarem autônomos, como crianças, pessoas irracionalmente suicidas e usuários de entorpecentes. Lembra, contudo, daqueles cujo estado de inconsciência e incapacidade é posterior a um estado de autonomia, como os que sofreram acidentes ou que foram acometidos de doença mental na fase adulta.

Traz-se à baila o entendimento de Sá (2012, p. 173), segundo o qual há adolescentes que apresentam discernimento suficiente, capaz de demonstrar a vontade contrária ao tratamento médico indicado, mesmo legalmente incapazes. Nesses casos, uma vez exauridas as medidas de persuasão, a decisão do adolescente deverá ser acatada.

A reflexão a que o presente trabalho se propõe é, baseado no arcabouço principiológico e legal disposto no capítulo primeiro, sobre a possibilidade de ser reconhecida também a dignidade para viver e morrer do adolescente, uma vez que presente liberdade,

ainda que limitada. Nesse sentido, o adolescente, apoiado pelo familiar responsável, depois de ter acesso a todas as informações reais acerca de sua doença, pode manifestar sua vontade sobre intervenções médicas desnecessárias, que não trarão nenhum benefício, mas somente sofrimento aos dias finais de sua vida.

4 A PERSPECTIVA ACERCA DO DIREITO DE MORRER EM DIFERENTES ORDENAMENTOS

4.1 Estados Unidos

Autor de referência no assunto, Ronald Dworkin faz questionamentos pertinentes e traz importantes considerações em sua obra “O domínio da vida”¹⁶, além de mostrar como o tema vem sendo tratado no Estados Unidos.

A discussão deve ter espaço nos dias de hoje, pois o aparato tecnológico da medicina é capaz manter, por semana e até por anos, pessoas vivas que já estão na iminência da morte, entubadas e com dores insuportáveis que as levam à inconsciência devido à sedação, ligadas a aparelhos sem os quais perderiam quase todas as funções vitais.

Embora todos os estados norte-americanos reconheçam alguma forma de diretriz antecipada¹⁷, poucas pessoas assinaram algum tipo de testamento de vida, conforme pesquisa por ele apresentada, realizada em 1991¹⁸.

Nesse sentido, traz algumas perguntas que demonstram a grande inquietação gerada pelo tema, devido à ausência de limites claros entre as diversas situações fáticas que podem se apresentar, dificultando o encontro de soluções prontas e acabadas.

Enfatiza que, além de se tratarem de decisões individuais e políticas, por reverberarem na esfera pessoal e na tarefa legislativa, também há decisões que precisam ser tomadas pelos juízes e juristas, tais como definir se haveria um direito constitucionalmente protegido de morrer.

Isso porque as pessoas poderiam exigir, em seus testamento de vida, que não desejam ser mantidas vivas artificialmente, mas não podem determinar, segundo o direito atual, que alguém as mate. Então, surge o mais inquietante questionamento, que é saber onde

¹⁶ O ponto de vista abordado em todo este capítulo tem como referência a obra “Domínio da vida”, de Ronald Dworkin, mais especificamente o capítulo intitulado “Morrer e viver” da referida obra.

¹⁷ Sobre os tipos de diretriz, ver capítulo 3 do presente trabalho, no ponto 3.5.

¹⁸ Segundo pesquisa apresentada pelo autor, 87% dos entrevistados defendiam a possibilidade de exigir ou permitir que os médicos retirassem o suporte vital caso o paciente houvesse assinado testamento em vida com essa determinação (DWORKIN, 2003, p. 253).

se traçar a linha divisória entre não ser mantido vivo e ser morto. Destaca que cada uma dessas decisões, tanto as pessoais, quanto as jurídicas e políticas envolvem diversas facetas medicas, filosóficas, morais entre outras.

No contexto apresentado por Dworkin, afirma que há três tipos principais de situações nos quais as pessoas devem decidir sobre sua própria morte ou a dos outros, que são as situações de consciência e incompetência, inconsciência e consciência, mas incompetência.

Em se tratando do sujeito consciente e competente, o direito norte-americano permite a essas pessoas, que estão em pleno gozo de suas faculdades mentais, a recusa a tratamento médico, ainda que isso implique sua morte. Entretanto, esse entendimento não leva à consequência de que, uma vez ligadas a aparelhos que as ajudem a se manterem vivas tenham o direito legal de pedir que os mesmo sejam desligados, pois referido procedimento implica a assistência à morte de outra pessoa, o que é caracterizado como auxílio ao suicídio, proibido pela maioria dos estados e dos países ocidentais. Mesmo assim, afirma o autor que muito médicos têm demonstrado disposição a desligar os aparelhos de pacientes terminais, quando estes os imploram a fazê-lo¹⁹.

Entretanto, os países ocidentais de modo geral têm leis que proíbem que médicos ou outros matem diretamente pessoas que assim peçam, veiculando remédios ou venenos letais, por exemplo.

Critica o autor essa postura, entendendo ser contraditório o direito nesse ponto, pois permite que as pessoas morram lentamente, por meio da recusa a se alimentarem, a se submeterem a tratamentos que poderiam mantê-las vivas ou do desligamento de aparelhos, mas, por outro lado, não podem optar pela morte de forma rápida e indolor. Em pensamento contrário, muitas pessoas não entendem a distinção como irracional, mas essencial, pois a despeito das circunstancias, os médicos não podem se transformar em assassinos.

Situação distinta é quando o paciente se encontra inconsciente, quando os médicos são constantemente levados a decidir se vão ou não prosseguir com o suporte vital. Alguns pacientes chegam a pedir, tanto assinando termos, quanto por solicitação verbal, para não serem ressuscitado quando o estado de inconsciência chegar, ao passo que outros insistem que os médicos se empenhem em mantê-los vivos pelo máximo de tempo possível.

¹⁹ O autor aborda importante decisão proferida no Canadá, em 1992, afirmando o direito das pessoas de exigir a retirada do suporte vital, mesmo quando não estão morrendo, mas acreditam que o modo de viver suas vidas é intolerável, sendo esse o caso de uma jovem de vinte e cinco anos que sofria de uma rara doença que a deixaria paralisada do pescoço para baixo. A jovem pediu autorização judicial para desligamento do respirador artificial que poderia deixá-la viva por muitos anos, pois, segundo ela, já havia feito sua parte e considerava que as únicas coisas que lhe restavam na vida era olhar para as paredes e assistir televisão. Seu pedido foi atendido e o aparelho desligado.

Verifica-se, contudo, que muitos pacientes, embora inconscientes, não estão na iminência de morrer, como nos casos de estado “vegetativo persistente” (CRANFORD, 1988 *apud* DWORKIN, 2003, p. 263). Nesse caso, a despeito das dificuldades do cuidado com o paciente, se for alimentado e hidratado por meio de sonda podem continuar vivos por muitos anos.

Nesse caso, a decisão cabe à família e se percebe que, se o paciente deixou elementos claros, quer por testamento vital, quer por algum outro documento formal, de que não gostaria de ser mantido vivo nessas condições, o suporte vital é desligado. Atualmente, todos os estados têm dispositivos legais que honram os testamentos vitais ou procurações para a tomada de decisões em questões médicas.

Por fim, tem-se a situação do paciente consciente, mas incompetente. Nesse ponto, o autor não é conclusivo. Traz o exemplo de pessoas que sofrem o mal de Alzheimer, e estágios avançados da doença, quando perdem a memória e a capacidade de atender às suas necessidades por si mesmos, de forma que, progressivamente, entram em estágio de incompetência para tomarem decisões autonomamente. Nessa fase, o desejo que se atribui a essa pessoa seria o de viver, e não de morrer. Portanto, impõe-se o questionamento se seria possível permitir que uma pessoa tomasse providências para o momento de sua morte depois de alguns anos quando é possível que, chegado o momento, ela demonstre claramente que deseja continuar viva.

4.2 Espanha

No tocante ao tratamento dado à vontade do paciente no panorama jurídico espanhol, tem-se a Catalunha como a primeira comunidade autônoma a normatizar as diretivas antecipadas, no ano de 2000, por meio da Lei 21, de 29 de novembro.

Reconhecendo amplamente o princípio da autonomia do paciente, estabeleceu que qualquer intervenção na esfera da saúde do paciente requer o consentimento livre e específico, após receber as devidas informações acerca de todas as possibilidades sobre sua saúde (SÁ, 2012, p. 184-185).

Reconheceu tanto a possibilidade de diretivas antecipadas, dirigidas ao médico responsável pelo tratamento, na qual consigna as instruções a serem seguidas quando estiver em situação de não poder externar sua vontade, quanto a possibilidade de indicar representante para substituir sua vontade perante o médico, na referida circunstância. Em

ambos os casos, o paciente deve ser maior e capaz, e suas orientações, feitas por escrito, não podem contrariar o estabelecido no ordenamento jurídico ou as boas práticas médicas.

Seguindo o exemplo da Cataluña, Madri editou a Lei 3, de 23 de maio de 2005, regulando o direito dos formularem disposições prévias de vontade. Em ambos os casos, devem ser formuladas perante notário ou três testemunhas maiores de idade e plenamente capazes (SÁ, 2012, p. 186).

Quanto ao conteúdo dessas instruções prévias, o indivíduo não só consigna sua vontade a respeito dos cuidados e tratamentos aos quais deseja ou não se submeter, como os fins aos quais seu corpo, seus órgãos e peças anatômicas deverão ser destinados, como finalidades terapêuticas ou científicas.

Ademais, pode inserir nas instruções que não deseja o sofrimento com medidas paliativas ou o prolongamento artificial da vida, por meio de tecnologias ou tratamentos extraordinários, quando estiver em situações irreversíveis e críticas. Também se resguarda o direito de não saber sobre diagnósticos irreversíveis, situação na qual designa uma ou várias pessoas para as quais o médico deva informar (SÁ, 2012, p. 188).

4.3 Holanda

Fundamental se faz analisar o ordenamento holandês, em virtude de ter legalizado a eutanásia, em 2002, por meio de lei que regulou a matéria. Mais importante ainda é verificar que a referida lei traz dispositivos que permitem a prática em menores de idade, permitindo-lhes inclusive auxílio ao suicídio (SÁ, 2005, p. 112).

Mencionada lei foi resultado de prática que já vinha sendo tolerada no país, uma vez que, embora o Código Penal do país considerasse crime a eutanásia e o suicídio assistido, previa excludente de culpabilidade em relação a todos os delitos, em virtude de situação de força maior, que era julgada caso a caso (SÁ, 2005, p.105-106).

Na prática, para que a força maior fosse reconhecida, o médico deveria declarar ao Ministério Público os casos nos quais houvesse intervenção no sentido de antecipar a morte do paciente. Mencionado órgão exigia o preenchimento de formulário²⁰, a fim de verificar o procedimento do profissional. Finda a verificação, uma vez analisadas as respostas e sendo elas convincentes, o Ministério Público desistia de propor ação penal. Referido procedimento

²⁰ A respeito dos critérios avaliados, ver Sá (2005, p. 107).

era efetuado de maneira facultativa desde o ano de 1990 até 1994, quando passou a ser obrigatório, em virtude de lei.

No caso de pessoas incapazes também havia a possibilidade de força maior, porém deveria ser avaliada com mais cuidado e, geralmente, o Ministério Público propunha a ação penal e o juiz decidia (SÁ, 2005, p. 108-109).

No âmbito da lei que legalizou a eutanásia e o suicídio assistido, o paciente que tem dezesseis anos pode ter atendido pelo médico o seu pedido de eutanásia, se já demonstrou condições de realizar uma valoração de seus interesses, por meio de documento escrito, ainda que tenha se tornado incapaz posteriormente.

No caso de paciente consciente, na faixa etária de dezesseis a dezoito anos, que tenha solicitado a eutanásia ou suicídio assistido, será possível, desde que tenha havido a participação dos pais ou do tutor na tomada de decisão.

Em se tratando de menor com idade entre doze e dezesseis anos somente poderão ser atendidos no pedido de eutanásia ou suicídio assistido se os pais ou tutores concordarem com o ato (SÁ, 2005, p. 114).

Registre-se, por fim, que referida lei holandesa determinou que se criem comissões regionais cujo objetivo é verificar e julgar o atendimento aos requisitos legais principalmente relacionados ao zelo e cuidado profissionais²¹.

4.4 Inglaterra. Caso Hannah Jones.

O caso de Hannah Jones, abordado na obra de Maria de Fátima Freire (2012, p. 168-169) retrata muito bem a situação do reconhecimento da autonomia do incapaz. Aquela era uma garota de treze anos, portadora de leucemia mielóide aguda, caso raro de câncer.

Como consequência do forte tratamento contra a doença, desenvolveu sério problema cardíaco, consistente na falência prévia do coração, o que gerou a necessidade de implantação de marca-passo, mas de forma paliativa. O transplante do órgão era a medida fundamental para dar mais alguns anos de vida à garota. Contudo, esta se manifestou contrariamente ao transplante, optando por ficar em casa, para “morrer com dignidade”.

²¹ Os cuidados que o médico precisa observar estão no artigo 2º da Lei, sendo eles:

“a) tenha se convencido que o pedido do paciente foi meditado e voluntário; b) tenha se convencido de que o padecimento do paciente é insuportável e sem esperanças de melhora; c) tenha informado ao paciente sua real situação e suas perspectivas de futuro; d) tenha se convencido, juntamente com o paciente, de que não há outra solução razoável para a situação em que se encontra este último; e) tenha consultado, pelo menos um médico independente que, examinando o paciente, emitiu o seu parecer por escrito sobre o cumprimento dos requisitos de cuidado; f) tenha praticado a eutanásia ou o auxílio ao suicídio com o máximo de cuidado e esmero profissional possíveis” (SÁ, 2005, p. 113).

Essa decisão se deu após a avaliação que Hannah fez acerca da cirurgia, pois, embora alcançasse sobrevivência por alguns anos, iria tomar medicamento para evitar rejeição e ter de, dali a algum tempo, fazer um segundo transplante. Além disso, havia um alto risco de morte durante a cirurgia.

A negativa da menina foi seguida pelos pais, e o hospital cogitou propor ação judicial para obrigá-la a se submeter ao tratamento, pois se tratava de incapaz. Isso porque não havia legislação autorizando a garota a tomar esse tipo de decisão autonomamente, o que resultaria na desconsideração dessa manifestação de vontade.

Contudo, após avaliação de assistente social enviada pelo hospital, acerca do grau de consciência da decisão de Hannah, concluiu-se de que ela estava certa da decisão, de forma que a ação não foi proposta.

Portanto, nesse caso, após perquirição do grau de consciência e certeza sobre a decisão da menor, sua vontade foi levada em consideração, respeitando-se a autonomia desta para determinar a questão existencial no tocante à recusa do tratamento e, consequentemente, da morte.

4.5 Itália. Caso Eluana Englaro.

Ocorrido na Itália, o caso em epígrafe trata da jovem Eluana, que sofreu acidente de trânsito em 1992, tendo entrado em coma profundo. Ela se tornou completamente incapaz de manter contato com o mundo exterior, pois perdeu a capacidade cognitiva e emotiva. Somente se manteve sobrevivendo porque conservou as funções cardiovasculares, gastrintestinais e renais, sendo alimentada e hidratada artificialmente por meio de sonda.

Foi interditada por incapacidade absoluta, nomeando-se o pai como tutor. Este iniciou batalha judicial com o intuito de obter autorização para interromper a alimentação da filha.

Depois de vários anos e de diversas decisões contrárias ao seu pedido, duas foram marcantes. Uma delas partiu da Corte de Apelação de Milão, que, baseada em normas internas e convencionais, entendeu ser o direito à vida um bem supremo, não havendo que se configurar um direito de morrer.

Levada a questão para a Suprema Corte de Cassação, esta se manifestou em sentido diverso, dando primazia ao consentimento informado, o qual constitui “a legitimação e o fundamento do tratamento médico-sanitário” (SÁ, 2012, p. 176). Isso porque prestigiar o

consentimento do paciente, inserido em um contexto de esclarecimento a respeito de sua situação e perspectivas, é uma forma de primar pela liberdade deste, na busca do melhor interesse.

Importante ponto da decisão da Suprema Corte foi considerar que a tutela da pessoa humana deve ocorrer em qualquer momento de sua vida, de maneira integral, levando em conta todas as convicções desta, quer seja de ordem ética, religiosa, cultural e filosófica que orientaram a decisão.

A decisão final do caso, emitida pela referida Corte, permitiu o desligamento do aparelho, baseando-se no fato de Eluana não estar mais na posse plena da capacidade de entender e querer, e verificou que a Itália não dispunha de uma disciplina legislativa específica para solucionar a questão. Dessa forma, a tarefa de reconstruir a norma aplicável à espécie caberia ao juiz, com base nos princípios constitucionais.

4.6 Brasil

No Brasil, a discussão acerca do direito de morrer ainda não foi amplamente difundida em se tratando do paciente menor de idade, de forma que a legislação pátria trata do tema de maneira indistinta, considerando a eutanásia crime.

O Código Penal Brasileiro vigente, datado de 1940, dá um tratamento mais brando à eutanásia passiva (ortotanásia), conferindo ao agente diminuição de pena, se o homicídio é cometido por motivo de relevante valor moral ou social (BRASIL, 1940).

Contudo, em 1996, já houve projeto de lei do Senado Federal (BRASIL, Senado, PL n. 125, de 1996), que se encontra arquivado, com o objetivo de permitir a eutanásia, após avaliação de uma junta de cinco médicos que atestassem a inutilidade do sofrimento físico ou psíquico do doente. Tal intento somente se realizaria mediante requisição do paciente ou, em caso de inconsciência, da família deste.

No ano 2000, outro projeto legislativo (BRASIL, Senado, PL n. 116 de 2000) tentou excluir a ilicitude da ortotanásia, fundado na renúncia do paciente ao excesso terapêutico, desde que todos os meios ordinários e cuidados normais já tivessem sido aplicados. A ortotanásia somente se daria se fosse atestado por dois médicos a morte iminente e inevitável, mediante consentimento do paciente, ou da família, em situação de inconsciência.

Já em 2005, em sentido contrário, foi proposto projeto para que a eutanásia e a interrupção voluntária da gravidez fossem crimes hediondos, em qualquer caso. O projeto está atualmente arquivado. (BRASIL, CÂMARA DOS DEPUTADOS, PL n. 5058 de 2005)

Mais recentemente, em 2012, foi apresentado o projeto do novo Código Penal Brasileiro (BRASIL, SENADO FEDERAL, PL n. 236 de 2012) no qual a eutanásia ativa passa a ser crime autônomo, prevista como “matar, por piedade ou compaixão, paciente em estado terminal, imputável e maior, a seu pedido, para abreviar-lhe o sofrimento físico insuportável em razão de doença grave”, no possível artigo 122.

Já a eutanásia passiva, enquadra-se em excludente de ilicitude, pois não será considerado o crime quando o agente deixar de utilizar meios artificiais para manter a vida de paciente em caso de doença irreversível, atestada por dois médicos e mediante o consentimento do paciente ou, em não sendo possível, de ascendente, descendente, cônjuge, companheiro ou irmão.

No tocante às decisões acerca de intervenções capazes de ameaçar a integridade psicofísica de menores de idade, como a recusa a tratamento médico, a tendência é que, quando essa recusa chega em vias de comprometer a continuidade da vida, ignora-se a vontade do paciente, ainda que demonstrado o discernimento.

Contudo, vê-se o início de um movimento tendente a considerar a vontade do adolescente que demonstra discernimento, especificamente em relação às decisões acerca da disposição sobre o próprio corpo, quando a recusa do tratamento não compromete a continuidade da vida.

No estado do Ceará, o Conselho Regional de Medicina, em 2005, emitiu parecer tratando do caso de uma adolescente de 17 anos, portadora de osteossarcoma de fêmur, para a qual foi indicada a amputação do membro inferior esquerdo, tendo em vista o insucesso dos procedimentos próprios indicados para o tratamento.

A adolescente manifestou-se negativamente à retirada do membro, contrariando a recomendação médica e a vontade dos genitores. No caso, ainda não havia risco iminente de vida e se recomendou que todos os meios de persuasão fossem empregados para que fosse realizada a cirurgia.

Os profissionais pareceristas médicos entenderam que a adolescente tinha autonomia para decidir sobre a aceitação ou não de procedimentos médicos a ela oferecidos, pois, segundo eles, mesmo sendo adolescente, tem capacidade de escolher, pois demonstrava discernimento para entender os fatos.

Inclusive, pontuou que estava ela no pleno gozo de suas capacidades mentais, combatendo possível alegação de que houvesse metástase cerebral, já que ficou constatado não haver, no momento, metástase pulmonar.

No referido parecer, o posicionamento foi fundamentado no Estatuto da Criança e do Adolescente e no artigo 56 do Código de Ética Médica, ao dispor sobre as relações entre o médico e o paciente, segundo o qual é vedado ao médico “desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente perigo de vida” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012).

A ressalva feita na última parte do artigo justifica a afirmação segundo a qual a questão do chamado direito de morrer ainda não foi enfrentada, pois, diante de iminente perigo de vida, a vontade do paciente de se recusar a tratamento será desrespeitada. O que leva a crer que, no caso da adolescente abordada, sua perna seria amputada, mesmo contra sua vontade.

Nesse caso, viu-se que os profissionais atuantes na área da saúde fizeram uso do consentimento livre e informado, resgatando o respeito à vontade da pessoa que, apesar de civilmente incapaz, era dotada de discernimento (MENEZES, 2013, p. 120).

O tema é árduo, gera muitos questionamentos e inseguranças. É realmente difícil chegar a entendimento quando se trata de pacientes adultos, quanto mais em se tratando de menores. Já se tentou debater o assunto relativo à eutanásia aplicada a adultos, mas o posicionamento atualmente adotado é de considerá-la crime.

Em se tratando da possibilidade de elaboração de diretivas antecipadas de vontade, o Conselho Federal de Medicina editou a resolução 1.995, de 2012, tendo em vista a necessidade de regulamentação e a ausência de norma específica.

Nessa resolução (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012, art. 1º), definiu as diretivas como “o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”, fazendo-as prevalecer sobre a vontade dos familiares, quando em confronto com esta.

Permitiu, de igual modo, a nomeação de representante. Na falta de diretivas e de representante, bem como de outros familiares, ou havendo dissenso entre estes, o médico deverá recorrer ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, não existindo, recorrer à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina. Medida essa cabível com o objetivo de fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos,

quando entender esta medida necessária e conveniente (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012, art. 2º, §5º).

Percebe-se, conforme o exposto, a necessidade de regulamentação do assunto, a fim de que a realidade vivida diariamente pelos profissionais de saúde e por pacientes não passe despercebida aos olhos do legislador, gerando ilícitos penais ou desconsiderando a autonomia dos pacientes.

5 CONCLUSÃO

Diante da complexidade e amplitude do tema, não se pretendeu esgotar todas as possibilidades de abordagem, como a visão filosófica, sociológica, psicológica, política, médica, religiosa e tantas outras facetas envolvidas.

Tampouco se propôs encontrar uma solução definitiva, se é que ela existe, uma vez que se trata de uma das mais difíceis situações existenciais, que são as decisões que envolvem o fim da vida, mesmo porque o assunto é muito mais rico em questionamentos que propriamente em soluções.

Contudo, após a pesquisa bibliográfica, foi possível verificar, primeiramente, que o atual sistema de incapacidades, formulado sob uma ótica voltada a defender os interesses patrimoniais dos incapazes, é ineficaz para atender à complexidade das situações existenciais.

Às situações existenciais, por estarem diretamente ligadas aos direitos de personalidade, deve-se aplicar um sistema baseado no apoio, quando for aferida consciência, no caso concreto, e não na substituição de vontade, decorrente de uma presunção absoluta de falta de discernimento. Sendo assim, deve-se esclarecer e auxiliar o menor e dar relevância à manifestação de vontade na tomada de decisões a ele inerentes, entendendo que essa valorização da vontade esclarecida faz parte do processo de emancipação, com vistas a promover o desenvolvimento do infante.

No tocante à situação específica da autonomia para decidir sobre recusa de tratamento médico, portanto, ao momento da morte, quando o paciente se encontrar em situação de doença terminal - com pouca ou nenhuma perspectiva de cura ou de melhora, além de padecer de intenso sofrimento -, viu-se que deve ser atendida a vontade do paciente. Tal conduta deve ser restrita a situações excepcionais, não devendo ser aplicada quando o paciente for saudável ou tiver perspectiva de cura.

Verificou-se que sobre o tema da autonomia para recusa de tratamento em situações terminais e assuntos correlatos, como as diretivas antecipadas de vontade, o debate é maior em países estrangeiros, como nos Estados Unidos, onde todos os estados dispõem de alguma regulamentação de diretivas antecipadas para pessoas maiores e capazes, e na Espanha, onde o primeiro estado independente a legislar sobre as diretivas antecipadas o fez no ano 2000, também para pessoas maiores e capazes.

No caso da Holanda, houve grande inovação ao legislar descriminalizando a eutanásia e o suicídio assistido, não só para maiores, como para menores de idade, desde que aferido o discernimento do paciente.

Verificou-se, em seguida, o ordenamento brasileiro, no qual permanecem vigentes as disposições do Código Penal de 1940, que consideram crime a eutanásia e suicídio assistido. Muito embora tenham havido tentativas de dois projetos de lei de permitirem a ortotanásia, esta pode apenas ter a consequência de diminuir a pena do acusado.

Mais recentemente, com a discussão do anteprojeto do novo Código Penal, a proposta é tornar a eutanásia um crime autônomo e a ortotanásia passa a ser excludente de ilicitude. O projeto foi silente em relação ao paciente menor de idade.

Ainda que a discussão do tema relacionado ao adolescente não esteja difundida, há doutrinadores que entendem pela possibilidade de atender à vontade do menor que não deseja mais ser submetido a tratamentos fúteis que prolongam a existência da pessoa, mas também o sofrimento.

REFERÊNCIAS

ALVES, Camila Aloísio; DESLANDES, Suely Ferreira.; MITRE, Rosa Maria de Araújo. Desafios da humanização no contexto do cuidado da enfermagem pediátrica de média e alta complexidade. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, Rio de Janeiro, v.13, supl.1, p.581-94, 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/icse/v13s1/a10v13s1.pdf>>. Acesso em: 06.out.2013.

BARBOZA, Heloisa Helena. Vulnerabilidade e cuidado: aspectos jurídicos. In: PEREIRA, Tânia da Silva; OLIVEIRA, Guilherme de (coords.). **Cuidado e vulnerabilidade**. São Paulo: Atlas, 2011, p. 106-118.

BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Letícia de Campos Velho. **A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida**. [S.l.: s.n., 20--]. Disponível em: <<http://www.osconstitucionalistas.com.br/a-morte-como-ela-e-dignidade-e-autonomia-individual-no-final-da-vida>>. Acesso em: 27.out.2013.

BRASIL. Conselho da Justiça Federal. **Jornadas de direito civil I, III, IV e V: enunciados aprovados / coordenador científico Ministro Ruy Rosado de Aguiar Júnior**. – Brasília: Conselho da Justiça Federal, Centro de Estudos Judiciários, 2012. Disponível em: < <http://www.cjf.jus.br/cjf/CEJ-Coedi/jornadas-cej/enunciados-aprovados-da-i-iii-iv-e-v-jornada-de-direito-civil/compilacaoenunciadosaprovados1-3-4jornadadircivilnum.pdf>>. Acesso em: 07 nov.2013.

_____. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.480**. Publicada no Diário Oficial da União de 8 de agosto de 1997. Dispõe sobre a morte encefálica. Disponível em: < http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1997/1480_1997.htm>. Acesso em: 28 nov.2013.

_____. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.995**. Publicada no Diário Oficial da União de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Disponível em: < <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012.pdf>>. Acesso em: 08 nov.2013.

_____. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.931**. Publicada no Diário Oficial da União de 24 de setembro de 2009, Seção I, p. 90. Retificação publicada no Diário Oficial da União de 13 de outubro de 2009, Seção I, p. 173. Aprova o Código de Ética Médica. Disponível em: < http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931_2009.pdf>. Acesso em: 08 nov.2013.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 15.out.2013.

_____. **Decreto 99.710 de 21 de novembro de 1990**. Convenção sobre os direitos da criança. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm>. Acesso em: 15 out.2013.

_____. **Lei 10.211 de 23 de março de 2001**. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que "dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano

para fins de transplante e tratamento". Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110211.htm >. Acesso em: 28 nov.2013.

_____. **Lei 10.406 de 10 de janeiro de 2002.** Institui o Código Civil. Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm>. Acesso em: 07 nov.2013.

_____. **Lei 9.434 de 4 de fevereiro de 1997.** Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19434.htm>. Acesso em: 28 nov.2013.

CEARÁ. Conselho Regional de Medicina. O direito do paciente de recusar tratamento. **Parecer CREMEC n. 5746/05**, de 26-12-2005. Relatores: Dalgimar Beserra de Meneses e Uríco Gadelha de Oliveira Neto. Disponível em:
 <<http://www.cremec.com.br/pareceres/2005/par1605.htm>>. Acesso em: 11.nov.2013.

DINIZ, Debora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças When death is an act of care: refusing life support for children. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 05.out.2013.

H. TRISTRAM ENGELHARDT, JR. **Fundamentos da bioética.** Tradução de José A. Ceschin. São Paulo: Edições Loyola, 2011.

LOLAS, Fernando. **Bioética: o que é, como se faz.** Tradução de Milton Camargo Mota. São Paulo: Loyola, v. 10, 2001.

MACHADO, Diego Carvalho. Capacidade de agir e situações subjetivas existenciais: o exercício de situações existenciais pela pessoa adolescente a partir de um regime jurídico não codificado. **Revista Trimestral de Direito Civil**, Rio de Janeiro, vol. 46, p. 3-51, abr./jun. 2011.

MEIRELES, Rose Melo Vencelau. **Autonomia privada e dignidade humana.** Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

MENEZES, Joyceane Bezerra de. **A família e o direito de personalidade.** In: _____, Joyceane Bezerra de; Ana Carla Harmatiuk Matos. **Direito das famílias por juristas brasileiras** / São Paulo: Saraiva, 2013.

_____, Joyceane Bezerra de. A família na Constituição Federal de 1988 – uma instituição plural e atenta aos direitos de personalidade. **NEJ**, vol. 3, n. 1, p. 119-130 / jan.-jun. 2008.

MÖLLER, Leticia Ludwig. **Direito à morte com dignidade e autonomia.** Curitiba: Juruá, 2007.

MORAES, Maria Celina Bodin de. **Na medida da pessoa humana: estudos de direito civil constitucional.** Rio de Janeiro: Renovar, 2010.

PEREIRA, Caio Mario da Silva. **Instituições de direito civil.** vol. 1. Introdução ao Direito Civil. Teoria Geral de Direito Civil. Rio de Janeiro: Forense, 2010.

PERLINGIERI, Pietro. **O Direito Civil na Legalidade Constitucional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

_____, Pietro. **Perfis do direito civil**. 3. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Renovar, 2007.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Autonomia para morrer**: eutanásia, suicídio assistido e diretivas antecipadas de vontade. / Maria de Fátima Freire de Sá e Diogo Luna Moureira. Belo Horizonte: Del Rey, 2012.

_____, Maria de Fátima Freire. **Direito de morrer**: eutanásia, suicídio assistido. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2005.

SILVA, Flávio Murilo Tartuce. Novos princípios do direito de família brasileiro. *In*: **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, IX, n. 29, maio 2006. Disponível em: <http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=1036>. Acesso em: 15.nov.2013.

STANZIONE, Pasquale. Personalità, capacità e situazioni giuridiche del minore. *In*: AMBROSINI, M. T.; CORRADO, I.; LOJACONO, V.; ZIINO, D. **Scritti sul minore in memoria di Francesca Laura Morvillo**. Milão: Giuffrè, 2001, p. 423-433.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Autoridade parental. *In*: _____, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite (coords.). **Manual de direito das famílias e sucessões**. Belo Horizonte: Del Rey, 2010a, p. 203-224.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; PENALVA, Luciana Dadalto. Terminalidade e autonomia: uma abordagem do testamento vital no direito brasileiro. *In*: PEREIRA, Tânia da Silva; MENEZES, Rachel Aisengart; BARBOZA, Heloisa Helena (coords.). **Vida, morte e dignidade humana**. Rio de Janeiro: GZ, 2010, p. 57-82.

TEIXEIRA, **Saúde, corpo e autonomia privada**. Rio de Janeiro: Renovar, 2010b.

VENTURINI, Monica. La capacità di discernimento del minore. *In*: AMBROSINI, M. T.; CORRADO, I.; LOJACONO, V.; ZIINO, D. **Scritti sul minore in memoria di Francesca Laura Morvillo**. Milão: Giuffrè, 2001, p. 479-483.

VILLELA, João Baptista. **Liberdade e família**. Belo Horizonte: Faculdade de Direito da UFMG, 1980.