XXV ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI - BRASÍLIA/DF

BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

LETÍCIA ALBUQUERQUE

MÔNICA NEVES AGUIAR DA SILVA

VALMIR CÉSAR POZZETTI

Copyright © 2016 Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Todos os direitos reservados e protegidos.
Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI
Presidente - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa – UNICAP
Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Ingo Wolfgang Sarlet – PUC - RS
Vice-presidente Sudeste - Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim – UCAM
Vice-presidente Nordeste - Profa. Dra. Maria dos Remédios Fontes Silva – UFRN
Vice-presidente Norte/Centro - Profa. Dra. Julia Maurmann Ximenes – IDP
Secretário Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba – UFSC
Secretário Adjunto - Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto – Mackenzie

Representante Discente – Doutoranda Vivian de Almeida Gregori Torres – USP

Conselho Fiscal:
Prof. Msc. Caio Augusto Souza Lara – ESDH
Prof. Dr. José Querino Tavares Neto – UFG/PUC PR
Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini Sanches – UNINOVE
Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva – UFS (suplente)
Prof. Dr. Fernando Antonio de Carvalho Dantas – UFG (suplente)

Secretarias:
Relações Institucionais – Ministro José Barroso Filho – IDP
Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho – UPF
Educação Jurídica – Prof. Dr. Horácio Wanderlei Rodrigues – IMED/ABEDi
Eventos – Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta – FUMEC
Prof. Dr. Jose Luiz Quadros de Magalhaes – UFMG
Profa. Dra. Monica Herman Salem Caggiano – USP
Prof. Dr. Valter Moura do Carmo – UNIMAR
Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr – UNICURITIBA
Comunicação – Prof. Dr. Matheus Felipe de Castro – UNOESC

B615
Biodireito e direito dos animais [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/UnB/UCB/IDP/UDF;
Coordenadores: Letícia Albuquerque, Mônica Neves Aguiar Da Silva, Valmir César Pozzetti – Florianópolis: CONPEDI, 2016.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-85-5505-210-1
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: DIREITO E DESIGUALDADES: Diagnósticos e Perspectivas para um Brasil Justo.

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Brasil – Encontros. 2. Biodireito. 3. Direito dos Animais.
I. Encontro Nacional do CONPEDI (25. : 2016 : Brasília, DF).

CDU: 34

CONPEDI
Conselho Nacional de Pesquisa
e Pós-Graduação em Direito

Florianópolis – Santa Catarina – SC
www.conpedi.org.br

XXV ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI - BRASÍLIA/DF

BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

Apresentação

A edição do XXV Congresso Nacional do CONPEDI, ocorrida em Brasília, em julho de 2016 consolida o Biodireito e o Direito dos Animais como áreas de ampla produção acadêmica em programas os mais diversos, em todos os quadrantes do país.

O grande interesse demonstrado pelos pesquisadores em estudar temas dessas áreas encontrou, nas sessões do Grupo de Trabalho realizadas no evento, uma enorme receptividade e oportunidade de discussão.

A obra que ora apresentamos reúne os artigos selecionados, pelo sistema de dupla revisão cega, por avaliadores ad hoc, para apresentação no evento.

Diversamente do ocorrido em edições anteriores, na atual obra constatamos uma diversidade temática tal, incapaz de propiciar um bloco de interesse específico dos pesquisadores, senão que estamos ampliando, cada vez mais, o alcance do Direito nos temas discutidos.

Apresentamos, assim, os trabalhos desta edição.

O trabalho intitulado “A MORTE DIGNA EM PACIENTES TERMINAIS POR MEIO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NO BRASIL”, de autoria de Janaína Reckziegel e Beatriz Diana Bauermann Coninck, aborda dados historiais e a partir daí, procura oferecer suporte teórico apto a distinguir-se a eutanásia e o suicídio assistido. Ocupa-se, ainda, da ortotanásia para defini-la como uma forma digna de morrer. Examina os cuidados paliativos na realidade brasileira, e procura responder de que maneira a morte de pacientes terminais tem ocorrido no Brasil, fazendo uso do método dedutivo de abordagem qualitativa.

Os autores Valmir César Pozzetti e Lais Batista Guerra trabalham “A NECESSIDADE DE IMPLANTAÇÃO DE UM CÓDIGO DE ÉTICA ALIMENTAR E DE UMA LISTA NEGRA PARA O MAU PRODUTOR DE ALIMENTOS TRANSGÊNICOS”. Após afirmarem que os alimentos transgênicos, criação da engenharia genética, foram introduzidos no mercado consumidor ao arrepio do Principio da Precaução, concluem que é possível criar um Código de Ética e uma lista negra para tipificar o produtor que cause prejuízos à sociedade.

Trazendo em seu título já anunciada a circunstância de que o trabalho é realizado em atividade comparativa entre o sistema brasileiro e o suíço Gabriela Franziska Schoch Santos Carvalho e Rafael Speck de Souza identificam no texto “A PROTEÇÃO JURÍDICA DOS ANIMAIS NO BRASIL E NA SUÍÇA: ASPECTOS LEGAIS COMPARADOS” normas constitucionais em ambos os países que se referem à defesa do direito dos animais e, em seguida, buscam analisar normas infraconstitucionais, de natureza federal, aptas a gerarem essa efetiva proteção.

Patrícia Farias dos Santos se debruça, em seu texto “A REPRODUÇÃO ASSISTIDA HETERÓLOGA, ASPECTOS JURÍDICOS E A CONTROVÉRSIA JURÍDICA EM RELAÇÃO A IDENTIDADE DO DOADOR”, sobre alguns aspectos controvertidos a respeito da reprodução assistida heteróloga, em especial a questão relacionada entre o sigilo da identidade do doador e o direito ao conhecimento da identidade genética. Ao fazê-lo, procura realizar uma análise das normas legais aplicáveis no Brasil e o entendimento dos tribunais pátrios.

Carlos Augusto Lima Campos brinda seus leitores com um trabalho no qual procura analisar o discurso de profissionais da área de saúde no estado de Santa Catarina sob o título “ANÁLISE DO DISCURSO RELIGIOSO À LUZ DA ÉTICA MÉDICA: O MINISTÉRIO PÚBLICO DE SANTA CATARINA E A CONSTRUÇÃO DE UMA TEORIA ARGUMENTATIVA”

O tema sobre “AS (IN) CERTEZAS DA TECNOCIÊNCIA E O DIREITO: UMA ABORDAGEM NECESSÁRIA” é explorado por Ester de Carvalho em estudo que pretender entender, com base na interdisciplinaridade que o tema exige e nos preceitos Bioéticos, as dificuldades afetas à resolução de conflitos tecnociêntíficos em tempos de (in) certeza. Procura demonstrar o alcance da tecnociência, dada a velocidade das modificações que propõe, e o que a autora entende como dificuldade intrínseca das ciências jurídicas em fortalecer seus institutos de 'dever ser' em situações de risco e escassez de certezas.

O direito a ter filhos, a intimidade genética e a indevida ingerência do Estado alcançando esfera eminentemente privada, foi o tema trazido por Helena Cristina Aguiar De Paula Vilela e Maria Cristina Paiva Santiago em seu texto “ASPECTOS ÉTICO-JURÍDICOS DO EMBRIÃO IN VITRO: CASO ARTAVIA MURILLO VS. COSTA RICA”.

Tema sempre presente em outras edições do CONPEDI, a maternidade por gestação substituta ganhou colorido especial quando abordada a questão referente à nacionalidade do

nascido no exterior, em decorrência da técnica no texto de Florisbal de Souza Del Olmo. Sob o título "BARRIGA DE ALUGUEL NO EXTERIOR E A AQUISIÇÃO DA NACIONALIDADE BRASILEIRA".

Em "BIODIREITO, ANIMAL DE ESTIMAÇÃO E EQUILÍBRIO FAMILIAR: APONTAMENTOS INICIAIS", Tereza Rodrigues Vieira traça um panorama acerca da relação dos animais de estimação no âmbito familiar através das discussões levadas ao judiciário sobre a situação jurídica destes animais. Para a autora, em razão da vulnerabilidades dos animais, as soluções jurídicas adotadas nesses casos devem sempre considerar o bem-estar animal.

Mariana Carolina Lemes e Patrícia Nunes Lima Bianchi, abordam a questão dos ORGANISMOS GENETICAMENTE MODIFICADOS (OGMS) E A ATUAL POLITICA BRASILEIRA PARA O TEMA, ressaltando os dez anos da edição da Lei n° 11.105/2005 sobre o tema.

Diego Fonseca Mascarenhas e Debora Simões Pereira, em "DIREITO HUMANO AO BOM USO DA CIÊNCIA NA PESQUISA FARMACOLÓGICA: CRITICAS AO MÉTODO CIENTIFICO E DO PODER SOBRE O CORPO" problematizam a questão da possibilidade de desenvolvimento do direito humano a uma boa ciência ou um bom desenvolvimento da ciência, por meio do direito alinhavado à bioética, analisando a conjuntura mercadológica dos fármacos. Os autores abordam ainda questão da violência sobre os direitos fundamentais realizada pela indústria farmacêutica e discutem o enquadramento do direito e da democracia como elementos de proteção aos direitos fundamentais.

Suelen de Souza Fernandes aborda o cenário das normas brasileiras quanto aos animais não humanos e sua relação com os animais humanos, bem como a não efetividade do texto constitucional sobre a proteção dos animais não humanos, no artigo "DIREITOS ANIMAIS E A PROBLEMÁTICA DA EFETIVIDADE DA NORMA CONSTITUCIONAL". Ana Virginia Gabrich Fonseca Freire Ramos e Beatriz Souza Costa em "EU QUERO IR PARA O CÉU? O CASO DE JULIANNA SNOW", apresentam através do caso da menina norte-americana Julianna Snow o importante debate sobre capacidade, vulnerabilidade e autonomia privada.

Vera Lucia da Silva e Marcelo Saccardo Branco, em "LIMITAÇÕES JURÍDICAS À EXPERIMENTAÇÃO NO NOVO ESTATUTO DOS ANIMAIS" discutem a questão da

experimentação animal a partir de dois pontos principais: primeiro, uma abordagem teórica do biodireito e da bioética; e, depois, através da analise da Lei Arouca e do Projeto de Lei que visa alterar a Lei Arouca, atualmente em tramitação no Senado Federal.

Isabele Bruna Barbieri e Paulo Roney Ávila Fagúndez em “BIODIREITO E A POLUIÇÃO INVISÍVEL: INTRODUÇÃO À COMPLEXIDADE” apresentam uma análise e reflexão sobre a importância do pensamento complexo para avaliar as diversas formas de poluição invisível, a fim de que o biodireito e a bioética atuem para melhor regulamentar os direitos humanos fundamentais, à vida, à saúde, à dignidade do homem e das demais formas de vida.

Riva Sobrado De Freitas e Daniela Zilio investigam a possibilidade de que o direito à autonomia do paciente terminal possa alicerçar um possível direito à morte digna no artigo intitulado “O DIREITO À MORTE DIGNA SOB A PERSPECTIVA DO DIREITO À AUTONOMIA DO PACIENTE TERMINAL”.

Em “O PARADOXO ENTRE A AUTONOMIA E A BENEFICÊNCIA NAS QUESTÕES DE SAÚDE: QUANDO O PODER ENCONTRA A VULNERABILIDADE”, Mônica Neves Aguiar da Silva apresenta uma proposta para equilibrar o respeito pela autonomia e o princípio da beneficência, de modo a afastar o paternalismo forte ou radical.

Em “O PRINCIPIO BIOÉTICO DA AUTONOMIA ANTE O RISCO DE TESTES DE MEDICAMENTOS REALIZADOS EM SERES HUMANOS”, Gustavo Oliveira e Larissa Schuller buscam, através do Princípio da Autonomia, enfatizar que a Teoria do Risco deve ser empregada com cautela no tocante ao uso de medicamentos em seres humanos, uma vez que o desenvolvimento científico deve estar a serviço da preservação da vida com dignidade. Trazem uma abordagem histórica sobre o uso de medicamentos em seres humanos, sem o consentimento esclarecido destes e, à luz dos princípios Bioéticos, da legislação nacional e internacional, e da Teoria do Risco (Ulrich Beck), concluem que a liberdade de escolha não é absoluta; eis que deve haver um equilíbrio entre tais institutos e o princípio da Dignidade da pessoa humana.

Já Heron Gordilho e Raíssa Pimentel, fazem uma análise sobre o status moral e jurídico que as correntes da filosofia ambiental reivindicam aos animais e à natureza. Em “OS ANIMAIS, A NATUREZA E AS TRÊS ECOFILOSOFIAS”, buscam fundamentar seus argumentos no texto Constitucional e na Teoria da “Ecologia Profunda”, proposta por Arne Naess (1.973). Concluem que o estudo é extremamente relevante, pois sem a natureza e sem os animais, não haverá vida no planeta e propõem a concretização de uma disciplina nos cursos de Direito, intitulada “Direitos dos Animais”, bem como a construção de uma Ética Animal.

Em “PATRIMÔNIO GENÉTICO : UMA ABORDAGEM CONCEITUAL INTERDISCIPLINAR E ANÁLISE COMPARATIVA DOS MARCOS REGULATÓRIOS BRASILEIRO E SUÍÇO”, Nathalia Brito e Émilien Reis abordam, primeiramente, o acesso como a repartição do patrimônio Genético, no Direito Comparado (Brasil x Suíça), definindo, inicialmente, o que seria Patrimônio Genético e sua composição, para depois discorrer sobre a titularidade e acesso a esse patrimônio. Destacam a proteção jurídica no Brasil, bem como na suíça e, finalizam concluindo que o Patrimônio Genético não é apenas um elemento constituinte dos seres vivos, mas compreende também : processos, substâncias e informações que podem ser utilizados pelo ser humano e que, dessa forma, a tutela do Patrimônio Genético precisa superar conflitos, buscando como norte, as diretrizes do Protocolo de Nagoya, principalmente no tocante à repartição de benefícios e transferência de tecnologia.

Célia Alcântara Lima, em “PESQUISA EM SERES HUMANOS: PERSPECTIVAS ATUAIS NO BRASIL” aborda a normatização Ética na experimentação em seres humanos no Brasil, através do CONEP. Para isso, faz uma análise dos Princípios Internacionais da Bioética buscando nestes, subsídios teóricos para a regulamentação brasileira. A autora, depois de um escorço histórico, analisa as infrações éticas ocorridas destacando o marco regulatório de pesquisas em seres humanos no Brasil e a atuação do CONEP, as diretrizes da Lei de Biossegurança (11.105/2005) e a necessidade de se aprovar o PL nº 200/2015 de propositura do Senador Aloysio Nunes Ferreira que prevê mudanças que gerarão maior proteção dos seres humanos.

Já Fernanda Medeiros e Giovana Hess tratam, em “PROTEÇÃO JURÍDICA AOS ANIMAIS NO BRASIL: REFLEXOES ENTRE O DECRETO Nº 24.645/34 E O PROJETO DE LEI DO SENADO FEDERAL Nº 351/15”, do conteúdo do PL Nº 351/15, que visa alterar o Código Civil, para descaracterizar os animais como coisa e incluí-los como bens. Fazem um escorço histórico e legislativo do assunto até os dias de hoje, concluindo que o PL é um retrocesso legislativo, vez que todo ser vivo hodiernamente passa a ser sujeito de direito e de proteção estatal e, conforme artigo 225 da CF/88, deve ser, a eles, atribuída a “dignidade”, tendo em vista sua integração junto aos seres humanos.

Anna Rettore e Maria de Fátima Freire Sá, em “REGISTRO CIVIL DE CRIANÇAS NASCIDAS DE GESTAÇÃO DE SUBSTITUIÇÃO NO BRASIL: UMA ANÁLISE A PARTIR DE JULGAMENTOS PELO TRIBUNAL SUPREMO ESPANHOL”, tratam, com clareza e robustez, do registro civil de crianças nascidas de gestação de substituição no Brasil, onde não há legislação protetiva; o artigo faz uma comparação com o direito Espanhol e analisa, no Brasil, a Resolução nº 2.121/2015 do CRM e o Provimento nº 52/2016 do CNJ, como únicos amparos legais para assegurar a dignidade a essas crianças.

Em “TRANSPLANTE E ANIMAIS: QUESTÕES ÉTICAS E NORMATIVAS”, Mary Chalfun traz uma reflexão sobre a “coisificação” da vida não humana, no tocante ao uso indiscriminado de animais que serão utilizados para transplantar seres humanos. Faz uma reflexão sobre qual vida é mais importante: de humanos ou de não humanos ? Faz uma digressão sobre a valorização da vida dos animais e sobre a ética e fundamenta o seu discurso na Ética e Biodireito, provocando o enfrentamento da problemática: é possível a evolução da medicina em prol da saúde humana com desrespeito à vida de animais não humanos?

Fernanda Cardozo e Patrícia Marcheto, em “ZIKA VÍRUS, MICROCEFALIA E ABORTO: O PAPEL DA BIOÉTICA PERANTE O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA, O DIREITO À VIDA E À SAÚDE”, enfrentam a problemática do aborto em relação aos fetos acometidos pelo Zika Vírus, comparando-os aos fetos Anencéfalos (objeto da ADPF nº 54) e, com fundamento no Princípio da Autonomia e do dever do Estado em garantir a saúde, concluem que é possível descriminalizar o aborto do feto, em casos de Microcefalia.

Finalizando, Danielle Espinoza em “DÁ-ME TEU TESTE GENÉTICO E TE DIREI QUEM ÉS – A PROTEÇÃO CONSTITUCIONAL DOS DADOS GENÉTICOS NA ERA DA BIOTECNOLOGIA.”, a autora Danielle Espinoza analisa a tutela constitucional da proteção de dados biológicos do individuo no âmbito do “direito à identidade genética”. Discorre, dentre outras situações, sobre a impossibilidade de um futuro e provável empregador acessar o banco de dados genético de uma candidato a emprego e, após conhecer sua constituição genética, negar-lhe o emprego. A autora destaca que o “Direito” deve regulamentar a inovação tecnológica e o progresso cientifico à fim de evitar a “discriminação genética”, uma vez que se a discriminação genética não for vedada pela normas jurídicas, empregadores, planos de saúde, seguradoras, etc..., podem utilizar os “bancos genéticos” à prejuízo do indivíduo.

Assim, a presente obra é um verdadeiro repositório de reflexões sobre Biodireito e Direito dos Animais, o que nos leva a concluir que as reflexões jurídicas, nessa obra, são contribuições valiosas no tocante a oferta de proposições que assegurem Direitos aos Animais Humanos e Não Humanos. Reflexões estas que devem ser levadas ao conhecimento de todas as Nações, uma vez que o homem não vive só, mas em harmonia com os demais seres, sendo imprescindível discutir e assegurar direitos, não só do homem, mas dos animais não-humanos.

Desejamos, pois, uma excelente leitura a todos.

Profª Drª Letícia Albuquerque

Profª Drª Mônica Neves Aguiar da Silva

Prof. Dr. Valmir César Pozzetti

EU QUERO IR PARA O CÉU? O CASO DE JULIANNA SNOW

DO I WANT TO GO TO HEAVEN? THE CASE OF JULIANNA SNOW

Ana Virginia Gabrich Fonseca Freire Ramos [1]
Beatriz Souza Costa [2]

Resumo

A doença neuromuscular da criança norte-americana Julianna Snow trouxe importantes debates de cunho jurídico, psicológico, médico e bioético. Com o objetivo de identificar se crianças na faixa etária dos 4 anos de idade são realmente capazes de compreender o real significado de morte e tomar decisões sobre sua vida, o artigo trata de questões como capacidade, vulnerabilidade e autonomia privada. Para o exame do caso, são utilizadas a metodologia teórico-jurídico e exploratória, com técnica de pesquisa de fontes bibliográficas da medicina, da psicologia e do direito de uma maneira geral, a fim de se construir um raciocínio lógico-argumentativo consistente.

Palavras-chave: Doença de charcot-marie-tooth (cmt), Morte, Capacidade, Autonomia privada, Vulnerabilidade

Abstract/Resumen/Résumé

The American child Julianna Snow, who is suffering from neuromuscular disease, brought many debates including legal, psychological, medical and bioethical. In order to identify whether children in the age group 4 years of age are actually able to understand the real meaning of death and make decisions about your life, the article deals with issues such as capacity, vulnerability and private autonomy. To consider the case, it was used the theoretical, legal and exploratory methodology, with technical research of literature sources of medicine, psychology and law.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Charcot-marie-tooth disease (cmt), Death, Capacity, Private autonomy, Vulnerability

[1] Mestre em Direito Ambiental e Desenvolvimento Sustentável pela Escola Superior Dom Helder Câmara (DHC); Especialista em Direito Ambiental; Professora da DHC; Integrante do CEBID (Centro de Estudos em Biodireito) DHC.

[2] Doutora e Mestre em Direito Constitucional pela Universidade Federal de Minas Gerais; Professora no Mestrado em Direito Ambiental e Desenvolvimento Sustentável da Escola Superior Dom Helder Câmara.

1 INTRODUÇÃO

O artigo em pauta traz a lume a história de Julianna Snow, Portland, Oregon nos Estados Unidos. Essa criança foi diagnosticada com uma doença neuromuscular grave que preferiu ir para o céu a passar mais tempo no hospital.

A história seria apenas mais uma dentre os vários casos de pessoas que optam pela descontinuidade de tratamento médico, mesmo sabendo que a morte é uma consequência inevitável dessa escolha, se não fosse por uma questão: Julianna era uma garota de apenas 4 anos de idade quando da decisão.

Diante de tal situação, alguns questionamentos merecem destaque: o que é a doença de Charcot-Marie-Tooth (CMT)? Uma criança de 4 anos possui autonomia para decidir sobre sua própria vida? A partir de que idade uma criança é capaz de compreender o real significado de morte? Os pais podem transferir a decisão sobre a continuidade ou não do tratamento médico para a criança? Qual o limite do dever de cuidado dos pais? Em situações de extrema vulnerabilidade, somos capazes de decidir com clareza sobre o que deve ser feito?

Será a partir dessas questões que o artigo se desenvolverá, buscando sempre enfatizar seu caráter transdisciplinar.

O objetivo geral é identificar se crianças na faixa etária dos 4 anos de idade são realmente capazes de compreender o real significado de morte e tomar decisões sobre sua vida. De maneira a facilitar a busca por uma resposta ao problema, é analisado o caso de Julianna Snow, uma criança que hoje conta com 5 anos e que está acometida por uma grave doença neurodegenerativa. Para o exame do caso, são utilizadas, a metodologia teórico-jurídico e exploratória, com técnica de pesquisa de fontes bibliográficas da medicina, da psicologia e do direito de uma maneira geral, a fim de se construir um raciocínio lógico-argumentativo consistente.

Primeiramente apresenta-se o caso de Julianna Snow, e a análise da doença de Charcot-Marie-Tooth (CMT), construindo, assim, a base para a resposta requerida.

Posteriormente, é apresentada a questão da autonomia da vontade e da vulnerabilidade, priorizando a situação pela qual passa Julianna: uma doença terminal e o fato de contar apenas com 4 anos de idade.

Com esse pano de fundo, é analisada a capacidade de compreensão do real significado da morte por crianças, oportunidade em que são utilizados conceitos da psicologia.

Por fim, a questão do poder familiar e do dever de cuidado dos pais será discutida, de maneira a chegar a uma possível conclusão, ou seja, se uma criança é capaz de decidir sua permanência no hospital ou ir para sua casa, paralisando um tratamento intensivo doloroso.

2 JULIANNA SNOW E A DOENÇA DE CHARCOT-MARIE-TOOTH (CMT)

Aos nove meses de idade Julianna Snow apresentou os primeiros sinais de que algo não ia bem. A criança era incapaz de manter-se sentada, o que normalmente é comum em crianças a partir dos seis meses de idade. Preocupados com o fato, os pais de Julianna procuraram por um pediatra que os tranquilizou, afirmando que algumas crianças (algo em torno de 5%) não são capazes de se manterem de pé até os dezoito meses de vida (COHEN, 2015).

Todavia, a formação médica em neurologia de Michelle, mãe de Julianna, impediu que ela aceitasse o diagnóstico e fez com que iniciasse uma pesquisa sobre qual doença estava atingindo sua filha.

A partir dos sintomas apresentados por Julianna – atraso no desenvolvimento e flexibilidade de braços e pernas – Michelle desconfiou que a filha pudesse ter atrofia muscular espinhal, uma doença hereditária que destrói progressivamente os neurônios no cérebro e medula.

Entretanto, com esse quadro um fato fazia com que a dúvida quanto ao tipo de doença permanecesse: para que uma criança apresentasse atrofia muscular espinhal, seria preciso que ela herdasse um gene defeituoso de ambos os pais, e Michelle não apresentava o gene, o que descartava a doença. Mas afinal, qual era o diagnóstico de Julianna, que já contava com um ano e meio de idade e não conseguia andar sem a ajuda de um andador, e somente em curtas distâncias?(COHEN, 2015)

A resposta viria de uma simples observação: a aparência estranha (com arcos elevados) dos pés de Steve, marido de Michelle, e pai de Julianna.

Tal indício levou à investigação sobre a possível prevalência da doença de Charcot-Marie-Tooth (CMT) em Steve, doença que também faz com que os reflexos da pessoa fiquem comprometidos (COHEN, 2015).

Após alguns exames, foi comprovado que Steve possuía a CMT, mas de uma maneira muito branda. Entretanto, a doença manifestou-se de forma extremamente grave em Julianna.

Realizados diversos exames por médicos especialistas em CMT, não foi possível descobrir o grau de variação da doença em Julianna, que a cada dia via sua saúde mais comprometida pela doença de Charcot-Marie-Tooth.

2.1 Doença de Charcot-Marie-Tooth (CMT)

"A doença de Charcot-Marie-Tooth (CMT) é a forma mais frequente de doenças neuromusculares hereditárias do sistema nervoso periférico. Ela pode ser herdada geneticamente ou ocorrer por uma mutação genética" (MENEGHETTI, AT AL., 2012).

A CMT faz parte do grupo das neuropatias hereditárias e caracteriza-se pelo "comprometimento dos nervos periféricos de predomínio distal e seu curso clínico é bastante variável, havendo grande diversidade na velocidade de progressão e no grau de incapacidade que acaba por determinar" (NEVES, 2011, p. 2), a doença é rara, e a cada 2.500 pessoas apenas uma a desenvolve.

No caso de Julianna Snow, a doença avançou rapidamente, acometendo os nervos que controlam os músculos respiratórios. Este fato agravou o problema respiratório fazendo com que a garota precisasse mais do que um tubo de oxigênio no nariz, ou seja, ela necessita de uma máscara pressurizada capaz de bombear o ar para dentro de seus pulmões.

Não bastasse esse fato, Julianna começou a precisar de outros cuidados, tendo em vista que seus músculos ficavam cada vez mais enfraquecidos, o que comprometeu sua capacidade de mastigação e deglutição. Por este motivo a criança, atualmente, é alimentada por um tubo colocado diretamente em seu estômago, precisando de ajuda até mesmo para segurar um simples brinquedo.

O quadro de Julianna agravou-se, chegando ao ponto de uma simples gripe poder levá-la ao óbito.

Durante todo o período em que Julianna permanecia no hospital – porque as internações passaram a ser cada vez mais frequentes – era submetida a um procedimento chamado aspiração naso-traqueal, imprescindível para sugar o muco de suas vias aéreas. Um procedimento doloroso para Julianna, mas extremamente necessário para sua sobrevivência.

Foi após mais uma internação que Julianna manifestou sua vontade em parar com o procedimento naso-traqueal. Essa insatisfação levou os pais de Julianna a terem o primeiro diálogo com a filha sobre o céu.

Na conversa, eles afirmaram que o céu é o lugar onde Julianna poderá correr, brincar e comer (coisas que ela não é capaz de fazer). Também o local onde conhecerá sua bisavó e

que Deus estará no céu para amá-la e recebe-la. No mesmo diálogo, explicaram que nem eles, e nem seu irmão mais velho estarão lá quando ela chegar, mas que todos se reencontrarão um dia (COHEN, 2015).

Após a explicação, os pais perguntaram à filha, caso ela voltasse a ficar muito doente, se ela gostaria de ir para o hospital ou ficar em casa, onde morreria e iria para o céu.

A resposta de Julianna foi que não gostaria de ir para o hospital, e preferia ir para o céu. É o que mostra a transcrição do diálogo entre Julianna e sua mãe Michelle:

> Michelle: Julianna, se você ficar doente novamente, você gostaria de ir para o hospital ou ficar em casa?
> Julianna: Não quero ir para o hospital.
> Michelle: Mesmo que isso signifique que você vá para o Céu se ficar em casa?
> Julianna: Sim.
> Michelle: Você sabe que mamãe e papai não irão com você no mesmo tempo? você vai sozinha.
> Julianna: Não se preocupe. Deus tomará conta de mim.
> Michelle: E se você voltasse para o hospital, talvez ajudasse a sentir-se melhor e voltar para casa novamente prolongando mais o seu tempo conosco. Eu preciso ter certeza que você compreende isso. O hospital pode prolongar seu tempo com mamãe e papai.
> Julianna: Eu entendo.
> Michelle: (Chorando)- Eu sinto muito Julianna. Eu sei que você não gosta quando eu choro. É porque sentirei demais a sua falta.
> Julianna: Está tudo bem. Deus tomará conta de mim. Ele está no meu coração.[1]

Nesse ponto, surgem os primeiros questionamentos sobre o assunto: uma criança de 4 anos de idade, e em situação de extrema vulnerabilidade, possui condições de decidir sobre a morte? Uma criança nessa idade é capaz de compreender o que seja a morte? Pode-se perquirir se Julianna tem noção que envolve sua autonomia, a capacidade de autodeterminar-se, e decidir sua própria vida e morte? São escolhas morais muito relevantes. Tratar o Céu como um lugar onde todos seus problemas de saúde estarão resolvidos, não seria uma forma de levá-la a um erro grave de escolha?

[1] Tradução Livre. *Michelle: Julianna, if you get sick again, do you want to go to the hospital again or stay home? Julianna: Not the hospital. Michelle: Even if that means that you will go to heaven if you stay home? Michelle: And you know that mommy and daddy won't come with you right away? You'll go by yourself first. Julianna: Don't worry. God will take care of me.*
Michelle: And if you go to the hospital, it may help you get better and let you come home again and spend more time with us. I need to make sure that you understand that. Hospital may let you have more time with mommy and daddy. Julianna: I understand. Michelle: (crying) - I'm sorry, Julianna. I know you don't like it when I cry. It's just that I will miss you so much. Julianna: That's OK. God will take care of me. He's in my heart.(COHEN. 2015).

3 A COMPREENSÃO DA AUTONOMIA PRIVADA E DA VULNERABILIDADE

Certamente o fato de Julianna ser uma criança foi o que motivou as discussões mais acaloradas sobre o caso. Não há dúvidas quanto a sua incapacidade jurídica, visto que uma criança de 4 anos (idade da menina quando da primeira conversa sobre o céu) é considerada pela lei civil como absolutamente incapaz[2].

Entretanto, dois pontos merecem destaque: O primeiro é em relação à autonomia privada e o segundo relativo à vulnerabilidade.

3.1 A Autonomia Privada

Este tema é tratado nos Estados Unidos, objetivamente, pelo texto normativo *The Patiente Self-Determination Act*, em 1991, ou seja, Ato de Determinação do Paciente- PSDA. Esse documento estabelece a autonomia privada do paciente, até mesmo para que ele possa recusar o tratamento médico indicado. (NAVES; SÁ, 2014, p. 87).

O mesmo documento permite ainda que o paciente, por meio de alguns instrumentos, em caso de perda de sua autonomia, antecipe suas decisões, como ensinam Naves e Sá:

> O *living will* ou "testamento em vida" pretende estabelecer os tratamentos médicos indesejados, caso o paciente incorra em estado de inconsciência ou esteja em estado terminal. São mais comuns as disposições sobre recusa de intubação e de ressuscitação (*do not ressuscitate orders).*
> Pelo *durable power of attorney for health care* (poder duradouro do representante para cuidados com a saúde – ou, simplesmente, mandato duradouro) estabelece-se um representante para decidir e tomar as providencias cabíveis pelo paciente.
> *A advanced core medical directive* (diretiva do centro médico avançado) diz respeito ao estado terminal. Por esse instrumento o paciente estabelece os procedimentos a que não quer se submeter e nomeia um representante. (NAVES; SÁ, 2014, p. 87)

No entanto, para que esses instrumentos sejam utilizados o paciente deve cumprir alguns requisitos. O de maior importância é o discernimento que segundo Naves e Sá (2011, p.88): "Discernimento significa estabelecer diferença; distinguir, fazer apreciação. Exige-se que o paciente seja capaz de compreender a situação em que se encontra".

Quanto ao Direito cabe a análise da autonomia privada por meio da manifestação concreta da vontade, e não a análise do conteúdo da consciência de cada um. Como destaca Bruno Torquato de Oliveira Naves (2014), a autonomia não existe por si só, isto é, uma

[2] Código Civil Brasileiro: Art. 3º. São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os menores de 16 (dezesseis) anos

pessoa não é autônoma sozinha. A autonomia só existe frente a outras pessoas, trata-se de uma perspectiva relacional. É uma relação com os outros e consigo mesmo. Em outros termos, é um poder atribuído pelo Direito. Assim,

> A autonomia privada constitui-se da interação da autonomia crítica com a autonomia de ação. A autonomia crítica é o poder do homem de se compreender e compreender o mundo à sua volta, ou seja, é o poder de avaliar a si e o mundo, estabelecendo relações a partir de seus pré-conceitos.
> A autonomia de ação é o poder de estabelecer dado comportamento, portanto, determinada pela compreensão de mundo, isto é, pela autonomia crítica (NAVES, 2014, p. 95).

Nessa esteira, é preciso analisar se uma criança com 4 anos possui autonomia privada. Partindo-se da premissa de que ela existe inicialmente da interação entre autonomia crítica e autonomia da ação é possível afirmar que aos 4 anos a criança não possui autonomia privada. Isso porque nessa idade uma criança ainda não consegue se compreender e compreender o mundo à sua volta, como será oportunamente desenvolvido.

A análise da autonomia, neste caso, está intrinsecamente relacionada à questão da vulnerabilidade.

3.2 A Vulnerabilidade

O Princípio da vulnerabilidade foi estabelecido dentro da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos. Have considera que "A noção de 'vulnerabilidade é relativamente nova no discurso da bioética. Mas o conceito tem se desenvolvido substancialmente desde que foi utilizado no Relatório de Belmont em 1979[3]. (HAVE, 2014, p. 39).[4]

Para Have, o termo vulnerabilidade é utilizada em várias disciplinas, cada uma com suas peculiaridades, e afirma que existe uma enorme diversidade de formulação e interpretação (HAVE, 2014, p. 40). Portanto, para Have (2014, p. 40), de uma forma geral, "a vulnerabilidade é compreendida como função de exposição, sensibilidade e capacidade de adaptação". [5] Como se pode perceber:

---

[3] O Relatório de Belmont, utilizou como referencial para suas considerações éticas, a respeito da adequação das pesquisas realizadas em seres humanos três princípios básicos: 1- respeito às pessoas; 2- a beneficência, 3- a justiça. Disponível em: http://www.bioetica.ufrgs.br/princip.htm. Acesso: 30 mar.2016.
[4] Tradução Livre: *the notion of 'vulnerability' is relatively new in the discourse of bioethcs. But the concept has developed substantially since it was first used in the Belmont Report in 1979*. (HAVE, 2014, p. 39).
[5] Tradução Livre: *Vulnerability is regarded as a function of exposure, sensitivity and adaptive capacity*. (HAVE, 2014, p. 40).

> O primeiro componente é a exposição. Ela é externalizada pelo estress ou perturbação que produz potenciais ameaças danosas. Para os seres humanos essas ameaças são difíceis de evitá-las desde que sejam exposições contínuas, em termos sociais e ambientais.
> O segundo componente é a sensibilidade. Esta é a suscetibilidade de perigo ou dano. Em termos gerais é 'o grau o qual o sistema é afetado ou modificado por um distúrbio interno ou externo'. De uma perspectiva médica, a sensibilidade é inerente ao corpo, órgãos, tecidos e células: elas podem ser afetadas, por exemplo por falta de oxigênio. De uma perspectiva geral com foco na pessoa humana, sensibilidade é inerente a condição humana, existente antes de qualquer exposição.
> O terceiro componente é a habilidade de adaptar-se ou a capacidade de resposta. Algumas vezes a distinção é feita entre capacidade de enfrentamento e capacidade de adaptação. O primeiro, ou seja, a capacidade de superar, em curto prazo os estresses externos, e o segundo o ajustes deles em longo prazo. Os seres humanos são capazes de lidar, adaptar e fazer esses ajustes; podem resistir e superar ameaças[6].

Todavia, Have (2014, p. 41) também traduz seu entendimento da vulnerabilidade, nas palavras de Schroeder e Gefenas como: "Ser vulnerável importa encarar uma significativa probabilidade de incorrer em uma lesão identificável, enquanto existe substancialmente a falta de habilidade ou meios para proteger-se a si mesmo"[7]. O autor chama a atenção para demonstrar que este conceito também expressa os componentes vistos acima, como o componente interno e o externo, ou seja, a perspectiva da capacidade interna de resposta e a perspectiva externa da ameaça.

Originalmente, o termo vulnerabilidade foi desenvolvido para análises de situações de epidemia de HIV/Aids, envolvendo a avaliação articulada de três eixos interligados: componente individual, componente social e componente programático (este último, muito específico para os casos de HIV/Aids, tratando de recursos sociais necessários para que o indivíduo não se exponha ao HIV, não sendo necessária a análise do componente no caso em questão). Sendo assim, cabe a análise dos dois primeiros eixos:

> - Componente individual: diz respeito ao grau e à qualidade da informação de que os indivíduos dispõem sobre o problema; à capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las aos seus repertórios cotidianos de preocupações; e,

[6] Tradução Livre: *The first componente is exposure. There must be external stresses or pertubations that produce pontentially harmful threats. For humanbeings these threats are hard to avoid since they are continuously exposed to each other an to the social and natural environment. The second componente is sensitivity. This is susceptibility to harm or damage. In a general snse it is"the degreee to chich the system is modified or affected by an internal or external disturbance or set of disturbances". From a medical perspective, sensitivity is inherent in the body, organs, tissues and cells: they can be affected for exemple by lack of oxygen. From a general perspective focusing on the human person, sensitivity is inherent in the human predicament, existin prior to any exposure. The third componente is the ability to adapto r capacity of response. Sometimes a distinction is made between coping ability anda adaptive capacity. The fist is the short-term capacity to ovrecome external stresses, the second the longer-term adjustments. Human beings are able to cope, adpt and make adjustments; they can resist and overcome threats. (*HAVE, 2014, p. 40).
[7] Tradução Livre: *To be vulnerable means to face a signficant probability of incurring an identifiable harm while substantially laking ability an/or means to protect oneself.* (HAVE, 2014, p. 40).

> finalmente, ao interesse e às possibilidades efetivas de transformar essas preocupações em práticas protegidas e protetoras.
> - Componente social: diz respeito à obtenção de informações, às possibilidades de metaboliza-las e ao poder de as incorporar a mudanças práticas, o que não depende só dos indivíduos, mas de recursos materiais, poder de influenciar decisões políticas, possibilidade de enfrentar barreiras culturais, estar livre de correções violentas, ou poder defender-se delas etc. Todos esses aspectos devem ser, portanto, incorporados às análises de vulnerabilidade (AYRES *et al*, 2009, p. 123);

Pelo estudo dos dois eixos acima apresentados, é possível concluir que crianças na situação de Julianna estão vulneráveis. Uma criança com 4 anos de idade ainda não consegue obter uma informação com grau e qualidade suficientes para entender o problema pelo qual está passando, tampouco consegue incorporar as informações eventualmente recebidas.

No tocante ao segundo eixo, componente social, sua existência também fica prejudicada no contexto em análise, tendo em vista a gravidade da doença e à maneira violenta pela qual ela se manifestou em Julianna.

Sendo assim, é possível afirmar que a criança, além de ainda não possuir autonomia privada, encontra-se em situação de extrema vulnerabilidade.

Entretanto, outro fator crucial merece destaque e está ligado à possibilidade de crianças de 4 anos compreenderem o real significado da morte.

4 A MORTE E A CAPACIDADE DE COMPREENSÃO DESTE CONCEITO POR CRIANÇAS

É inconteste que a compreensão, aceitação da morte para os adultos é evento complicado, para as crianças é ocorrência inimaginável.

Se na antiguidade a morte era encarada como algo natural, que fazia parte do cotidiano de todos, adultos e crianças, com o passar do tempo a morte foi mistificada e as crianças gradualmente afastadas do morrer. A morte passou a ser ocultada do universo infantil, tornando-se um assunto proibido de ser discutido na presença das crianças. (RAMOS; CUNHA, 2015).

Com isso, a compreensão da finitude da vida tornou-se mais complexa. É importante ressaltar que a maneira como a criança “organiza e expressa sua compreensão e seus sentimentos está relacionada ao seu desenvolvimento afetivo e cognitivo”. (VENDRUSCOLO, 2005). Assim, o entendimento do que efetivamente seja a morte vai aumentando com o avançar dos anos (havendo pequenas variações de criança para criança).

Para a psicologia, as dimensões dos níveis de conhecimento de morte nas crianças são apresentadas da seguinte maneira:

> - Irreversibilidade – impossibilidade de retornar ao estado anterior, morte do corpo;
> - Não funcionalidade – compreensão de que todas as funções definidoras da vida cessam com a morte;
> - Universalidade – tudo o que é vivo morre. (VENDRUSCOLO, 2005)

Assim, para que uma criança efetivamente compreenda a morte e consiga decidir sobre ela, é preciso que ela tenha de forma clara os três níveis acima apresentados. Contudo, a aquisição desse conhecimento vai se desenvolvendo gradativamente ao longo dos anos. Dessa forma, crianças com até 3 anos de idade, por exemplo, conseguem sentir falta de quem já morreu, mas ainda não são capazes de compreender que a pessoa não voltará, não sendo capazes de entender conceitos abstratos.

Já entre 3 e 5 anos de idade, faixa etária da Julianna, a criança já adquire um grau maior de desenvolvimento, contudo, ainda não é capaz de compreender a morte em sua essência:

> No período compreendido entre **3 e 5 anos,** as crianças já começam a ser desafiadas pelo mundo social a ser cada vez mais ativas, a dominar novas habilidades e a ser mais produtivas. Precisam desenvolver um **senso de iniciativa** , conseguindo, assim, planejar e empreender tarefas com responsabilidade. Nessa fase o pensamento ainda é ilógico e egocêntrico. Os seus desejos exercem acentuada influência acerca da compreensão dos fenômenos do mundo. Frente à situação relacionada à morte já é possível ocorrer questionamentos sobre a causa, sendo que, devido ao egocentrismo, em muitas situações pode a mesma ser associada, em sua imaginação, a alguma de suas ações. Emerge o conceito de morte como imobilidade em contra posição ao de estar vivo, representado pelo movimento. Ainda há uma associação da morte com separação e sono, porém não de forma definitiva, mantendo a noção de reversibilidade. (VENDRUSCOLO, 2005, p. 28). Grifos no original.

No entanto, estudos relativos à compreensão de crianças sobre a morte têm sido uma constante na psicologia. Particularmente, a teoria psicogenética de Piaget, como demonstra Nunes, "fornece os fundamentos teóricos para a compreensão de como se formam os conceitos ao longo do desenvolvimento cognitivo, além de ressaltar o papel do meio externo como um fator fundamental na construção do conhecimento [...]" (NUNES *et al*, 1998).

Nunes demonstra que Piaget divide o desenvolvimento intelectual da criança em quatro grandes estágios sequenciais, ou seja: "a) o sensório-motor (0 - 2 anos), b) pré-operacional (2 – 7 anos), c) operacional concreto (7 - 11 anos) e d) operacional formal (a partir dos 11 – 12 anos)" (NUNES *et al*, 1998). Todavia, chama atenção Piaget, que esses

estágios podem variar de acordo com a experiência individual e o potencial hereditário da criança.

As autoras explicam, ainda, embasadas nas teorias de Piaget, que

> Cada estágio possui uma estrutura diferente que possibilita à criança representar certos conceitos. Dentre esses está a reversibilidade, que consiste na capacidade de reverter mentalmente um tipo de raciocínio, ou seja, partir de determinado ponto e voltar a ele fazendo uma operação inversa. As crianças adquirem este tipo de raciocínio durante o estágio das operações concretas.(NUNES *et al*, 1998)

Nessa pesquisa as autoras, com fundamentos também em Speece e Brent "verificam que, antes do aparecimento da reversibilidade, as crianças podem conceber a morte como temporário e reversível, como uma viagem ou sonho e que pode ser solucionado com uma mágica" (NUNES *et al*, 1998).

Torres, no tocante a pesquisas com crianças portadoras de doenças crônicas entende importante destacar que

> a teoria de Piaget não forneça um esboço completo para o conhecimento das concepções da criança sobre a morte, uma vez que, sendo sua preocupação de natureza epistemológica, enfatiza o desenvolvimento cognitivo de contexto - independente das aptidões específicas implícitas na aquisição do conceito e das experiências da criança com a morte. Também tem sido enfatizado que a *perfomance* nas tarefas piagetianas frequentemente dependem do conhecimento sobre o tema ou assunto em questão (Flavell, conforme citado por Speece & Brent, 1984). (TORRES, 2002).

Fica claro que os estudos que envolvem a experiência da terminalidade da vida por crianças ainda continuam a ser desenvolvidos, apesar da autora entender, partindo de suas observações que "não tem qualquer dúvida que a criança sabe que vai morrer". (TORRES, 2002). A autora afirma isso principalmente em relação a crianças com doenças terminais internadas. O estudo é profundo e longo não sendo possível em poucas páginas sua explanação.

De toda forma, é possível afirmar que ao tempo do diálogo entre Julianna e a mãe sobre o céu, a menina, que então contava com 4 anos, não era capaz de compreender totalmente o conceito de morte, principalmente em relação à sua finitude. Analisando o caso pelo viés do desenvolvimento infantil, pode-se dizer que Julianna era incapaz de entender que as pessoas que morrem não voltam mais, e que a morte é algo definitivo. Sendo assim, não poderia jamais afirmar com clareza que queria "ir para o céu".

Além disso, outro aspecto que precisa ser considerado no caso de Julianna, e de todas as crianças com doenças terminais, é a questão da auto-estima e do sentir-se responsável pelo sofrimento dos outros, principalmente dos familiares mais próximos. É comum que crianças, em fase terminal, comecem a sentir-se assim, pois passam a perceber que o ritmo familiar foi interferido pela doença, fazendo com que se sintam responsáveis pela tristeza dos pais e até mesmo pelo descontentamento dos irmãos, que começam a receber menos atenção dos pais (ALMEIDA, 2005, p. 51).

Dessa maneira, a resposta de Julianna, mesmo que inconscientemente, também poderia estar "viciada[8]" pelo sofrimento da mãe, como pode ser claramente percebido no trecho do diálogo entre mãe e filha:

> Michelle: E se você voltasse para o hospital, talvez ajudasse a sentir-se melhor e voltar para casa novamente prolongando mais o seu tempo conosco. Eu preciso ter certeza que você compreende isso. O hospital pode prolongar seu tempo com mamãe e papai.
> Julianna: Eu entendo.
> Michelle: (Chorando)- Eu sinto muito Julianna. Eu sei que você não gosta quando eu choro. É porque sentirei demais a sua falta.
> Julianna: Está tudo bem. Deus tomará conta de mim. Ele está no meu coração.[9]

Ultrapassadas as questões psicológicas, é preciso analisar um último ponto: o dever de cuidado dos pais em relação aos filhos. É legal que os pais transfiram uma decisão dessa complexidade à criança? Sendo os pais os responsáveis pelos filhos menores de idade, não deveria caber à eles a decisão sobre o tratamento dos filhos?

5 PODER FAMILIAR E DEVER DE CUIDADO DOS PAIS

O conceito de poder familiar foi evoluindo com o tempo, e deixa de ter um sentido de dominação para tornar-se sinônimo de proteção, "com mais características de deveres e

[8] Esse "vício" pode deve ser analisado sob o viés das diferentes concepções de "vida boa" que existem na sociedade, concepções essas baseadas nas diferentes percepções acerca da realidade, o que também se justifica pela diversidade moral verificada. Nesse sentido, Dworkin afirma que "não somos uma comunidade unida por um acordo moral concreto, por opiniões compartilhadas acerca dos detalhes de qual justiça e qual imparcialidade, e sobre o que uma vida valiosa e decente requer". (DWORKIN, 2004, p. 29-30).

[9] Tradução Livre:
Michelle: And if you go to the hospital, it may help you get better and let you come home again and spend more time with us. I need to make sure that you understand that. Hospital may let you have more time with mommy and daddy. Julianna: I understand. Michelle: (crying) - I'm sorry, Julianna. I know you don't like it when I cry. It's just that I will miss you so much. Julianna: That's OK. God will take care of me. He's in my heart.(COHEN. 2015).

obrigações dos pais para com os filhos do que de direitos em relação a eles" (DIAS, 2015, p. 461). Com isso,

> De objeto de poder, o filho passou a sujeito de direito. Essa inversão ensejou modificação no conteúdo do poder familiar, em face do interesse social que envolve. Não se trata mero exercício de uma autoridade, mas de um encargo imposto por lei aos pais. O poder familiar é sempre trazido como exemplo da noção de poder-função ou direito-dever, consagrado pela teoria funcionalista das normas de direito das famílias: poder que é exercido pelos genitores, mas que serve ao interesse do filho (DIAS, 2015, p. 461).

Dessa maneira, por determinação legal cabe aos pais zelar pelo cuidado e bem estar dos filhos. Tal dever deve ser exercido com ainda mais cuidado quando se trata de filhos menores, doentes e em situação de extrema vulnerabilidade. É neste momento que os pais devem exercer com mais atenção e cautela seu poder familiar, buscando sempre o melhor interesse da criança.

No caso de Julianna, a questão a ser discutida ultrapassa o campo de saber se a continuidade do tratamento em hospital seria ou não a melhor saída, mas sim se ela, em situação de vulnerabilidade e contando com apenas 4 anos de idade, seria capaz de decidir por si só se queria ir para o céu ou para o hospital, leia-se: a morte ou o tratamento?

É uma decisão muito séria, que não pode ser transferida para uma criança. Por determinação legal, cabe aos pais essa decisão, mesmo que a opção seja por permanecer com a criança em casa, evitando tratamentos dolorosos e incapazes de apresentar resultados satisfatórios. O que sempre deve estar claro é o alcance do melhor interesse da criança, e não deixa-la com uma responsabilidade que ela não possa suportar.

E para isso existe o sistema de cuidados paliativos e de controle da dor, que poderia ser utilizado no quadro de Julianna. No entanto, o que ficou demonstrado é que a criança não suportava mais o tratamento oferecido para prolongar sua vida. Todavia, é um sistema válido como ensina Barroso e Martel:

> Os sistemas de cuidados paliativos e de controle da dor lastreiam-se em uma filosofia de atenção e amparo quando o diagnóstico e o prognóstico indicam que os esforços de cura serão pouco frutíferos e que haverá sofrimento no processo de morte. A ideia central é aumentar e manter a qualidade de vida do enfermo, da sua família e de seu cuidador, direcionando atividades ao controle da dor, dos sintomas (respiratórios, digestivos, da fadiga, da anorexia e da caquexia, da depressão, do delírio, da angústia) e de outros problemas, sejam físicos, psicológicos, espirituais e até mesmo jurídicos. (BARROSO; MARTEL, 2010, p. 270)

O caso em tela não teria toda uma repercussão, na mídia americana, se os pais de Julianna não tivessem dado a ela a opção de escolher em cessar o tratamento no hospital, oferecendo uma visão do Céu como um opção libertadora e acolhedora, para seu estado físico e mental. Poderia também discutir-se o direito da morte digna, direito de morrer, no entanto essa discussão, apesar de estar inerente ao caso, não haveria tempo para aprofundamento. Não obstante, fica o entendimento de Barroso e Martel:

> A morte é uma fatalidade, não uma escolha. Por essa razão, é difícil sustentar a existência de um direito de morrer. Contudo, a medicina e a tecnologia contemporâneas são capazes de transformar o processo de morrer em uma jornada mais longa e sofrida do que o necessário, em uma luta contra a natureza e o ciclo natural da vida. Nessa hora, o indivíduo deve poder exercer sua autonomia para que a morte chegue na hora certa, sem sofrimentos inúteis e degradantes. Toda pessoa tem direito a uma morte digna. (BARROSO; MARTEL, 2010, p. 273)

Nesse diapasão, os autores têm razão quando inferem que a tecnologia, a serviço de um 'bem-estar', prolonga a vida de uma pessoa em estado terminal, de forma sofrida para todos os envolvidos. Portanto, a autonomia realmente deve ser utilizada por aqueles que a detém, para decidir o que é melhor para o paciente.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por todos os motivos apresentados, é latente que a decisão não cabe à criança, até mesmo por um dever legal tal decisão cabe aos pais. Como demonstrado, uma criança aos 4 anos de idade é incapaz de compreender o conceito de morte e decidir-se sobre sua vida. Ademais, uma criança ainda não possui autonomia privada, e muito menos capacidade legal para tomar uma decisão dessa amplitude.

É preciso considerar, no caso, todos os elementos envolvidos: a idade de Julianna, a gravidade da sua doença, a impossibilidade de cura, o custo-benefício do tratamento apresentado, a compreensão por Julianna do que realmente seja a morte, a sua percepção sobre o sofrimento dos pais e o dever de cuidado dos pais.

Por mais difíceis que sejam as questões relacionadas à vida e morte, principalmente envolvendo crianças em fase terminal, é preciso que todos os fatores acima relacionados sejam considerados quando do momento da decisão sobre o que fazer.

A situação de Julianna, e de todas as crianças que estão com a mesma doença ou doenças semelhantes, certamente coloca os pais diante de conflitos difíceis. Entretanto, é

preciso compreender que a decisão final, por mais complicada que seja, não cabe à criança, mas aos pais.

Transferir o peso de tal decisão à criança acaba por aumentar ainda mais o seu sofrimento. Como acima demonstrado, a própria aflição dos pais pode ser transmitida aos filhos que passam a sentir-se culpados por tudo o que os pais estão passando, o que corrobora ainda mais para decisões "fáceis", como preferir ir para o céu.

Ademais, ficou claro que aos 4 anos de idade a criança é incapaz de compreender a morte como algo definitivo. Como assegurar que aos 4 anos Julianna fosse capaz de entender que a opção de ir para o céu era definitiva, sem volta? Como assegurar que aos 4 anos a criança conseguisse compreender a finitude da morte? É importante deixar bem claro que crianças, nessa faixa de idade, não têm habilidades para participar de forma significativa em decisões deste porte. Logo, os pais ou substitutos devem dar ou recusar a permissão para o tratamento com base no que eles acreditam ser o melhor interesse da criança.

No caso de Julianna a dúvida permanece: Eu quero ir para o céu?

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Fabiane de Amorim. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. *Bol. psicol,* São Paulo, v. 55, n. 123, dez. 2005. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0006-59432005000200003&lng=pt&nrm=iso>. acesso em: 04 dez. 2015, p.149-167.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita; FRANÇA JÚNIOR, Ivan; CALAZANS, Gabriela Junqueira; SALETTI FILHO, Haraldo César. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. *In:* CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado de (Orgs.). *Promoção da saúde:* conceitos, reflexões, tendências. 2 ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009, p. 121-144.

BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Letícia de Campos Velho. A Morte como Ela é: Dignidade e autonomia individual no final da vida. Revista da Faculdade de Direito de Uberlândia, v. 38, 235-274, 2010. Disponível em: http://www.seer.ufu.br/index.php/revistafadir/article/view/18530/9930. Acesso em: 29 mar. 2016.

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

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

DIAS, Maria Berenice. *Manual de Direito das Famílias.* 10. ed. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2015.

DWORKIN, Ronald. A conferência Mccorckle de 1984: as ambições do direito para si próprio. Tradução Emílio Peluso Neder Meyer e Alonso Reis Siqueira Freire. In: *Revista Veredas do Direito,* Belo Horizonte,v.1, p. 9-31,jan./jun. 2004.

HAVE, Henk Ten. Vulnerability – A challenge to contemporary bioethcs. In: PORTO, Dora at al (orgs.). *Bioética saúde, pesquisa, educação.* Brasília: CFM/SBB, 2014, vol. 1.

LEPRI, Patricia Maria Fassina. A criança e a doença: da fantasia à realidade. *Rev. SBPH,* Rio de Janeiro , v. 11, n. 2, dez. 2008 . Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 dez. 2015. P. 15-29.

MENEGHETTI, Cristiane Helita Zorél; MEIRA, Miriam Tonon de; PLETTI, Sofia; BATISTELA, Ana Carolina Teixeira; FERRACINI JUNIOR, Luiz Carlos. Influência da hipoterapia no equilíbrio estático em um indivíduo com doença de Charcot-Marie-Tooth. *Rev. Neurociência,* 2012 (3).

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *O Direito pela perspectiva da autonomia privada:* relação jurídica, situações jurídicas e teoria do fato jurídico na segunda modernidade. 2. ed. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2014.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de. *Relação Médico-Paciente e Responsabilidade Civil do Médico*. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2011.

NEVES, Eduardo Luís de Aquino. *Investigação clínica, neurofisiológica e genética da doença de Charcot-Marie-Tooth tipo 2 de herança dominante.* 2011. 94f. Tese (Doutorado em Ciências). Faculdade de Medicina (Programa de Neurologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

NUNES, Deise Cardoso; CARRARO, Luciane; JOU, Graciela Inchausti de; SPERB, Tânia Mara. As Crianças e o Conceito de Morte. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. Porto alegre, vol.11, n. 3, 1998. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79721998000300015. Acesso em 29 mar. 2016.

RAMOS, Ana Virgínia Gabrich Fonseca Freire.; CUNHA, Lorena Rodrigues Belo da. Turismo da Morte: o poder sobre a vida no século XXI. In: NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; QUAGLIA, Maria de Lourdes Albertini.. (Org.). *Direito Internacional e Bioética Socioambiental*. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2015, v. 1, p. 159-185.

TORRES, Wilma da Costa. O Conceito de Morte em Crianças Portadoras de Doenças Crônicas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Brasília, vol. 18, n. 2 May/Aug. 2002.
VENDRUSCOLO, Juliana. Visão da Criança sobre a morte. *Medicina* (Ribeirão Preto), 2005; 38 (11). P. 26-33.