

ENTRE O NASCER E O MORRER: O CASO DO MENINO FRANCISCO E A RESSIGNIFICAÇÃO DAS QUESTÕES RELACIONADAS AO FIM DA VIDA NA COLÔMBIA

BETWEEN BIRTH AND DEATH: THE CASE OF THE BOY FRANCISCO AND A RESIGNIFICATION OF MATTERS RELATED TO LIFE IN COLOMBIA

Maria de Fátima Freire de Sá¹
Diogo Luna Moureira²
Andreza Cássia da Silva Conceição³

RESUMO: Casos recentes protagonizados por crianças e adolescentes em situação de terminalidade da vida demonstram a necessidade de análise da possibilidade de um direito à morte digna, a partir de precedentes judiciais. O presente artigo apresenta uma análise preliminar de uma decisão emitida pela Corte Constitucional Colombiana que entendeu que a eutanásia pode ser reivindicada por crianças e adolescentes, desde que preenchidos determinados requisitos. O tema foi trabalhado a partir do estudo de caso e teve como procedimento metodológico a investigação jurídica, chamada de método jurídico-exploratório, uma vez que examinou questões como natureza e limites da autoridade parental e melhor interesse da criança e do adolescente, a partir do entendimento da Corte Constitucional Colombiana. Nesse sentido, trata-se de pesquisa teórica, de modo que toda investigação foi realizada com base em pesquisa bibliográfica, análise de conteúdo de normas, resoluções e decisões judiciais.

Palavras-chave: terminalidade; melhor interesse da criança e do adolescente; autoridade parental.

ABSTRACT: Recent cases involving children and adolescents in situations of termination of life demonstrate the need for analysis regarding the possibility of giving them a right to a dignified death, based on legal precedents. This article presents a preliminary investigation of a decision issued by the Colombian Constitutional Court, which understood that euthanasia can be claimed by children and adolescents, provided certain requirements are met. The subject was elaborated from a case study, through the juridical-exploratory method, once it examines matters such as the nature and boundaries of parental authority, and the best interest of the child and the adolescent, from the understanding of the Colombian Constitutional Court which will be essential to understanding the decisions adopted in these cases. In this sense, it is a theoretical investigation conduct based on bibliographic research, content analysis of rules, resolutions and court decisions.

Keywords: terminality; best interests of children and adolescents; parental authority.

1 Doutora em Direito pela UFMG. Mestre em Direito pela PUC Minas. Professora do Curso de Graduação e do Programa de Pós-graduação em Direito (mestrado e doutorado) da PUC Minas. Pesquisadora do CEBID.

2 Doutor e mestre em Direito pela PUC Minas. Professor do Curso de graduação na UEMG e na FUNCESI. Professor do Curso de especialização em Direito Público da PUC Minas. Pesquisador do CEBID.

3 Graduada em Direito pelo Centro Universitário UNA. Pesquisadora do CEBID PUC Minas. Advogada.

1 O DIREITO DE MORRER NA COLÔMBIA E O CASO FRANCISCO

Discussões sobre o direito de morrer dignamente vêm sendo travadas em várias partes do mundo, muitas vezes motivadas por casos que são levados ao Judiciário e que acabam recebendo atenção da mídia, fazendo com que essa temática se torne recorrente e produza movimentos em prol das liberdades existenciais, contemplando a autonomia para morrer. Tal discussão tem despertado uma atuação mais proativa do Judiciário e em alguns casos impactam outras instâncias, como o Legislativo e até mesmo o Executivo, em um movimento de criação de diretrizes que organizam e efetivam o direito de morrer dignamente.

Nesse sentido a Colômbia se destaca como o único país da América Latina que possui regulamentação que permite a efetivação do direito de morrer dignamente. Tal direito vem sendo ratificado pela atuação da Corte Constitucional Colombiana em casos paradigmáticos, desde 1997, quando foi proposta Ação de Inconstitucionalidade contra o art. 326 do Código Penal. O pedido versava sobre a possibilidade de classificação do homicídio piedoso como homicídio simples, uma vez que o art.11 da Constituição colombiana prevê a inviolabilidade do direito à vida, tendo em vista que ninguém pode dispor da vida de outrem.

O pedido foi julgado improcedente e, na sentença C-239/97, a Corte Constitucional adotou o entendimento de que o direito de viver dignamente implica em um direito de morrer dignamente, razão pela qual estabeleceu critérios para a realização da eutanásia.

Tendo em vista a decisão acima, no ano de 2013, uma senhora, de nome fictício Júlia, pleiteou judicialmente o direito de morrer dignamente por padecer de câncer já em fase avançada. Esse pedido chegou à Corte Constitucional e, naquela oportunidade, fora proferida a sentença T-970/14, que determinou a criação, pelo Executivo, de regulamentação específica a fim de efetivar o direito a morte digna, já reconhecido em 1997. Nesse sentido o Ministério da Saúde e Proteção Social editou, em 2015, a Resolução n. 1216, que estabeleceu os critérios para que esse direito pudesse ser efetivado.

Diante desse panorama, em julho de 2015, José Ovídio González Correa, um senhor de setenta e nove anos de idade, acometido por um câncer na boca, pleiteou administrativamente o direito de morrer, ao fundamento de que a Resolução n. 1216/2015 traz os parâmetros para sua efetivação.

Os dois casos acima mencionados têm em comum o fato de que os solicitantes eram pessoas maiores e plenamente capazes de manifestar sua vontade, e foram aqui lembrados no intuito de elucidar o desenvolvimento do direito de morrer na Colômbia. No entanto, o objetivo do presente artigo é tratar da possibilidade de reconhecimento do direito à morte digna de pessoas menores e, portanto, civilmente incapazes, bem como discutir sobre os limites do exercício de tal direito. Para isso, trazemos ao debate o caso do menino colombiano, de treze anos, chamado Francisco (nome fictício).

Francisco, filho de Irene e Alfredo, apresentava diagnóstico de paralisia cerebral severa desde o nascimento. A doença não permitiu que ele desenvolvesse a fala e nem mesmo a capacidade de locomoção. Em razão da doença, o adolescente também apresentou condições secundárias igualmente graves, como hipóxia neonatal, epilepsia de difícil controle, displasia bilateral do quadril, refluxo gastroesofágico e uma escoliose severa, situação que lhe causava muitas dores e constantes crises respiratórias.

Tal condição demandava a necessidade de acompanhamento médico regular e do fornecimento de materiais de suporte domiciliar como oxigênio, fraldas e outros insumos indispensáveis ao tratamento da sua enfermidade.

Diante da situação crítica do filho, os pais solicitavam, regularmente, do plano de saúde

EPS (Entidade Privada de Saúde), uma maior atenção em relação às suas necessidades, reivindicando o fornecimento dos insumos necessários ao seu tratamento, bem como vinham pedindo que o adolescente fosse avaliado por especialista em ortopedia em razão da escoliose grave que desenvolvera.

O plano de saúde, por sua vez, apresentava histórico de demora no fornecimento de insumos, assim como era negligente quanto ao encaminhamento do jovem aos especialistas necessários.

Em função do desenvolvimento da enfermidade de Francisco, que no entendimento de seus pais, tornava sua existência cada dia mais difícil provocando-lhe grande sofrimento, Irene e Alfredo, decidiram requerer uma avaliação do EPS, para que o menino pudesse ser submetido ao procedimento previsto na Resolução n.1216/2015, que regulamenta a eutanásia em adultos e prevê a adoção de procedimentos que efetivem um direito de morrer dignamente às pessoas que se encontrem em condição de terminalidade da vida, sem perspectiva de melhora.

No dia 6 de outubro de 2016 os pais protocolaram pedido administrativo ao EPS e, diante da ausência de resposta do Órgão até 18 de novembro do mesmo ano, propuseram uma ação judicial sob a alegação de violação ao direito de petição a partir da ausência de resposta ao requerimento. Também solicitaram a avaliação do Judiciário acerca de violação de outros direitos não mencionados na petição inicial.

O juiz de primeira instância admitiu a ação, e somente após o ajuizamento, o EPS emitiu uma resposta, isso em 22 de novembro de 2016:

“[...] analisando o caso não se evidencia que os médicos tenham estabelecido os critérios do protocolo e nem ordenado a realização desse processo. Sugerimos, que confirmem junto ao médico responsável pelo tratamento, se a norma atual da Colômbia, estabelece se é candidato ou não.” (TRIBUNAL CONSTITUCIONAL, SENTENÇA T-544/17) (TRADUÇÃO NOSSA).⁴

Em 28 de novembro de 2016, o juiz de primeira instância entendeu que a resposta fornecida pelo EPS não era clara nem coerente e, também, não atendia aos critérios estabelecidos na jurisprudência constitucional. No entendimento do magistrado, o EPS deveria se manifestar especificamente sobre o caso Francisco. Em decisão interlocutória o juiz determinou que a resposta fosse emitida de forma:

“[...] clara e suficiente, deverá existir coerência entre o pedido e a resposta, de tal maneira que a solução do pedido verse sobre o que foi perguntado, e não sobre um tema semelhante ou relacionado ao assunto principal da petição, sem que se exclua a possibilidade de fornecer informações adicionais, analisando minuciosamente a situação do menor Francisco e indicando o passo a passo do procedimento a ser seguido, considerando os critérios estabelecidos na Resolução 1.216/2015”. (TRIBUNAL CONSTITUCIONAL, SENTENÇA T-544/17) (TRADUÇÃO NOSSA).⁵

Mesmo diante da notificação judicial, o plano de saúde não emitiu resposta ao pedido

4 No original: “[...] analizando el caso no se evidencia que los médicos han establecido los criterios del protocolo ni han ordenado dicho proceso. Sugerimos validar con su médico tratante junto con la normal (sic) actual en Colombia establecida como protocolo si es candidato o no.”

5 No original: “[...] la cual debe ser clara y suficiente, deberá existir coherencia entre lo respondido y lo pedido, de tal manera que la solución a lo pedido verse sobre lo preguntado y no sobre un tema semejante o relativo al asunto principal de la petición, sin que se excluya la posibilidad de suministrar información adicional, analizando, minuciosamente la situación del menor Francisco e indicándoles paso a paso el procedimiento a seguir, teniendo en cuenta los criterios establecidos en la resolución (sic) 1216 de 2015.”

dos pais de Francisco. No decurso do tempo, em 9 de março de 2017, o menino foi novamente internado em razão de forte crise respiratória, o que levou os médicos a emitirem diagnóstico de agravamento e irreversibilidade do quadro de saúde, constatando que Francisco se encontrava em processo de terminalidade de vida, restando apenas a adoção de cuidados paliativos, como sedação e administração de remédios que lhe proporcionassem um maior conforto respiratório e ausência de dor.

2 A EXTENSÃO DO DIREITO DE MORRER COM DIGNIDADE ÀS CRIANÇAS E AOS ADOLESCENTES

A partida de Francisco se deu seis dias após sua internação, em 15 de março de 2017. Mesmo diante da perda do objeto, a Corte Constitucional resolveu julgar o caso para evitar que situações futuras ficassem sem fundamentação e a sentença T-544/17 foi proferida em 25 de agosto de 2017. O entendimento da Corte foi no sentido de que o direito de morrer dignamente pode ser estendido às crianças e aos adolescentes colombianos.

Na sentença T-544/17 a Corte fixou o entendimento de que a jurisprudência colombiana reconhece o direito fundamental à morte digna e que os sujeitos que recebem especial proteção constitucional, como as crianças e os adolescentes, são igualmente destinatários desse direito, estabelecendo que no caso concreto haveria possibilidade de submeter Francisco ao procedimento adotado na Resolução n.1216/15. A Corte valeu-se de analogia, aplicando os princípios da igualdade e da não discriminação e a primazia do melhor interesse de crianças e adolescentes para a efetivação do direito fundamental à morte digna.

“[...] (vi) esta Corporação não fez distinções ou impôs condições relacionadas com a idade dos destinatários deste direito fundamental.

(vii) sob os princípios de igualdade e não-discriminação, defendendo os interesses das crianças e adolescentes, a efetividade e a prioridade dos direitos das crianças e adolescentes, e a ausência de motivos razoáveis para fazer uma diferenciação, impõe-se aplicar um tratamento análogo, ou seja, crianças e adolescentes são titulares desse direito fundamental.

(viii) um raciocínio contrário endossaria ou ignoraria o superior interesse das crianças e adolescentes e levaria a admitir que o Estado impede que adultos sofram intensamente por causa de uma doença terminal, mas não faz o mesmo com crianças e adolescentes, porque a eles seria permitido padecer no sofrimento o que importaria em tratamento cruel e desumano, com a conseqüente diminuição da sua dignidade.

(ix) o fato de que os pronunciamentos em sede de revisão da Corte Constitucional sobre o direito fundamental à uma morte digna tenham sido emitidos no marco de casos em que estavam envolvidas pessoas com mais de 18 anos é meramente contingente, não envolve qualquer limitação quanto à propriedade do direito fundamental à morte digna com base na idade.

(x) não há nenhuma regulamentação do direito a uma morte digna de crianças e adolescentes.

(xi) a ausência de regulamentação nega de fato a exigibilidade do direito e com isso, permite um tratamento cruel e desumano, humilhante, contra a dignidade das crianças e adolescentes.

(xii) a ausência de regulamentação gera uma situação inconstitucional que deve ser tratada imediatamente, eis que aplicáveis a maioria dos critérios previamente estabelecidos por esta Corte, para ordenar a regulação do direito à morte digna dos maiores de idade. No entanto, devem ser considerados elementos específicos que orientam a interpretação dos direitos das crianças e adolescentes, a manifestação de seu consentimento de acordo com o nível de desenvolvimento cognitivo e psicossocial e as particularidades do consentimento substitutivo. Em qualquer caso, os pais

ou representantes legais ocupam um lugar central no processo”. (TRIBUNAL CONSTITUCIONAL, SENTENÇA T-544/17) (TRADUÇÃO NOSSA).⁶

Apesar de a Corte colombiana construir uma estrutura hermenêutico-argumentativa para ampliar o alcance do direito de morrer dignamente às crianças e aos adolescentes, não foi ignorada a ideia de que, quando se trata de menores, muitas reflexões, polêmicas e questionamentos vêm à tona. Isso porque se está diante de pessoas vulneráveis e em desenvolvimento.

Dessa forma, a sentença T-544/17 determinou que o Ministério da Saúde emitisse regulamentação específica, baseada na consulta a especialistas e na utilização de conceitos científicos e técnicos, que assegurassem o exercício do direito à morte digna às crianças e aos adolescentes, considerando os seguintes aspectos: (i) a condição de enfermo terminal, (ii) a avaliação do sofrimento, (iii) a determinação de capacidade para decidir e, (iv) consentir de acordo com a idade e o grau de desenvolvimento físico, psicológico e social.

3 A RESOLUÇÃO N. 825/2018 E OS PARÂMETROS ESTABELECIDOS PARA O EXERCÍCIO DO DIREITO A MORTE DIGNA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Em atendimento a determinação da Corte Constitucional colombiana pela sentença T-544/17, no dia 9 de março de 2018, foi emitida a Resolução n. 825, que regulamenta o procedimento para tornar efetivo o direito de morrer com dignidade das crianças e dos adolescentes.

A Resolução n. 825/2018 conta com trinta e um artigos, distribuídos em cinco capítulos, aqui apresentados em seus aspectos mais relevantes. De início a Resolução assegura aos menores o acesso a cuidados paliativos de alta qualidade, independente da origem étnica, da idade, da religião e do gênero. Trata a viabilidade de cuidados paliativos como condição necessária e imprescindível para proporcionar o acesso a outras alternativas de morte digna, para além da eutanásia, compreendendo, também, a possibilidade de antecipação da morte pela interrupção de tratamentos já iniciados.

A Resolução traz a possibilidade de interrupção e cessação dos cuidados paliativos, abrangendo também a desistência de intervenções que sejam fúteis ou desproporcionais que possam resultar em distanásia e obstinação terapêutica:

Art.6: “[...] Desistimiento de la atención en cuidado paliativo pediátrico. Los niños, niñas y adolescentes podrán desistir de las intervenciones, o parte de la atención integral de su enfermedad y/o condición. De igual manera,

6 No original: “[...] (vi) esta Corporación no ha efectuado distinciones o condicionamientos relacionados con la edad de los destinatarios de este derecho fundamental. (vii) en virtud de los principios de igualdad y no discriminación, defensa del interés superior de los NNA, la efectividad y prioridad absoluta de los derechos de los NNA, y de la ausencia de argumentos razonables para hacer una diferencia, se impone aplicar un tratamiento análogo, es decir, los NNA son titulares de este derecho fundamental. (viii) un razonamiento en contrario avalaría el desconocimiento del interés superior de los NNA y llevaría a admitir que el Estado impide que los adultos sufran intensamente como consecuencia de una enfermedad en fase terminal, pero no lo hace con los NNA, pues con ellos si es permisible el padecimiento de sufrimientos que comportarían tratos crueles e inhumanos, con la consecuente afectación de su dignidad. (ix) el hecho de que los pronunciamientos en sede de revisión de la Corte Constitucional sobre el derecho fundamental a la muerte digna se hayan emitido en el marco de casos en los que estaban involucradas personas mayores de 18 años es meramente contingente, no comporta una limitación con respecto a la titularidad del derecho fundamental a la muerte digna fundada en la edad. (x) no existe una reglamentación del derecho a la muerte digna de los NNA. (xi) la inexistencia de la reglamentación niega de facto la exigibilidad del derecho y con ella, permite tratos crueles e inhumanos, vejatorios de la dignidad de los NNA. (xii) la ausencia de regulación genera una situación inconstitucional que debe ser atendida inmediatamente, para ello resultan aplicables la mayoría de criterios enunciados previamente por esta Corte para ordenar la reglamentación del derecho a la muerte digna de mayores de edad, sin embargo, deberán considerarse elementos específicos que orientan la interpretación de los derechos de los NNA, la manifestación de su consentimiento de acuerdo con el nivel de desarrollo cognitivo y psicosocial y las particularidades del consentimiento sustituto. En cualquier caso, los padres o representantes legales ocupan un lugar central en el proceso.”

el niño, niña o adolescente podrá solicitar que se cumplan los principios de proporcionalidad terapéutica y racionalidad así como negarse a tratamientos e intervenciones clínicas que sean fútiles o desproporcionadas en su condición y que puedan resultar en distansia u obstinación terapéutica. En ese mismo orden, podrá también desistir la atención de cuidado paliativo pediátrico” (RESOLUÇÃO n. 825/2018).

A Resolução estabelece critérios etários para identificar a veracidade e a validade de uma manifestação de vontade. Vejamos: o art. 3 impossibilita o procedimento eutanásico em crianças de zero a seis anos. O ato também não poderá ser praticado em crianças e adolescentes que tenham quadro alterado de consciência e incapacidade intelectual. A criança ou o adolescente com transtorno psiquiátrico que altere a competência para entender, raciocinar e emitir um juízo reflexivo também não poderá se submeter à eutanásia.

Nesta seção também estão incluídos aqueles que possuem idade entre seis e doze anos. Em princípio crianças nessa faixa etária não poderão pleitear o direito de morrer. No entanto, sendo possível a aferição de desenvolvimento neurocognitivo e psicológico excepcional que permita a tomada de decisão livre, informada e inequívoca no âmbito médico, com nível de compreensão sobre a morte equivalente ao esperado em uma criança de doze anos, a medida poderá ser proposta.

O art.7 da Resolução destaca a prevalência da autonomia do paciente, confirmada no art.8, que informa que a solicitação deve partir diretamente da criança ou do adolescente que se encontre em fase terminal e que apresente sofrimento constante e insuportável.

Nesse aspecto, reside uma questão importante em relação à possibilidade de efetivação do direito à morte digna, qual seja, só poderá ser avaliada, e por consequência considerada, a solicitação que parte de um paciente que esteja em fase terminal, aqui entendida como aquela:

Art. 2.4: “[...] em que há uma previsão de vida inferior a seis meses, na presença de uma enfermidade e/ou condição ameaçando, limitando ou encurtando o curso da vida, e a ausência de uma possibilidade razoável de cura, a falha dos tratamentos curativos ou a ausência de resultados com tratamentos específicos, além da presença de inúmeros problemas ou sintomas intensos e múltiplos.” (RESOLUÇÃO n. 825/2018) (Tradução nossa).⁷

A terminalidade da vida, portanto, não está ligada, única e exclusivamente, ao fator tempo, a uma data próxima a morte (SÁ; MOUREIRA, 2016).

Outro aspecto relevante refere-se ao exercício da autoridade parental - vista aqui como autoridade funcionalizada - no pedido do direito a morte digna. A Resolução determina a obrigatoriedade da concordância dos responsáveis pela criança ou adolescente que tiver idade entre seis e catorze anos. A manifestação dos responsáveis legais fica submetida a avaliações relacionadas às condições psicológicas, emocionais e de competência, no intuito de afastar o diagnóstico de síndrome do cuidador cansado e presença de possíveis conflitos de interesses ou ganhos secundários daqueles que exercem a autoridade parental (SILVA, 2017).

De catorze aos dezessete anos não é obrigatória a concordância dos pais ou responsáveis. Perceptível então, que há uma relativização da autoridade parental em pedidos

7 No original: Art. 2.4: “[...] en la que concurren un pronóstico de vida inferior a 6 meses en presencia de una enfermedad y/o condición amenazante para la vida, limitante para la vida o que acorta el curso de la vida, y la ausencia de una posibilidad razonable de cura, la falla de los tratamientos curativos o la ausencia de resultados con tratamientos específicos, además de la presencia de problemas numerosos o síntomas intensos y múltiples.”

formulados por adolescentes nessa faixa etária.

Importante ressaltar que a autoridade parental, se manifestada em conflito com o melhor interesse da criança e do adolescente ou se apresentar vícios capazes de afastar a sua validade, como os descritos no art.10. (ausência de condição psicológica, emocional, falta de competência para decidir e síndrome do cuidador cansado) não poderá ser exercida.

A Resolução n. 825/2018 prevê, no art.11, a possibilidade do consentimento substituto. Dessa forma, a criança ou o adolescente que já tenha manifestado vontade de morrer e, posteriormente, por fato superveniente tenha ficado impossibilitado de reiterar o pedido, pode ter seu direito garantido por meio de quem exerça a autoridade parental.

A validação do consentimento substituto está condicionada ao fato de a criança ter idade acima de doze anos (requisito presente no art.8). Se tiver entre seis e doze anos, a substituição da vontade se dará excepcionalmente, se e somente se, a criança já tiver alcançado um desenvolvimento neurocognitivo e psicológico excepcional que lhe permita tomar uma decisão livre, voluntária, informada e inequívoca no campo da Medicina e tenha atingido a compreensão do conceito de morte de acordo com o nível esperado para uma criança com mais de doze anos.

Em última análise, a criança de seis a doze anos deve manifestar vontade inequívoca de morrer (manifestação em igual maturidade àquelas proferidas por crianças entre doze e catorze anos); e, posteriormente, se por fato superveniente, tenha ficado impossibilitada de reiterar sua vontade, a manifestação substituta pode ocorrer.

A criança ou o adolescente que fizer o pedido de morrer dignamente pode também desistir do mesmo. Aliás, o art.15 dispõe que é dever do médico informar ao paciente o seu direito de desistência, em qualquer fase do procedimento.

Um ponto controverso é a disposição final do art. 15, que informa que a possibilidade de desistência do pedido de morrer dignamente é exclusiva da criança e do adolescente, criando um vácuo no que diz respeito a situação na qual o pedido tenha sido formulado por vontade substituta.

No que tange ao procedimento propriamente dito, os artigos 12 ao 18, trazem as diretrizes a serem observadas. O primeiro passo consiste na formulação da solicitação que deve ser apresentada ao médico que acompanha o paciente. Recebida a solicitação, há que encaminhá-la, juntamente com outros documentos que se fizerem necessários, ao Comitê Interdisciplinar formado por um médico pediatra, um psicólogo e um advogado (art.18), que avaliarão o pedido.

O Comitê Interdisciplinar deverá emitir resposta sobre o preenchimento dos requisitos e elaborar parecer sobre o caso dentro de dez dias contados da data da solicitação. Autorizado o procedimento, o médico tem o dever de prestar as informações ao paciente ou a quem exerça a autoridade parental, explicando como se dará o procedimento eutanásico.

A objeção de consciência pode ser exercida individualmente, sendo vedada a objeção institucional. Os integrantes dos Comitês Interdisciplinares não podem ser objetores de consciência do procedimento eutanásico e isso deve ser previamente declarado no momento de formação desses comitês. Eventuais conflitos de interesse devem ser verificados em cada caso concreto.

4 O DELICADO LIMITE DA AUTORIDADE PARENTAL NAS QUESTÕES SOBRE O FIM DA VIDA

Casos como o de Francisco, protagonizados por crianças e adolescentes em fase de terminalidade da vida, parecem ganhar certa notoriedade midiática. Isso porque envolvem pessoas em extrema vulnerabilidade e as vontades envolvidas - paciente, pais, médicos e

hospitais - frequentemente são divergentes.

Diante dessas situações, a mediação, como método de solução de conflitos, poderia fazer a diferença. No entanto, ante a impossibilidade de solução pela via extrajudicial, o Judiciário vem sendo provocado a tomar decisões. Vale citar dois casos emblemáticos no Reino Unido, protagonizados por dois bebês: Charlie Gard e Alfie Evans, que suscitaram debates públicos de alcance mundial, com questionamentos éticos e jurídicos (SÁ; OLIVEIRA, 2018, p. 235-256).

Charlie, um bebê nascido em 4 de agosto de 2016, foi internado no *Great Ormond Street Hospital* (GOSH), quando tinha dois meses de idade e “foi diagnosticado com uma rara e grave condição genética, denominada de síndrome de depleção do DNA mitocondrial” (SÁ; OLIVEIRA, 2018, p.237).

Devido a raridade da síndrome não havia prognóstico de cura, mas o pai de Charlie, Connie Yates, descobriu, nos Estados Unidos, um tratamento experimental e, por isso, iniciou campanha para arrecadar fundos com intuito de custear a viagem e o tratamento do filho.

No entanto o hospital negou a remoção do bebê, sob a alegação de que não estaria nos melhores interesses de Charlie ser submetido a um tratamento experimental nos Estados Unidos. Em razão dessa divergência os pais da criança propuseram ação judicial para fazer valer sua vontade, eis que detentores da autoridade parental.

Alfie Evans, bebê nascido em 9 de maio de 2016, esteve internado no *Hospital Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust*, desde os sete meses de idade, quando foi diagnosticado com uma doença neurodegenerativa progressiva, considerada pelos médicos intratável e incurável. Provavelmente, um distúrbio mitocondrial.

A doença evoluiu rapidamente e o menino passou a depender de suporte ventilatório contínuo. Em conversa com os pais, os médicos sugeriram a suspensão da ventilação e o tratamento em cuidados paliativos. Os pais não concordaram. Ato contínuo, o *Hospital Alder Hey* ajuizou ação solicitando autorização judicial para retirar o suporte ventilatório e permitir que o bebê recebesse cuidados paliativos até o fim da vida. No curso do processo, os pais pleitearam a remoção do filho para a Itália, país que se prontificou a recebê-lo e a mantê-lo em suporte ventilatório, mas o pedido foi negado.

Charlie e Alfie foram citados, mas, como eles, outras crianças passaram por situações extremas e o embate entre os pais, detentores da autoridade parental, e os médicos e o hospital se fizeram presentes. Os meninos ingleses têm em comum com Francisco a incapacidade de expressar vontade. Inobstante a idade de Francisco, sua enfermidade não o impediu de desenvolver uma personalidade, embora em tais situações seja mais complexo o processo de reconstrução de suas liberdades: viver em estado vegetativo ou morrer.

É certo que são os pais, em princípio, os detentores do poder de tomar decisões em favor dos filhos menores de idade. Afinal, possuem os poderes decorrentes da autoridade parental, sendo esta entendida como “a autoridade jurídica dos pais sobre os filhos menores no propósito de preservação e promoção dos interesses destes” (ALMEIDA; JUNIOR, 2012, p.447). No entanto, não se trata de um direito absoluto dos pais, mas do exercício de um múnus, o que importa dizer que este visa a realizar os interesses da criança, ainda quando isso contrarie os interesses dos pais (LIMA; SÁ, 2016, p.40).

João Baptista Villela traz importante distinção entre a qualidade da autonomia nos atos jurídicos *stricto sensu* e nos negócios jurídicos. Logo, “nos negócios jurídicos a autonomia será autofundada, pois não exigirá razões exteriores para sua legitimação. O mesmo não ocorre com o ato jurídico *stricto sensu* no qual a autonomia será heterofundada, isto é, existirá apenas como prerrogativa para o preenchimento de um dever”, aqui conformado no dever de buscar o melhor interesse da criança e do adolescente em

situação de terminalidade (VILLELA, 1982, p. 263-266).

Nos casos Charlie e Alfie, os pais buscavam o reconhecimento da autoridade parental com o propósito de poder determinar a continuidade de um tratamento que visasse à manutenção da vida. Já os pais de Francisco, buscavam o reconhecimento da autoridade parental a fim de legitimar o direito a uma morte digna do filho. Nenhuma dessas decisões se encontrava no campo da autonomia privada, isso porque não se trata de uma ação livre, orientada pela vontade dos pais.

Nesse contexto, a autonomia conferida aos pais tem natureza de ato jurídico *stricto sensu*, porquanto sua função se restringe à viabilização de um pedido que não é juridicamente exigível em favor da vontade exclusiva dos pais, mas estará condicionado ao atendimento dos melhores interesses dos filhos.

No entanto, sempre que houver a possibilidade de uma escolha violar o melhor interesse da criança, o poder público tem o dever de intervir para buscar uma melhor solução. Vale lembrar que a análise em abstrato não é suficiente. Mas a análise do caso concreto também não é tarefa fácil porquanto situações existenciais envolvendo crianças são difíceis e complexas, e o Direito acaba por se tornar insuficiente na busca pela decisão adequada, principalmente, em razão da textura aberta das normas jurídicas (SÁ; OLIVEIRA, 2018, p. 252). Tampouco é tarefa fácil perquirir qual é o melhor interesse da criança, mormente quando não se tem a possibilidade de vislumbrar sinais de construção biográfica.

5 O EXERCÍCIO DOS DIREITOS E A TUTELA NORMATIVA DA VONTADE E DOS INTERESSES DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES

A partir de uma análise cuidadosa da sentença T-544/17 e da Resolução n. 858/2018, verifica-se que o problema que revolve o presente artigo incide sobre o reconhecimento da titularidade e o exercício do direito fundamental à morte digna por crianças e adolescentes.

No que tange à titularidade, uma vez reconhecida a existência de tal direito fundamental, não é possível fracioná-lo para determinadas pessoas, excluindo as demais. Por isso, alternativa não teve a Corte Constitucional colombiana senão reconhecer que crianças e adolescentes são titulares do direito a morrer dignamente, eis que em se tratando de um direito fundamental, não há que se falar em limitação por um critério meramente etário. A própria Corte asseverou que limitar a titularidade de tal direito fundamental aos maiores de idade implicaria: a) no desconhecimento da jurisprudência da Corte que não fez uma distinção fundada nesta circunstância; b) na violação do princípio do interesse superior das crianças e adolescentes previsto no art. 44 da Constituição da Colômbia⁸; c) na admissão de tratamentos cruéis e desumanos aos menores de idade; e d) na afetação da dignidade dos menores⁹.

Nesse sentido:

[...] a dignidade humana como princípio fundamental do ordenamento jurídico colombiano e, portanto, do Estado, reconhecida como princípio constitucional geral e direito fundamental autônomo obriga a reconhecer a titularidade do

8 Artículo 44. Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia. La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos. Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores. Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás (COLOMBIA, 1996)

direito a morte digna das crianças e adolescentes [...] o reconhecimento do caráter fundamental do direito à morte digna obedece à dignidade humana, a qual impede ao Estado e a terceiros impor às pessoas o prolongamento de sua vida por um limitado espaço de tempo, na medida em que se trata de enfermos em fase terminal, e obrigá-los a suportar graves sofrimentos e dores intensas⁹ (TRIBUNAL CONSTITUCIONAL, SENTENÇA -544/2017).

O problema, porém, diz respeito ao exercício de tal direito¹¹. Ora, para tal exercício, leva-se em conta: a) a manifestação da vontade do seu titular? ou b) a defesa, por terceiros, dos seus interesses quando inexistir vontade ou esta não for justificável?

Não é atual a discussão ora proposta. Remonta ao movimento da Escola Histórica o processo de sistematização do Direito moderno, sendo Friedrich Carl von Savigny um dos seus maiores expoentes. Savigny compreendia o direito subjetivo como expressão de um poder da vontade que possibilitava que ao seu titular fosse reconhecida uma esfera de liberdade, independentemente de qualquer vontade estranha. Tal concepção encontrava inspiração no racionalismo e no jusnaturalismo modernos, pelo fato de exprimir a juridicização de poderes naturais de cada indivíduo, que repousava sobre o valor inerente à liberdade de arbítrio de cada ser racional, capaz de pensar, querer e agir (CORDEIRO, 2005, p. 313).

A partir da perspectiva moderna proposta por Savigny, todos os autores que o sucederam, pelo menos os mais expoentes, como Bernard Windscheid, defenderam a relação jurídica como sendo o espaço de legitimação jurídica do vínculo social que confere segurança à autonomia individual (WINDSCHEID, 1902).

Rudolf von Ihering destacou-se como principal opositor à tese defendida por Savigny e Windscheid. O fundamento de tais críticas assentou-se no fato de existir determinados direitos que dispensavam o exercício de qualquer vontade do seu titular.

Para os defensores do direito subjetivo com base no poder da vontade, a capacidade jurídica e a capacidade de querer seriam equivalentes. Todavia, para Ihering tal equivalência não se sustentava, na medida em que o Direito não podia ser considerado objeto da vontade, mas sua condição (IHERING, 2007, p. 358). Se a vontade fosse objeto do Direito, como seria possível que as pessoas sem vontade tivessem direitos? Neste sentido, questionava Ihering:

Se a personalidade e a capacidade jurídica são coisas idênticas à capacidade de querer, por que todas as legislações do mundo (e eu não sei de nenhuma que ofereça exceção), não somente reconhecem e protegem nas crianças e

9 “En efecto, considerar que solo son titulares del derecho los mayores de edad implicaría el desconocimiento de la jurisprudencia de esta Corporación en la que no se ha efectuado una distinción fundada en esa circunstancia, la violación del principio de interés superior de los niños, niñas y adolescentes previsto en el artículo 44 Superior, y llevaría a admitir tratos crueles e inhumanos de los menores de edad, y la afectación de su dignidad.” (TRIBUNAL CONSTITUCIONAL, SENTENÇA -544/2017)

10 No original: “[...] la dignidad humana como principio fundante del ordenamiento jurídico colombiano y por tanto del Estado, reconocida como principio constitucional general y derecho fundamental autónomo obliga a reconocer la titularidad del derecho a la muerte digna de los niños, niñas y adolescentes [...] el reconocimiento del carácter fundamental del derecho a la muerte digna obedece a la dignidad humana, la cual le impide al Estado y a terceros imponerles a las personas la prolongación de su vida por un limitado espacio de tiempo, en la medida en que se trata de enfermos en fase terminal, y obligarlos a soportar graves sufrimientos e intensos dolores.”

11 A própria Corte Constitucional Colombiana se ateu a isso ao destacar que “Ahora bien, establecido que el derecho fundamental se predica de todos los asociados y deriva de la dignidad de la que son titulares por su condición de seres humanos, la Sala reconoce que la materialización del derecho presenta algunas diferencias y particularidades en relación con los NNA, principalmente en los aspectos relacionados con el consentimiento y la manifestación de la voluntad, las cuales no pueden llevar a desconocer que son titulares del derecho. Por el contrario, esas particularidades deben ser reconocidas, consideradas y afrontadas en aras de lograr una oportuna regulación de esos aspectos específicos que permita garantizar el derecho a la muerte digna de los menores de edad y así evitar que sean sometidos a tratos crueles e inhumanos y obligados a soportar graves sufrimientos.”

nos loucos a parte puramente humana da personalidade, o corpo e a vida, mas ademais lhes assinalam, salvo ligeiras modificações, a mesma capacidade patrimonial das pessoas dotadas de vontade? (IHERING, 2007, p. 358).

Nessa esteira de entendimento, Ihering propunha que toda pessoa possuía direitos, independentemente de sua vontade. Assim, o sujeito de direito, para Ihering, era aquele a quem a lei destinava a utilidade do Direito, não sendo outra a missão deste senão garantir esta utilidade: “os direitos não existem de nenhum modo para realizar a ideia da vontade jurídica abstrata; servem, ao contrário, para garantir os interesses da vida, ajudar as suas necessidades e realizar seus fins.” (IHERING, 2007, p. 363).

Com respaldo nessas formulações teóricas modernas é que se justificou, segundo a proposta de Ihering, a defesa de direitos para aqueles sujeitos incapazes de manifestar vontade, ou com vontade mitigada por uma opção legislativa. Portanto, independente de vontade, as crianças teriam direitos e estes seriam exercidos na medida em que os interesses do seu titular fossem protegidos.

Atualmente, todas as discussões normativas que dizem respeito ao exercício de direitos por crianças e adolescentes, revolvem este embate moderno (vontade x interesse), como é o caso do exercício do direito de morrer dignamente.

A título de exemplo, no Brasil, dispõe o Código Civil que os menores de dezesseis anos são absolutamente incapazes para a prática de atos da vida civil (art. 3º, *caput*), ao passo que os maiores de dezesseis e menores de dezoito são relativamente incapazes a certos atos, ou a maneira de exercê-los (art. 4º, inciso I). Por outro lado, a Lei n. 8.069/90 (ECA) assegura à criança e ao adolescente o gozo de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, resguardando-lhes todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade (art. 3º, ECA).

Ora, como uma criança ou um adolescente pode ter garantida alguma autonomia sendo incapaz?

Ainda que por questões de política legislativa seja preciso determinar quando se inicia a capacidade plena do indivíduo, isso não implica que “seu discernimento deva ser sempre atrelado à capacidade ditada pela norma, de forma a impossibilitar o exame de questões polêmicas pelo Judiciário” (SÁ; NAVES, 2009, p. 106).

Crianças e adolescentes são pessoas em formação, em processo de construção de autonomia, o que implica no desenvolvimento gradual de uma pessoa dotada de discernimento, apta, autônoma e responsável para assumir as consequências advindas de seus próprios atos no contexto intersubjetivo de convivência. Portanto, estabelecer critérios vinculados estritamente à faixa etária, desconsiderando o contínuo processo de desenvolvimento da criança e do adolescente, considerando-os incapazes, pode significar um óbice ao livre desenvolvimento da personalidade.

Nesse sentido, há que se reconhecer o exercício de uma autonomia discursiva da criança ou do adolescente quando titulares de direitos nas situações jurídicas subjetivas.

Tanto no caso Francisco, quanto nas situações que envolveram Charlie e Alfie, estamos diante de decisões que revolvem o exercício de liberdades das crianças e adolescentes afetados. Assim, em se tratando de crianças e adolescentes, cujo exercício do direito evidencia uma liberdade para morrer, como saber qual é o seu melhor interesse? Quem deve decidir sobre o melhor interesse? Tal construção cabe unicamente aos pais, detentores da autoridade parental, ou o poder público e/ou os médicos têm o dever de intervir?

6 PROPOSTA HERMENÊUTICA PARA COMPREENSÃO DO MELHOR INTERESSE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

O princípio do melhor interesse da criança e do adolescente tem como grande marco a Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança, aprovada pela ONU em 1989, tendo sido ratificada pelo Brasil em 24 de setembro de 1990 pelo Decreto n. 99.710/90. A Convenção teve como objetivo efetivar a proteção especial à criança e ao adolescente, ficando estabelecido, em seu art. 3º que: “todas as ações relativas às crianças, levadas a efeito por instituições públicas ou privadas de bem estar social, tribunais, autoridades administrativas ou órgãos legislativos, devem considerar, primordialmente, o *interesse maior da criança*”.

O princípio do melhor interesse da criança e do adolescente já encontrava previsão na Constituição da República de 1988, quando o art. 227 determina:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com *absoluta prioridade*, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (grifo nosso). (BRASIL, 2009).

A expressão *absoluta prioridade* indica a primazia conferida pelo Constituinte aos interesses das crianças e adolescentes. Outra norma que ratificou o princípio do melhor interesse foi o Estatuto da Criança e do Adolescente, ao adotar a mesma redação do Texto Constitucional em seu art. 4º.

Como é de se perceber, o princípio do melhor interesse da criança e do adolescente é cláusula geral, utilizada tanto no Brasil quanto em âmbito internacional, como paradigma para a criação de normas internas dos países signatários da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança, e também parâmetro hermenêutico nas decisões judiciais que envolvam crianças e adolescentes. “Atualmente, a aplicação do princípio do melhor interesse, permanece como um padrão, considerando, sobretudo, as necessidades da criança em detrimento dos interesses de seus pais, devendo realizar-se sempre uma análise do caso concreto” (PEREIRA, 2000, p. 218).

Buscando critérios mais objetivos para a aplicação do princípio do melhor interesse, um Conselho de Ética do Reino Unido (*Nuffield Council on Bioethics*), recomendou a observância de alguns parâmetros na tomada de decisões relativas a crianças e adolescentes que se encontrem em situações de terminalidade:

- (1) Que grau de dor e sofrimento físico e mental um possível tratamento infligirá à criança?
- (2) Que benefícios futuros a criança ou o adolescente obterá do tratamento, por exemplo, a criança será capaz de sobreviver independentemente do suporte de vida, será capaz de estabelecer relacionamentos com outras pessoas e será capaz de sentir prazer de qualquer tipo?
- (3) Que tipo de apoio é provável que esteja disponível para fornecer o cuidado ideal para a criança?
- (4) Quais são os pontos de vista e sentimentos dos pais quanto aos interesses da criança?

(5) Por quanto tempo a mais é provável que a criança sobreviva se o tratamento de manutenção da vida continuar? (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2018)¹²

Mesmo sem explorar as especificidades dos casos Charlie e Alfie, não resta dúvida de que os laudos médicos foram fundamentais para a tomada de decisão. E, em se tratando de enfermidades graves e de difícil prognóstico, o saber médico pode ser determinante.

Mas, e Francisco? O que dizer do pedido de seus pais?

A nosso sentir, é de extrema complexidade categorizar a tomada de decisões tão sensíveis, como o exercício do direito de morrer, por critério meramente etário. Aferir o desenvolvimento neurocognitivo e psicológico da criança e do adolescente é fundamental para saber o seu grau de participação no processo de construção da decisão que lhe diz respeito. Agora, pontuar que após determinada idade (quatorze anos, por exemplo, como o fez a Resolução colombiana n. 825/18) sua vontade passa a ser determinante, dispensando, inclusive, a participação dos titulares do poder familiar, é temerário.

Fato é que o desenvolvimento da Medicina tem tornado cada vez mais complexo o fenômeno morte. Como consequência, os pacientes são continuamente chamados a tomarem decisões que, independentemente da idade, coloca a grande maioria em situação de vulnerabilidade. Dizer “sim” ou “não” para a morte não é algo que evidencia uma mera possibilidade da vontade. É decidir pela terminalidade da vida. E isso deve ser considerado com a responsabilidade que o assunto requer.

Possibilitar o exercício de uma liberdade para morrer com dignidade a partir de categorizações etárias, tal como estabelecida pela lógica clássica da Teoria das Incapacidades, é ultrapassado e merece ser repensado no Direito. Isso porque, tal lógica pressupõe a exclusão de qualquer terceira hipótese (*tertium non datur*), ou seja, se a pessoa é capaz (A - verdadeiro), então ela não é incapaz (1A - falso), ou vice-versa. Nossa proposta sempre foi a de evitar categorizações acolhidas por este formato (SÁ, MOUREIRA, 2011, p.138).

A defesa do melhor interesse da criança e do adolescente em situações médicas que indicam a terminalidade da vida pressupõe aferir, diante das particularidades de cada caso concreto, uma decisão compartilhada que pressupõe: a) o grau de participação da criança e do adolescente na tomada de decisão, levando-se em conta o seu desenvolvimento neurocognitivo e psicológico, independente da idade; b) a coparticipação dos titulares do poder familiar na tomada de decisão, e c) a orientação técnica multiprofissional com o intuito de se construir uma decisão tecnicamente orientada, com médicos, psicólogos e outros profissionais.

Em princípio, a mera vontade do titular do direito subjetivo não é, por si só, suficiente. Igualmente, não compete a ninguém impor ao titular do direito a defesa dos seus interesses negando a sua real situação volitiva e médica. Estamos diante de decisões médico-jurídicas

12 No original: “(1) What degree of pain, suffering and mental distress will the treatment inflict on the child? (2) What benefits will the future child get from the treatment, for example, will the child be able to survive independently of life support, be capable of establishing relationships with other people, and be able to experience pleasure of any kind? (3) What kind of support is likely to be available to provide the optimum care for the child? (4) What are the views and feelings of the parents as to the interests of the child? (5) For how much longer is it likely that the child will survive if life-sustaining treatment is continued?”. ENGLAND. Nuffield Council on Bioethics. *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues*. Disponível em: <<http://nuffieldbioethics.org/report/neonatal-medicine-2/interests>>. Acesso em: 17 ago. 2018

que envolvem riscos, muitos deles, com resultados irreversíveis.

Voltando ao caso Francisco: a ausência de vontade, não impede a construção da personalidade pela alteridade e, portanto, é possível reconhecer sua liberdade para morrer. Afirmamos isso porque a personalidade pressupõe a ação do indivíduo na determinação daquilo que é individual e que expressa a efetivação de uma possibilidade, pela liberdade na convivência com os outros (alteridade), independente da sua manifestação de vontade. É o que ocorre, por exemplo, com crianças de pouca idade, consideradas pessoas em desenvolvimento, mas que não manifestam vontade.

No contexto atual da sociedade, percebemos que a vida se torna cada dia mais medicalizada, e as decisões que tomamos a respeito dela demandam orientações médicas e jurídicas. Em meio a tudo isso, encontram-se os riscos que são normativamente individualizados e medicamente legitimados (SÁ, NAVES, 2018, p.2).¹³

Devido a crescente complexidade técnica dos problemas que envolvem a medicalização da vida, os riscos que compartilhamos, nesses casos, permeiam reflexões entre possibilidade e probabilidade. Entre perda ou ganho que, invariavelmente, deve ser pensado a partir do paciente afetado e não pelas pretensões, muitas delas egoístas, daqueles que devem decidir (pais, por exemplo).

Os riscos decorrem de decisões sobre um determinado caso concreto, normativamente individualizado, cujas consequências serão aferíveis em um porvir não tão distante. É impossível em uma sociedade como a nossa pensar que estamos isentos de riscos, sobretudo quando se trata de uma decisão que ratifica a liberdade para morrer.

Como consequência dessa mensuração dos riscos, a sociedade moderna convive com um novo modelo de tomada de decisão, agora compartilhada, em que a análise dos riscos se inclina a uma maior carga de avaliação técnica (análise das probabilidades, a exemplo dos casos Charlie e Alfie), em detrimento de discricionariedades que, até pouco tempo, eram suficientes para a tomada de decisões em casos complexos.

Dessa forma, decisões adequadas não estão, necessariamente, respaldadas na discricionariedade dos pais, ou dos médicos, ou dos hospitais, mas em uma tomada de decisão adequada para o próprio paciente, criança ou adolescente. A efetivação da saúde da criança e do adolescente está condicionada ao gerenciamento de riscos diversos, que, invariavelmente, podem se contrapor a valores consagrados pela sociedade, como por exemplo, os riscos de cuidar e manter a vida a qualquer custo *versus* os riscos de se efetivar uma liberdade para morrer.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

1. A Colômbia foi o primeiro país latino-americano a reconhecer, judicialmente, o exercício do direito de morrer com dignidade às pessoas capazes. Posteriormente, tal liberdade foi estendida às crianças e aos adolescentes.

2. Ao estender o direito de morrer a crianças e adolescentes, está-se diante do delicado limite entre a autonomia do titular do direito e o poder-dever dos titulares da autoridade parental. O poder-dever atribuído aos pais importa no exercício de um múnus, no sentido de que este

13 "Nesse compasso, assevera-se que não há sujeito que não seja socializado. Via de consequência, não há sujeito que não seja *juridicizado e medicalizado*, porquanto é difícil imaginar no mundo alguma pessoa que nunca precisou de um médico ou nunca se deparou com dúvidas jurídicas. Quanto ao aspecto médico, deixemos claro que, para nós, a fisiologia humana está integrada ao processo de socialização, ainda que pensemos sua constituição também como um acontecimento espiritual." (SÁ, Maria de Fátima Freire; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Bioética e Biodireito*. 4ª ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2018, p. 2).

visa atender aos interesses da criança e do adolescente, ainda que haja contrariedade aos interesses dos pais.

3. A resolução colombiana n. 858/2018 traça critérios etários para o exercício do direito de morrer com dignidade. No entanto, estabelecer critérios vinculados estritamente à faixa etária, desconsiderando o contínuo processo de desenvolvimento da criança e do adolescente, considerando-os incapazes, pode significar um óbice ao livre desenvolvimento da personalidade. Portanto, há que se reconhecer o exercício de uma autonomia discursiva da criança ou do adolescente quando titulares de direitos nas situações jurídicas subjetivas, seja ela pela construção efetiva da personalidade, seja a construção da personalidade pela alteridade.

4. Em situações de terminalidade da vida envolvendo crianças e adolescentes, o princípio do melhor interesse deve ser construído de maneira compartilhada, levando-se em consideração, em cada caso concreto, os seguintes critérios, sugeridos no presente artigo como um esquema hermenêutico: a) o grau de participação da criança e do adolescente na tomada de decisão, levando-se em conta o seu desenvolvimento neurocognitivo e psicológico, independente da idade; b) a coparticipação dos titulares do poder familiar na tomada de decisão, e c) a orientação técnica multiprofissional com o intuito de se construir uma decisão tecnicamente orientada, com médicos, psicólogos e outros profissionais.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JÚNIOR, Walsir Edson. *Direito civil: famílias*. 2.ed. São Paulo: Atlas, 2012. p. 447.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*: de 5 de outubro de 1988. 30. ed. São Paulo: Atlas, 2009. (Manuais de legislação Atlas).

COLOMBIA. Ministerio de Salud y Protección Social. *Resolución n. 1216 de 2015*. Disponível em: <https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2018.

CORDEIRO, António Menezes. *Tratado de Direito Civil Português*. Tomo I. 3ª ed. Coimbra: Almedina, 2005.

IHERING, Rudolf Von. *El espíritu del Derecho Romano*. Trad. Enrique Príncipe y Satorres. Madrid: Bailly-Baillieri, [19-], p. 358.

LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de. Extensão e limites da autoridade parental em face da autonomia da criança e do adolescente em questões médicas. In: LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de. *Ensaio sobre a infância e adolescência*. Belo Horizonte: Arraes, 2016.

MOUREIRA, Diogo Luna. *Pessoas e autonomia privada: dimensões reflexivas da racionalidade e dimensões operacionais da pessoa a partir da Teoria do Direito Privado*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011.

PEREIRA, Tânia da Silva. *O princípio do melhor interesse da criança: da teoria à prática*. In: Congresso Brasileiro de Direito de Família, 2, 1999, Belo Horizonte. A família na travessia do milênio. Belo Horizonte: Del Rey, 2000.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. *A capacidade dos incapazes: saúde mental e uma releitura da teoria das incapacidades no direito privado*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. *Autonomia para morrer*. 2.ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. *O direito subjetivo à morte digna: uma releitura do direito brasileiro a partir do caso José Ovídio González*. Civilística.com. Rio de Janeiro, a.5, n.2, 2016.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Manual de biodireito*. 3. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2009.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; OLIVEIRA, Lucas Costa de. O caso Charlie Gard: em busca da solução adequada. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; SOUZA, Iara Antunes de. (Coord.). *Direito e Medicina: autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar*. São Paulo: Foco, 2018.

VILLELA, João Baptista. Do fato ao negócio jurídico: em busca de uma precisão conceitual. In: *Estudos em homenagem ao professor Washington de Barros Monteiro*. São Paulo: Saraiva, 1982.

WINDSCHEID, Bernard. *Diritto delle Pandette*. vol. I. Trad. Carlo Fadda e Paolo Bensa. Torino: Unione Tipografico-Editrice Torinese, 1902.

Recebido em: 28/08/2019

Aprovado em: 31/10/2019

Como citar este artigo (ABNT):

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna; CONCEIÇÃO, Andreza Cássia da Silva. Entre o nascer e o morrer: o caso do menino Francisco e a resignificação das questões relacionadas ao fim da vida na Colômbia. *Revista Eletrônica de Direito do Centro Universitário Newton Paiva*, Belo Horizonte, n.39, p.47-62, set./dez. 2019. Disponível em: <<http://blog.newtonpaiva.br/direito/wp-content/uploads/2019/11/DIR39-03.pdf>>. Acesso em: dia mês. ano.