



UNIVERSIDADE TIRADENTES – UNIT

**PRO-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO, PESQUISA E
EXTENSÃO**

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITOS
HUMANOS - PPGD**

BEBÊ-DOADOR: O Dilema que Transcende a Legislação

Lavínia de Almeida Souza

ARACAJU

2021

LAVÍNIA DE ALMEIDA SOUZA

BEBÊ-DOADOR: O Dilema que Transcende a Legislação

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Tiradentes – UNIT, como requisito para obtenção do título de Mestre.

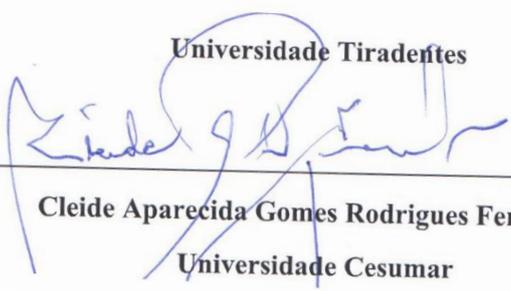
Orientadora: Professora Doutora Tanise Zago Thomasi

Aprovado em 05/11/2021

Banca Examinadora



Tanise Zago Thomasi



Universidade Tiradentes

Cleide Aparecida Gomes Rodrigues Fermento

Universidade Cesumar



Dimas Pereira Duarte Júnior

Universidade Tiradentes

**Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central Jacinto Uchôa de
Mendonça/UNIT**

Sistema Integrado de Bibliotecas - SIB

S729b Souza, Lavínia de Almeida
Bebê-doador : o dilema que transcende a legislação / Lavínia de Almeida Souza ;
orientação [de] Prof.^a Dra. Tanise Zago Thomasi. - Aracaju : UNIT, 2021.

93 f. il.

Dissertação (Mestrado em Direito) - Universidade Tiradentes.

Inclui bibliografia.

1. Bebê-doador. 2. Direito do paciente infantil. 3. Proteção ao menor de idade. I.
Thomasi, Tanise Zago (orient.). II. Universidade Tiradentes. III. Título.

CDU: 342.726-053.2

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, gostaria de agradecer **a Deus**, pela dádiva da vida e por me permitir realizar tantos sonhos nesta existência. Obrigado por me permitir errar, aprender, e que não me permitiu desistir nos momentos mais desafiadores, fazendo então que eu encarasse os desafios e conseguisse concluir essa etapa tão importante para mim.

A Professora **Tanise**, pela orientação, competência, profissionalismo e dedicação tão importantes. Tantas vezes me acalmando quando ficava nervosa, aguentando meus surtos e minha aflição, bastavam alguns minutos de conversa e umas poucas palavras de incentivo e lá estava eu, com o mesmo ânimo do primeiro dia de aula e cheia de ideias novas. Obrigado por acreditar em mim e pelos tantos elogios e incentivos. Tenho certeza que não chegaria neste ponto sem o seu apoio. A senhora sempre foi extremamente humana e gentil durante este período caótico que é o mestrado, só tenho a agradecer pelo carinho e por ter sido mais que uma orientadora: uma amiga.

Agradeço, em especial a minha mãe, **Liane Maciel de Almeida Souza**, ela foi meu espelho durante o mestrado, minha companheira e parceira, a pessoa que me incentivou desde o planejamento do projeto, que enxugou minhas lágrimas, angustiou-se comigo e vibrou mais que qualquer um em cada vitória ao longo desse processo.

À minha família, **Roosevelt Rodrigues de Souza e LÍlian de Almeida Souza**, por apoiarem e compreenderem o meu isolamento e o meu estresse durante esta fase. Ao meu pai deixo um agradecimento especial, por todas as lições de amor, companheirismo, amizade, caridade, dedicação, abnegação, compreensão que o senhor me deu a cada dia. E à minha irmã querida, sempre pronta a me apoiar em tudo nesta vida.

Por fim, a todos aqueles que contribuíram, direta ou indiretamente, para a realização desta dissertação, o meu sincero agradecimento.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	8
2 O PROBLEMA JURÍDICO DO BEBÊ-DOADOR.....	14
2.1 A interconexão do dilema bioético com o jurídico.....	14
2.2 O “fazer gente” em laboratórios.....	18
2.3 A Instrumentalização do Feto em Contraste com o Livre Planejamento Familiar.....	24
2.4 O conflito do melhor interesse infantil: bebê-doador vs. filho doente.....	28
3 DO EXERCÍCIO DA AUTONOMIA INFANTIL NO CASO DO BEBÊ-DOADOR.....	33
3.1 O direito ao livre desenvolvimento da personalidade como pressuposto da autonomia infantil.....	34
3.1.1 <i>O reconhecimento da autonomia infantil.....</i>	<i>35</i>
3.1.2 <i>Os modelos de consentimento.....</i>	<i>39</i>
3.1.3 <i>O bebê-doador como paciente infantil.....</i>	<i>41</i>
3.2 Compreendendo a aplicação da teoria do Menor Maduro para o paciente infantil.....	42
3.3 A capacidade de consentir ao tratamento médico em virtude da aplicação da Teoria do Menor Maduro.....	47
3.4 A Teoria do Menor Maduro à luz da Declaração dos Direitos Humanos.....	50
4 A REAFIRMAÇÃO DA DIGNIDADE DO BEBÊ-DOADOR.....	54
4.1 O Iluminismo Kantiano na Concepção da Dignidade infantil.....	54
4.2 Da Influência da Dignidade da Pessoa Humana na Proteção do Bebê-doador...57	
4.2.1 <i>O direito a vida.....</i>	<i>59</i>
4.2.2 <i>O direito a saúde.....</i>	<i>61</i>
4.2.3 <i>O direito a liberdade</i>	<i>63</i>
4.3 A emancipação médica como possível garantia.....	64
4.3.1 <i>O dever de informar do médico ao paciente infantil.....</i>	<i>65</i>
4.3.2 <i>O consentimento do menor em consonância com o direito a integridade física.....</i>	<i>67</i>
4.3.3 <i>O Caso GILLICK: a ideia de emancipação médica.....</i>	<i>70</i>
4.4 A emancipação médica no caso do bebê-doador.....	73
4.4.1 <i>As diferenças entre a emancipação civil e a emancipação médica.....</i>	<i>74</i>
4.4.2 <i>Pré-requisitos para concessão da emancipação médica.....</i>	<i>77</i>
4.4.3 <i>A emancipação médica do bebê-doador.....</i>	<i>78</i>
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	84
REFERÊNCIAS.....	88

BEBÊ-DOADOR: O Dilema que Transcende a Legislação

DONOR BABY: The Dilemma that Transcends the Law

RESUMO

O bebê-doador é uma realidade no Brasil, porém os dilemas que cercam essa temática ainda são contraditórios como previsto pelas normas de biossegurança, e assegurados pela Declaração Universal de Direitos Humanos. O fazer “gente em laboratório”, o procedimento, evoluiu bastante não só em tecnologia como também juridicamente, todavia, no caso dos nascidos para doar existe a preocupação quanto ao garantimento e proteção de seus direitos mais básicos, como a sua dignidade. Neste propósito o presente trabalho questiona se a proteção do bebê-medicação é uma questão somente de ordem legislativa ou se essa dilemática vai além da possível criação de um estatuto regulamentador, vez que, o Brasil ainda caminha a passos lentos quando se visualiza o direito do paciente infantil. O caráter qualitativo somado de um conjunto de técnicas interpretativas é utilizado com a finalidade de responder os questionamentos decorrentes da temática. A análise documental com viés exploratório, é a responsável pela conclusão, não limitada a testar uma hipótese, tendo em vista que a concepção do bebê medicamento já é uma realidade brasileira. A tônica é o respeito e a efetivação dos direitos humanos e fundamentais dos envolvidos. Diante do exposto nota-se que a esfera do direito médico, em específico, do direito do paciente infantil ainda está passando por modificações e evolução, que está ocorrendo de maneira lenta, onde os direitos humanos e fundamentais são constantemente relativizados; ou seja, o Brasil, ainda não possui arcabouço para garantir a proteção do bebê-doador, e por consequência, a criação de uma legislação específica se feita de maneira leviana poderia piorar ainda mais a situação do infante.

Palavras-Chave: Bebê-doador; Direito do Paciente Infantil; Proteção ao Menor de Idade.

ABSTRACT

The baby-donor is a reality in the Brazilian scenario, but the dilemmas that surround the theme are still contradictory with what is foreseen by the biosafety norms and guaranteed by the Universal Declaration of Human Rights. Doing "people in the laboratory", the procedure, has evolved a lot not only in technology but also in legal terms, however, in the case of those born to donate, there is a concern about guaranteeing and protecting their most basic rights, such as: their dignity . For this purpose, the present work questions whether the protection of the drug-baby is only a matter of legislative order or whether this dilemma goes beyond the possible creation of a regulatory statute, since Brazil still walks slowly when considering the right to child patient. The qualitative character added to a set of interpretive techniques is used in order to answer questions arising from the

theme. Documentary analysis with an exploratory bias is responsible for the conclusion, not limited to testing a hypothesis. considering that the conception of the medicine baby is already a Brazilian reality. The keynote is the respect and realization of the human and fundamental rights of those involved. In light of the above, it is noted that the sphere of medical law, in particular, the right of the child patient is still undergoing changes and evolution, it is occurring slowly, where human and fundamental rights are constantly being relativized, that is, Brazil , does not yet have a framework to guarantee the protection of the baby-donor and, consequently, the creation of specific legislation, if done lightly, could further worsen the situation of the infant.

Keywords: Baby-donor; Child Patient Right; Protection of Minors

1 INTRODUÇÃO

Há algumas décadas a ideia de poder gerar a possibilidade de vida dentro de um laboratório parecia impossível. Contudo, com os avanços da ciência, mais em específico da engenharia genética, conseguiu-se o que até então considerava-se inalcançável: novos meios de combater doenças de caráter hereditário.

A medicina preventiva possui como finalidade tratar a doença antes mesmo que essa se manifeste, tornando-se possível graças aos estudos voltados para o genoma humano. Identificar qual fator é o responsável pelo desenvolvimento de determinadas enfermidades, principalmente as de cunho hereditário, proporciona meios mais eficazes para seu combate.

Existem algumas milhares de famílias afetadas pelo que chamamos de doenças genéticas ou hereditárias. O Projeto Genoma Humano, surgiu no intuito de poder sequenciar e identificar os marcadores de genes que são responsáveis pelo desenvolvimento da enfermidade.

Quando a família possui um dos seus membros diagnosticado com uma doença grave de ordem genética, a principal preocupação é o tratamento deste, e sua cura, que por muitas vezes está diretamente conectada com a existência de um indivíduo compatível para a doação de material genético. Sabe-se que nem sempre os pais, tios, primos e irmãos são compatíveis. As chances diminuem drasticamente quando se procura um doador fora do âmbito familiar. É justamente por isso que o anseio pelo doador perfeito toma forma.

Um grande avanço para o setor genético foi a possibilidade de conseguir isolar o gene, detentor da informação da doença, e substituí-lo. Desse modo, ao gerar um embrião, existiria a garantia que esta criança, não viria a desenvolver uma enfermidade futura.

Este poder, mais do que nunca é importante em uma família que já possui uma criança adoentada. Pais que já cuidam de um filho doente, temem a possibilidade de gerar mais algum descendente nesta condição. Contudo, a possibilidade de não só evitar o nascimento de uma segunda geração enferma, mas também de curar a primeira, foram uma das possibilidades trazidas por meio do estudo do genoma.

As terapias genéticas possuem duas ramificações, sendo elas a médica (voltada para fins terapêuticos, em especial, dedicada ao tratamento de doenças genéticas) e a reprodutiva (focada no estudo dos clones humanos). O trabalho irá focar justamente na primeira, uma vez que a ideia do bebê-doador surge com fins terapêuticos.

É importante frisar que a terapia genética com cunho reprodutivo irá tratar da discussão dos clones. Esta ainda não aceita pelos preceitos éticos, pois existe um debate extenso sobre os perigos da permissão de procedimentos que clonariam o material genético humano. Diante disso, a dissertação focou no dilema ético e jurídico que o bebê-doador possui: o respeito e a efetivação dos direitos humanos e fundamentais, antecipando eventuais a violações, como um problema futuro para o judiciário brasileiro.

O bebê-doador ou bebê-medicamento, é projetado com o intuito de tornar-se o doador perfeito para o filho enfermo. Seus genes são manipulados em laboratório, ainda na fase embrionária, para garantir que além de não possuírem a informação da doença, os mesmos sejam compatíveis com seu irmão.

O embrião é concebido mediante fecundação *in vitro* e submetido ao duplo diagnóstico genético pré-implantacional (DGPI) com o objetivo de selecionar um embrião saudável e histocompatível com o irmão doente. O duplo DGPI é um avanço na luta contra doenças hereditárias, uma vez que torna possível evitar a escolha do gene que traria em sua carga o fator que levaria o embrião a desenvolver a doença no futuro. A regulamentação do uso do DGPI é encontrada em Portugal, na forma da Lei n° 32/2006, onde é permitida para obter o grupo HLA (*human leukocyte antigen*) compatível para efeitos de tratamento de doença grave (CARDIN; CAZELLATO; GUIMARÃES, 2018, p.3)

O bebê-doador, pode ser denominado de várias formas, entre elas: bebê-medicamento, bebê da dupla esperança, bebê-útil, bebê-doutor e bebê-salvador. As nomenclaturas por si só deixam claro as divergências a respeito do assunto.

Ao bebê-útil, temos o problema da instrumentalização da criança, afinal o objetivo da concepção desta é exclusivamente salvar a vida do irmão, ou seja, o infante torna-se um meio para o fim. Contudo ao bebê-salvador, temos exatamente uma controvérsia de pensamento, afinal este embrião que será gerado carrega consigo a esperança de curar o irmão.

Existe a grande questão sobre a instrumentalização do feto ou até mesmo se é respeitada a dignidade da pessoa humana. O debate ético tem um enfoque grande sobre a utilização da técnica e as brechas que a mesma permite, como o caso de práticas eugênicas, mas não é o único problema.

O bebê-doador, muitas vezes, discutido no enfoque exclusivo familiar, levanta questões jurídicas, uma delas sendo: a proteção integral da criança e do adolescente,

prevista na Declaração de Direitos Humanos¹(NAÇÕES UNIDAS,1990), como também pelo próprio Estatuto da Criança e do Adolescente² (BRASIL,1990).

A proteção integral inerente a todos os menores de idade, afirma ser a família a primeira base para o desenvolvimento da criança e do adolescente. O Estado, a comunidade, a sociedade como um todo, não podem isentar-se da responsabilidade, devendo estes, terem sempre o melhor interesse do infante em mente e garantirem a proteção de seus direitos (NAÇÕES UNIDAS, 1990).

As circunstâncias que envolvem a concepção do bebê-doador é um dos pontos mais polêmicos, pois estão diretamente conectadas à vida humana e à dignidade dela, seja na hora do planejamento até a vida adulta. Os debates surgem a partir do procedimento realizado para a criação do doador perfeito, que pode acarretar riscos não só à saúde física da futura criança como também sequelas psíquicas. Existe também o questionamento se os pais se encontram capacitados, pois além do filho doente precisam fazer com que esse novo infante se sinta parte do convívio familiar, ou seja, detentor do mesmo amor, carinho e proteção que seu irmão. Entre os pontos apresentados, também existe a questão ética de ter um filho para salvar a vida do outro, além, é claro, do medo da possibilidade da instrumentalização do feto.

Além do acima citado, é importante frisar que o tema é discutido também sob o enfoque do princípio do livre planejamento familiar³, direito este garantido pela Constituição Federal⁴. Sendo assim, é garantia constitucional, o direito de escolher

¹ Artigo 21. Os Estados Partes devem respeitar os direitos enunciados na presente Convenção e assegurarão sua aplicação a cada criança em sua jurisdição, sem nenhum tipo de discriminação, independentemente de raça, cor, sexo, idioma, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional, étnica ou social, posição econômica, deficiência física, nascimento ou qualquer outra condição da criança, de seus pais ou de seus representantes legais. 2. Os Estados Partes devem adotar todas as medidas apropriadas para assegurar que a criança seja protegida contra todas as formas de discriminação ou punição em função da condição, das atividades, das opiniões manifestadas ou das crenças de seus pais, representantes legais ou familiares (NAÇÕES UNIDAS,1990)

² Art. 1º Esta Lei dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente. (BRASIL,1990)

³ Art. 1º O planejamento familiar é direito de todo cidadão, observado o disposto nesta Lei.

Art. 2º Para fins desta Lei, entende-se planejamento familiar como o conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal (BRASIL,1996).

⁴ Art. 226. A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado.

§ 1º O casamento é civil e gratuita a celebração.

§ 2º O casamento religioso tem efeito civil, nos termos da lei.

§ 3º Para efeito da proteção do Estado, é reconhecida a união estável entre o homem e a mulher como entidade familiar, devendo a lei facilitar sua conversão em casamento.

§ 4º Entende-se, também, como entidade familiar a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes.

§ 5º Os direitos e deveres referentes à sociedade conjugal são exercidos igualmente pelo homem e pela mulher.

§ 6º O casamento civil pode ser dissolvido pelo divórcio.

quando, como e se o casal e/ou indivíduo desejam formar uma família, seja esta composta somente por um pai ou mãe, casal hetero ou homoafetivo, filhos consanguíneos ou adotivos. Motivo pelo qual, é imprescindível o entendimento interdisciplinar, uma vez que além de abordar questões da bioética, o bebê-doador está entremeadado em discussões jurídicas.

A discussão interdisciplinar torna-se imprescindível diante dos rumos que a biotecnologia tem tomado. O caso do bebê-doador, nada mais é que um fruto da micromanipulação genética. Logo, permitir a seleção de determinados embriões (compatíveis com o irmão doente) e o descarte dos demais, é em sua prática e teoria uma técnica invasiva. Sendo assim, nos leva a questionar preceitos já polêmicos, como por exemplo: quando a vida de fato começa (CARDIN; CAZELLATO; GUIMARÃES, 2018, p.175)

Por mais, aclamado que sejam os *savior sibling*, é preciso compreender que assim que nascem, esses bebês, são sujeitos de direito e não mais um conjunto de células. Possuem direitos a serem resguardados, enquanto pessoas, e a não observância dos mesmos, pode gerar problemas massivos no judiciário brasileiro futuramente.

O presente trabalho tem como objetivo questionar se a proteção do bebê-medicamento é uma questão somente de ordem legislativa ou se esta dilemática vai além da possível criação de um estatuto regulamentador, vez que, o Brasil ainda caminha a passos lentos quando se visualiza o direito do paciente infantil.

Nessa proposta a metodologia qualitativa foi utilizada, somada de um conjunto de técnicas interpretativas com a finalidade de responder os questionamentos decorrentes da temática do bebê-doador. Consoante a isso, foi aplicada uma análise documental com viés exploratório a fim de chegar-se a uma conclusão diante da problemática e não somente testar uma hipótese, tendo em vista que a concepção do bebê medicamento já é uma realidade brasileira.

É importante ressaltar que a pesquisa focou em entender os princípios violados durante não só a concepção do bebê-doador, como também durante sua vida adulta.

§ 7º Fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas.

§ 8º O Estado assegurará a assistência à família na pessoa de cada um dos que a integram, criando mecanismos para coibir a violência no âmbito de suas relações (BRASIL,1988).

Utilizou-se como referência os preceitos estabelecidos pela Constituição Federal (BRASIL,1988) e pela Declaração de Direitos Humanos (NAÇÕES UNIDAS, 1945).

A pesquisa dedicou-se a discutir os dilemas e as polêmicas envolvendo o bebê-doador, não somente do ponto de vista bioético, como também tendo uma abordagem voltada para a área do direito, demonstrando que o caso do *savior sibling* é um problema jurídico que precisa ser apreciado. A pesquisa trouxe conexões com argumentos jurídicos ao abordar a questão da instrumentalização ou coisificação do ser humano, ou seja, a criança como sujeito de direito e por fim da autodeterminação infantil nos casos voltados para cuidados médicos.

Importante ressaltar que o foco foi delimitado nas garantias e proteção inerentes ao menor de idade e como estas são relativizadas no contexto do bebê-doador. A hipótese da emancipação médica⁵ surge com a finalidade de tornar o menor de idade responsável e capaz por suas decisões, como meio de solução da problemática. Ao revés, que a mesma comprova que não se trata apenas de criar uma legislação específica, mas de parar com a relativização dos direitos do menor e proteger de fato o bebê-doador durante os primeiros anos de vida, em que ele se encontra sujeito às vontades dos pais.

O trabalho foi dividido em três partes, sendo elencadas de maneira organizada, para facilitar a compreensão a respeito da temática. No primeiro momento ficou demonstrado, utilizando-se de argumentos jurídicos e bioéticos, os motivos que comprovam que o bebê-doador é de fato um problema jurídico, motivo pelo qual, é preciso a atenção do Estado a respeito deste.

Em um segundo momento, é retratado os direitos a autonomia infantil, o princípio da beneficência e a Teoria do Menor Maduro, a fim de demonstrar que o problema do bebê-doador vai muito além de sua concepção, mas de como esta criança irá viver e se desenvolver, levantando o questionamento: o bebê-doador possui o direito de dizer “não” a doação de material genético ao irmão doente?

Por fim, resultante do questionamento levantado no capítulo anterior, é trazido em pauta a proteção da dignidade da pessoa humana, e como o mesmo trata-se de uma proteção complexa de vários direitos, não podendo haver a relativização de nenhum deles. Diante disso, é verificado se emancipação médica seria a resposta para essa problemática, pois daria garantia do menor tomar suas decisões médicas, podendo recusar ou concordar

⁵ “a emancipação médica é o instituto que permite ao menor maduro que tome as decisões concernentes à sua saúde, submetendo-se ou abstendo-se de determinados tratamentos médicos ou intervenções cirúrgicas, sem a necessidade da autorização de seus pais” (NASCIMENTO,2017).

com o procedimento de doar órgãos, tecidos ao seu irmão doente, por livre espontânea vontade, sem a pressão ou consentimento parental.

Ao fim do trabalho ficou evidente que a emancipação médica não é a resposta para solucionar o dilema do bebê-doador, uma vez que o instituto não é previsto no ordenamento jurídico brasileiro. Além de mais uma vez trazer à luz que o problema não é a simples regulamentação, mas a falta de proteção que o bebê-doador está sujeito, mesmo que o seja assegurada.

Consta ao final do trabalho que o Brasil ainda não está pronto para lidar com os dilemas que o “*savior sibling*” traz, e que o país precisa começar a entender que o bebê-doador precisa de proteção desde o momento do nascimento, bem como na sua caracterização como paciente infantil.

2 O PROBLEMA JURÍDICO DO BEBÊ-DOADOR

O bebê-medimento nasce com o intuito de tornar-se o doador perfeito: é a síntese do que significa nascer com um propósito. Os nascidos para doar são considerados métodos terapêuticos, afinal, é justamente a concessão de partes de seu corpo que irá salvar seu irmão. A criança doente, geralmente por fator hereditário ou pelo acaso, precisa de material genético para sobreviver (transplantes ou transfusões). Em virtude disso, os pais, buscam a maneira mais segura e confiável de prover o filho com a cura.

Para os pais que se encontram aflitos com a condição do seu filho, o bebê-doador surge como fonte de esperança, motivo pelo qual alguns referem ao mesmo como o “*savior sibling*”, ou seja, o irmão salvador. Acredita-se que conceber uma vida a fim de salvar outra pode ser nobre, porém essa concepção é falha em não prever as consequências que tal procedimento pode gerar.

A versatilidade que o assunto a respeito do bebê-doador possui, permite que ele ocupe diversas esferas de discussões, sendo uma delas o mundo jurídico. Quando existe a discussão de algum tema, e essa, fica somente no mundo das ideias, não é possível mensurar o quanto isso poderia afetar o judiciário. Contudo, quando se transformam em realidade, é preciso entender que não se pode mais esquivar da responsabilidade de legislar sobre essa temática.

A realidade do bebê-doador é presente no Brasil desde 2013, quando o caso das Marias concretizou a concepção do “*savior sibling*” em território nacional, mesmo não existindo nenhuma legislação que abordasse a temática (G1,2013).

A concepção do bebê-doador foi posta em prática, no caso mencionado, uma vez que Maria Vitória, na época de apenas 6 anos, sofria de talassemia maior. A enfermidade era acompanhada também por uma grave anemia, pois a criança, não conseguia produzir glóbulos vermelhos suficientes (G1,2013).

O tratamento para talassemia envolve transfusões de sangue a cada 20 dias, todavia não se tratava de uma cura definitiva, mas apenas um método paliativo. Diante dessa situação, cogitou-se o transplante de medula óssea, uma vez que, esse era o único meio de conseguir que Maria Vitória não sofresse mais com a enfermidade (G1,2013).

Maria Clara foi então concebida pelo procedimento do DGPI (método de concepção onde se retira os genes causadores de doenças genéticas e podem criar um ser humano compatível com outro), ou seja, a criança veio ao mundo com a missão de doar

sua medula óssea a Maria Vitória. O procedimento não foi realizado logo após o nascimento, esperou-se alguns dias para que o bebê-doador (Maria Clara), pudesse fornecer a cura a sua irmã (G1, 2013)

O procedimento foi considerado um sucesso, uma vez que nenhuma das Marias sofreu sequelas durante o processo de transplante (G1,2013). Maria Vitória entrou no estado de remissão da doença e precisa apenas fazer *check up* a cada seis meses, todavia, uma nova vida surgiu através das buscas para sua cura, sendo assim, não é possível ignorar que o bebê-doador é uma realidade que precisa ser enfrentada pelo ordenamento jurídico brasileiro.

O caso, acima apresentado, prova que o bebê-doador é uma realidade e que o procedimento que o gera precisa ser observado cuidadosamente, pois, a temática é permeada por debates tanto de cunho ético, bioético, jurídico e envolvendo as demais áreas da saúde como a psicologia, medicina entre outras.

Diante disso, é importante compreender que o fato de o bebê-doador estar presente em mais de uma esfera científica, só aumenta a necessidade de entender o dilema daqueles nascidos para doar. E para tanto, será necessário relacionar a bioética e o direito nessa busca por esclarecimento a respeito das implicações jurídicas de “fazer gente em laboratório”. Aliás, há todo o problema de respeitar a dignidade do indivíduo enquanto ser humano, não permitindo sua coisificação.

2.1 A interconexão do dilema bioético com o jurídico

A discussão sobre a engenharia genética e o avanço dos estudos do genoma não é exclusiva do mundo da bioética, uma vez que este não se isola dos demais campos da ciência. As áreas da saúde, ética e jurídica conversam diariamente nos acontecimentos do mundo e a cada inovação alcançada em rumo de aperfeiçoar técnicas existentes ou inová-las.

A conexão entre o mundo jurídico e a bioética é de grande importância. Um exemplo, é o julgamento de Nuremberg, em que conseguiu-se perceber a importância de estabelecer limites para experimentos, uma vez que havia o desejo de não repetir o cenário proporcionado pela Segunda Guerra Mundial, onde foram realizados experimentos desumanos (NUREMBERG, 1947).

O Código de Nuremberg, surgiu devido ao julgamento a respeito dos testes realizados em humanos durante a Segunda Guerra Mundial, este performados de maneira

desumana, coisificando o indivíduo e sem o consentimento deste. Diante disto, foi estabelecido que qualquer procedimento ou experimento que precisasse envolver seres humanos deveriam contar com a anuência do mesmo⁶ (NUREMBERG,1947).

Foi exatamente deste particular evento jurídico que deu início a criação dos conceitos envolvendo bioética, no que concerne desenvolvimento tecnológico, aplicações de novas técnicas e principalmente nortear relação médico-paciente. Parte-se do princípio que qualquer ação realizada no corpo humano, precisa de consentimento e esclarecimento quanto os riscos e benefícios, pois a pessoa, neste caso, paciente é um ser sujeito de direitos, sendo um destes a dignidade da pessoa humana.

Quando é abordado a bioética através de preceitos estabelecidos pela Declaração Universal de Direitos Humanos, consta-se que o ser humano, o direito à vida e à proteção da integridade física, devem sempre ser prioridades ao discutir hipóteses e temáticas como a do bebê-doador (NAÇÕES UNIDAS, 1945). O dilema possui um caráter ético e moral que precisa ser discutido, uma vez que seja no biodireito, bioética ou somente no direito, a ética é um dos principais norteadores que visam o respeito dos princípios básicos constitucionais.

A bioética possui um foco socioeconômico, e por vezes, cultural. Vai tratar de uma ética⁷ aplicada⁸, sendo assim, a interdisciplinaridade faz parte do seu conceito, uma vez que é justamente quando posta em prática que a mesma transitará em mais de uma esfera, seja ela social, científica ou jurídica (OLIVEIRA, 2011 p.29).

A discussão de temáticas que envolvem o genoma humano, começa no mundo da bioética, porém não se restringe a este, uma vez que geram impacto e levantam questões que envolvem o universo jurídico. Esse fato ocorre devido a transitoriedade que existe entre estes dois campos.

⁶ 1. O consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo, para tomarem uma decisão (NUREMBERG, 1947).

⁷ A Ética é um ramo da filosofia que lida com o que é moralmente bom ou mau, certo ou errado. As palavras ética e moral têm a mesma base etimológica: a palavra grega *ethos* e a palavra latina *moral*, ambas significam hábitos e costumes. A ética, como expressão única do pensamento correto conduz à idéia da universalidade moral, ou ainda, à forma ideal universal do comportamento humano, expressa em princípios válidos para todo pensamento normal e sadio (FARIAS,2010)

⁸ A *ética aplicada* é uma dimensão da ética que tem como objetivo a construção de um modelo moral para a melhor compreensão e resolução de problemas sociais concretos. Trata-se, pois, de aproximar as teorias éticas às questões morais específicas que afetam o convívio humano, a saber, a *ética empresarial* e a *moralidade nas relações de consumo etc.* Falamos, então, de uma *ética da convivência* que, se separando da "felicidade individual", cada vez mais se aproxima da "felicidade social" que resulta do desenvolvimento de uma consciência: jurídica e moral (SERRANO, 2010).

A conexão entre a bioética e o direito pode encontrar-se dividida em três dimensões, sendo elas: teórica, institucional e normativa. A bioética teórica pode ser definida como “conjunto de teorias e princípios cuja natureza é de ética aplicada e tem como objeto dilemas morais relacionados à saúde e à vida” (OLIVEIRA, 2011, p.23). É possível afirmar que a mesma se encontra focada na reflexão e das discussões entre as diferentes perspectivas como por exemplo: histórica, religiosa, cultural, entre outras (OLIVEIRA, 2011, p.23).

Ademais, a bioética teórica irá dar os parâmetros e discutir o que é considerado moral e o que é considerado ético. Assim sendo é justamente aqui que encontramos a conexão do direito nesta dimensão, uma vez que a moral é discutida como um preceito jurídico⁹.

A ideia central da conexão entre a bioética e o direito é justamente que a primeira se torna um suporte fundamental para a interpretação, ou seja, ao pôr em prática ou aplicar algo no âmbito jurídico o intérprete precisa analisar com um posicionamento ético, principalmente quando existe o envolvimento de questões médicas e da área da saúde envolvidas.

Quando se fala da dimensão da bioética institucional, pode-se fazer uma clara referência na área jurídica ao mencionar o trabalho dos comitês, que se empenham em solucionar os conflitos morais que determinada pesquisa pode acarretar. Em sua maioria, o trabalho revisional realizado pelos comitês de ética tem o intuito justamente de evitar que uma discussão bioética se torne um conflito jurídico, ou seja, possui um caráter preventivo (OLIVEIRA, 2011, p.30).

Diante disso, vê-se que a bioética institucional, mais que a teórica, possui uma conexão direta com o direito, uma vez que é justamente por meio dela que se pode implementar medidas que previnam o possível futuro conflito jurídico.

Por fim, é preciso falar da bioética normativa, que seria o conjunto de normas que regem esse campo da ciência. Traz os princípios, os limites e os comandos, traçando assim um norte que deve ser seguido. A exemplo disso, podemos falar sobre a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005, que possui 14 princípios e foi alvo

⁹ “por meio da assunção de critério de validade axiológicos da norma jurídica, bem como pela inserção em cartas constitucionais de preceitos normativos de natureza moral e que requerem do intérprete o recurso à moral para definir seu significado e conteúdo” (CARREIRO; OLIVEIRA, 2013 p.58).

de diversas discussões na Organização da Nações Unidas no que concerne à educação cultural (UNESCO, 2005).

A conexão com o direito no caso acima apresentado, dá-se mediante a possibilidade de uma norma jurídica poder ser utilizada na bioética e vice-versa. Afirma-se que: “uma mesma norma pode ser percebida à luz do Direito e da Bioética, em função de sua dupla natureza” (CARREIRO; OLIVEIRA 2011, p.57).

Pode-se dizer que é justamente a dupla natureza de uma norma que permite a conversa entre o mundo jurídico e o bioético, de modo que se conclui que ambas se completam e servem como suporte uma da outra, principalmente quando o assunto em pauta é polêmico.¹⁰

Diante do exposto, consegue-se afirmar que é justamente o debate que acontece nas normas bioéticas que irá, por vezes, fomentar argumentações jurídicas. Por isso, é importante reconhecer a importância e a influência que uma área da ciência possui em outra, ou seja, aceitar que alguns temas floresçam da melhor maneira quando a interdisciplinaridade é incentivada.

Sendo assim, com um assunto tão polêmico quanto o bebê-doador, não pode ser negada a discussão interdisciplinar, pois esse não é apenas um problema da bioética. É um problema jurídico por suscitar a coisificação do ser humano, violação da autonomia da vontade e o melhor interesse infantil operacionalizados na expressão “fazer gente em laboratórios”.

É preciso entender que o avanço no estudo do genoma e novos tratamentos gênicos, são de interesse jurídico e necessitam de nossa atenção.

2.2 O “fazer gente” em laboratórios

Pessoas são criadas em laboratório, diante de técnicas inovadoras da engenharia genética, caracterizando a era da ciência genômica, com novos protagonistas: o gene e o cromossoma. Aquele consiste na parte funcional do DNA, onde estão presentes as

¹⁰ “A produção em bioética trouxe para a esfera jurídica o balizamento normativo de questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas quando aplicadas aos seres humanos, inovando ao alargar o âmbito de ingerência jurídica no mundo social” (CARREIRO; OLIVEIRA, 2013 p.57).

informações genéticas de um organismo, a qual poderá caracterizar sua descendência. Já o genoma, contido nos cromossomos é um compilado de fatores hereditários (DIAFÉRIA, 2007, p.11).

A constatação é o aprimoramento científico imediato. A possibilidade de mapear, sequenciar e identificar o DNA, deve-se ao Projeto Genoma Humano (PGH). Graças a ele conseguiu-se dividir os genes em quatro mapas diferentes: o genético, o físico, além de dois mais específicos. O fato é que são eles, os responsáveis por determinar a probabilidade de enfermidade (DIAFÉRIA, 2007, p.19)

Desse modo, essa aplicação, conhecida como terapia genética, viabiliza processos de manipulação do genoma, ou seja, permite a alteração, substituição, adição ou supressão de genes (DE SOUZA, 2004, p. 176). Apesar de não alterar o patrimônio hereditário quando realizada nos estados iniciais de células germinais, pode vir a modificar se ocorrida no final desta etapa (GOMES, 2001, p. 174).

Isso é importante pois, a inserção ou reinserção de células sadias ou já tratadas, tornou-se protocolo de tratamento de doenças genéticas, pois, parte-se da ideia de substituir ou modificar aquele gene em específico que foi o pivô para a manifestação da doença (PINA, 2011, p. 223).

Assim sendo, vemos que a idealização de intervenções com o foco na área da saúde tem se tornado grande motivador para o investimento em pesquisas e estudos que possuem o intuito de desbravar o mundo da genética.

A partir da informação acima, conseguimos entender, principalmente na área médica, como o estudo do gene, em específico do DNA, permitiu o avanço nos tratamentos de doenças de cunho genético.

O termo “*Supertastar da big Science*” foi utilizado para adjetivar o Projeto Genoma Humano, pois a mesma considera este, um fenomenal investimento da nova era científica, pois graças a ele conseguiu-se estabelecer uma base para a pesquisa genética (DINIZ, 2009).

Atualmente, pode-se afirmar que o genoma é composto por genes encontrados nos seres humanos. No nosso caso contamos com 23 pares de cromossomos. Nessa perspectiva surgiu a primeira Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos

Humanos. Foi clara ao afirmar que o genoma humano além de ser patrimônio comum da humanidade, era por sua vez, uma propriedade inalienável da pessoa. (UNESCO, 1997).¹¹

O PGH, teve como pontapé inicial a ideia de mapear e sequenciar o genoma humano, essa seria sua primeira fase. Após isso, começou-se a investir em obter ferramentas e/ou meios de combater doenças de ordem genética (PINA, 2011, p. 224).

Logo, vemos que desde o princípio existia um foco direcionado para a área da saúde. Tendo em vista este fato, pode-se afirmar que as doenças genéticas até então eram desconhecidas e existiam poucos meios de tratar seus sintomas ou até mesmo prevenir a doença, motivo pelo qual, compreender a importância da iniciativa do PGH é tão fundamental.

O PGH, proporcionou o conhecimento a respeito das informações genéticas, e, portanto, abriu novos horizontes para a investigação científica e para desenvolver novas tecnologias, que por sua vez, permitiram a criação de fórmulas terapêuticas, novos fármacos. Tudo isso, somado com o vasto entendimento sobre as doenças genéticas, transformou-se em uma arma perfeita para tratar diretamente a enfermidade, muitas vezes, antes mesmo de sua manifestação (DIAFÉRIA, 2007, p.21).

Contudo, apesar dos grandes avanços no tocante ao mundo da engenharia genética, não é possível deixar de lado as repercussões que o uso desse conhecimento pode ter no mundo jurídico.

O judiciário possui quatro grandes prioridades quando a temática abordada fosse o estudo genético, este tendo envolvimento de indivíduos nas pesquisas. Pode-se elencá-las da seguinte forma: o garantimento da justiça; o asseguramento da confidencialidade das informações; o estabelecimento de um sistema adequado e seguro no tocante a administração das informações relacionadas ao genoma humano; por fim, que seja garantido a educação multidisciplinar a fim de que todas essas informações novas sejam de conhecimento público (MORENO MUÑOZ, 1997, p. 215-216).

Importante ressaltar que faz parte do que é preceituado nos Direitos Humanos, como já visto e estabelecido pelo Código de Nuremberg, a necessidade de fornecer informações claras toda vez que pesquisas, experimentos ou testes envolvam ou necessitem participação do ser humano, afinal, o Estado possui o dever de assegurar a efetivação da proteção da dignidade da pessoa humana (NUREMBERG, 1947).

¹¹ Artigo 1: O genoma humano constitui a base da unidade fundamental de todos os membros da família humana bem como de sua inerente dignidade e diversidade. Num sentido simbólico, é o patrimônio da humanidade. (UNESCO, 1997)

Consoante ao exposto acima, percebemos que não se trata somente de uma discussão focada em apenas uma área do conhecimento, mas que possui uma abrangência enorme, motivo pelo qual, quando o legislativo deixa de versar sobre determinada temática, ele permite ou concorda, com práticas que muitas vezes fere os princípios fundamentais que o Estado de Direito deve preservar e defender.

Um ponto importante que precisa ser abordado é justamente, quando o avanço tecnológico começa adentrar em espaços que antes seguiam apenas as ordens naturais das coisas. A infertilidade feminina, durante muitos anos, foi considerada um tabu. Com a inserção das pesquisas genéticas a maravilha da fertilização *in vitro*, tornou-se uma realidade.

A fertilização *in vitro* abriu novas oportunidades. Isso é fato! Porém, sua prática não foi aceita de maneira geral. Para exemplificar a situação, podemos citar o caso *Artavila Murilo e Outros Vs Costa Rica*, que tomou proporções tão grandes a ponto de chegar na Corte Internacional de Direitos Humanos (CIDH, 2012).

O caso, refere-se a mulheres que não conseguiam conceber filhos por meios naturais, procuraram hospitais a fim de realizarem a fertilização *in vitro*, contudo, o Estado proibiu que fosse realizado qualquer procedimento nesse viés. Diante da situação, e não vendo outra saída, as famílias afetadas pela negativa estatal decidiram adentrar com o caso na Corte Internacional de Direitos Humanos, pois acreditavam que estava sendo violado o direito à vida privada (CIDH,2012).

No caso acima, a Corte, decidiu de maneira favorável à família de Artavila, entre outras. A alegação ensejava na proibição que infringia diretamente tanto no direito à vida privada e, portanto, a forma familiar foi arbitrária, ofendendo o direito de igualdade. É importante ressaltar que a negativa estatal, no caso em tela, gerou impacto e dor desproporcional nas mulheres envolvidas que tiveram seus desejos pessoais de formar uma família negado (CIDH,2012)¹².

¹² Foi alegado que esta proibição absoluta constituiu uma ingerência arbitrária nos direitos à vida privada e familiar e a formar uma família. Além disso, alegou-se que a proibição constituiu uma violação do direito à igualdade das vítimas, já que o Estado lhes impediu o acesso a um tratamento que lhes teria permitido superar sua situação de desvantagem em relação à possibilidade de ter filhas ou filhos biológicos. Além disso, este impedimento teria produzido um impacto desproporcional nas mulheres (CIDH,2012).

A Corte, acabou chamando a responsabilidade para a Costa Rica, afirmando que a falta de uma regulamentação jurídica a despeito da temática, permitia que casos como o julgado, toma-se proporções como aquela¹³ (CIDH,2012).

Foi decisão da Corte Internacional de Direitos Humanos, responsabilizar o Estado, pois este, teria obrigação de exercer sua função normativa. Contudo o mesmo permaneceu inerte, mesmo tendo ciência da atual situação da Costa Rica, que pedia uma regulamentação jurídica, afinal, o judiciário surge para solucionar conflitos da sociedade (CIDH,2012). Sendo assim, a falta de regulamentação permite que atos sejam realizados de maneira indiscriminadas, ações essas que podem vir a gerar consequências, motivo pelo qual, o Estado não pode permanecer inerte diante de situações que contém uma problemática jurídica a ser resolvida ou legislada (CIDH,2012).¹⁴

Posto isso, podemos constatar que foi justamente com a possibilidade de “criar gente” em laboratórios, que os avanços do PGH deixaram de ser de ordem apenas bioética e transformaram-se em um problema jurídico.

A prova disso, é o fato que com a publicação do Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões em 2017, que constou em seu texto a quantidade alarmante de descarte de embriões congelados, sendo totalizadas em aproximadamente 83%, tornou-se preciso discorrer sobre a temática juridicamente (ANVISA, 2017).

A maioria dos embriões que acabam por não ser implantados, são destinados às pesquisas voltadas às células troncos,¹⁵ ou acabam na criopreservação¹⁶ (CEFERP, 2018). Consoante a isto, surgiu em 2010 a Resolução de nº 1.975, a qual estabelecia “que os

¹³ A Corte afirmou que os Estados são responsáveis por regulamentar e fiscalizar a prestação dos serviços de saúde para alcançar uma efetiva proteção dos direitos à vida e à integridade pessoal (CIDH,2012)

¹⁴“Portanto, apesar dessas dificuldades e em cumprimento de seu mandato, a Corte devia dirimir a controvérsia apresentada. Isso, entretanto, não exime em absoluto os Estados de cumprir sua responsabilidade, que é, no caso, exercer a função normativa que lhes corresponde neste caso, regulando-a conforme a considerem. Ao não fazê-lo, corre-se o sério risco, como em alguma medida acontece nos autos, não somente de que a Corte incursione em temas desta natureza, os quais reclamam um pronunciamento mais político, mas também que se veja obrigada a assumir esta função normativa, desnaturalizando sua função jurisdicional e afetando assim o funcionamento de todo o Sistema Interamericano de Direitos Humanos” (CIDH, 2012).

¹⁵ “As células-tronco são células muito especiais. Elas surgem no ser humano, ainda na fase embrionária, previamente ao nascimento. Após o nascimento, alguns órgãos ainda mantêm dentro de si uma pequena porção de células-tronco, que são responsáveis pela renovação constante desse órgão específico” (INSTITUTO NACIONAL DE CÁNCER,2021).

¹⁶ A criopreservação é um conjunto de técnicas que permite conservar células a temperaturas muito baixas (196° C negativos) com o uso de nitrogênio líquido. Quando se trata de reprodução humana, essas técnicas são utilizadas para preservar gametas femininos, masculinos e embriões para uso posterior (PROCRIAR,2021).

embriões criopreservados deveriam permanecer nessa condição por tempo indeterminado, sendo que o descarte era proibido” (CFM,2010).

Contudo, com a Resolução 2.013 de 2013, determinou-se que o prazo para utilização e descarte destes embriões se resumiria em 5 (cinco) anos (CFM,2013), mas logo foi substituída pela Resolução 2.168/2017 (CFM, 2017), diminuindo esse tempo para 3 (três) anos.

Diante disso, é importante ressaltar que as resoluções se encontram em consonância com o previsto na Lei de Biossegurança nº 11.105/2005, que autoriza a utilização dos embriões no período de três anos, desde que exista a finalidade de pesquisa. Esta permissão ocorre, pois entende-se que após este tempo, os mesmos são considerados como células abandonadas, logo, não teria impacto jurídico utilizá-las com fins acadêmicos ou científicos. (BRASIL, 2005).

O prazo a respeito do descarte de embriões não foi alterado pela nova Resolução de nº.2.294/2021, ou seja, permanece o tempo de 3 (três) anos. Após esse período, são considerados abandonados, contudo, só poderão ser descartados mediante ordem judicial¹⁷ (BRASIL,2021).

Com isso, verificamos que a disposição dos embriões começou a ser considerada um problema jurídico. O PGH, permitiu aos pais aflitos, que possuíssem crianças enfermas, serem capazes de proporcionar o doador perfeito.

Costuma-se escutar que não existe limites para até onde um pai e/ou mãe iria para proteger o seu filho. Existe três tipos de desejos que promovem uma gravidez, sendo eles: de estar grávida; pela criança; reafirmação de sua feminilidade (BYDLOWSKI, 1997).

No caso, do bebê-doador, aquele cujo qual é planejado no intuito de tornar-se o perfeito doador para um irmão já enfermo, pode-se dizer que o motivo seria o desejo de gerar uma cura.

Esses casos são conhecidos como: “Gravidez Projetada, sem Projeto de Criança” (MAROJA; LAINÉ, 2011).

Basicamente, trata-se de ter um filho para salvar o outro, quase como uma reparação a criança enferma, a fim de sanar a culpa dos pais pela doença do menor. Ambas

¹⁷ 4. Os embriões criopreservados com três anos ou mais poderão ser descartados se essa for a vontade expressa dos pacientes, mediante autorização judicial.

5. Os embriões criopreservados e abandonados por três anos ou mais poderão ser descartados, mediante autorização judicial (BRASIL,2021).

as psicólogas ainda afirmam tratar-se de um desejo narcisista, o da busca do filho perfeito ou nesse caso saudável (MAROJA; LAINÉ, 2011, p.574)¹⁸.

No Brasil, apesar de não existir nenhuma regulamentação específica para versar sobre o bebê-doador, já existem casos, onde o procedimento foi realizado. O Caso de Maria Vitória em 2013, é a prova disso. A criança sofria de uma doença chamada talassemia e precisava de constantes transfusões sanguíneas. Os pais, por meio da fertilização *in vitro*, conseguiram produzir um embrião que fosse compatível com a irmã, assim em 2012, nasceu Maria Clara, o primeiro bebê-doador do Brasil (LOPES; SANCHES, 2018, p. 2).

Parece haver uma noção de distanciamento entre o mundo científico e o mundo jurídico, nesse tema. Contudo, como vimos no caso da Costa Rica, a falta de regulamentação abre espaços para diversos problemas, ainda mais num assunto tão polêmico como o bebê-doador, que por sua vez envolve mais de uma área do direito, como veremos a seguir.

2.3 A Instrumentalização do Feto em Contraste com o Livre Planejamento Familiar

A coisificação do feto é uma das maiores polêmicas acerca do bebê-doador, como vimos anteriormente. Alguns doutrinadores questionam se a existência daquela criança é de fato o desejo por mais um filho ou a solução para o problema de outro filho, o desconsiderando como pessoa.

É preciso compreender que o nosso Código Civil Brasileiro afirma que a personalidade civil¹⁹ começa a partir do nascimento, contudo o mesmo acrescenta que ao nascituro são resguardados seus direitos (BRASIL, 2002).

Quando é posto em análise os motivos que levam a concepção do bebê-doador e os meios ao qual o procedimento é realizado, é questionado se não haveria uma instrumentalização do feto.

¹⁸ “Um filho para meu filho. Uma reparação para o filho narcisicamente debilitado, sendo o transplante um meio de poder finalmente transformá-lo no filho sonhado. Podemos também pensar que seria uma forma de acabar com a culpabilidade destes pais, de terem transmitido uma doença grave” (MAROJA; LAINÉ, 2011, p. 574).

¹⁹ Art. 2º-A personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro (BRASIL, 2002).

A concepção de bebês a fim de alcançar uma meta ou objetivo é realizada desde a antiguidade. Contudo, a cada dia que passa consegue-se ver um avanço no reconhecimento dos direitos específicos dos bebês, sendo estes considerados indivíduos, motivo pelo qual o bebê-medicação pode ser considerado uma regressão (MAROJA; LAINÉ, 2011, p. 582).

Sendo assim, vemos que o grande problema é como a criança é vista. Existe uma linha muito tênue entre o “*savior sibling*” e o bebê-coisa. Com a Declaração Internacional dos Direitos Humanos²⁰, pode-se afirmar que a ideia de coisificar um ser humano é ultrajante no mínimo. Seres humanos não podem ser considerados objetos e muito menos ferramentas²¹ (NAÇÕES UNIDAS, 2002).

Ainda que exista uma grande discussão a respeito da instrumentalização do feto, é fato que o Brasil é defensor do livre planejamento familiar. Prova disto é que este instituto está previsto na Carta Magna²² como também no Código Civil²³, afirmando que a iniciativa de ter filhos ou não é inerente ao casal, não devendo este em nenhum momento ser sujeito a coerção (BRASIL, 2002).

Portanto, a discussão sobre a concepção do bebê-doador ser uma instrumentalização do feto, perde força aqui. Contudo, não impede que doutrinadores

²⁰ Preâmbulo

Considerando que o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

²¹ **Artigo 1**

Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

²² Art. 226. A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado.

§ 1º O casamento é civil e gratuita a celebração.

§ 2º O casamento religioso tem efeito civil, nos termos da lei.

§ 3º Para efeito da proteção do Estado, é reconhecida a união estável entre o homem e a mulher como entidade familiar, devendo a lei facilitar sua conversão em casamento.

§ 4º Entende-se, também, como entidade familiar a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes.

§ 5º Os direitos e deveres referentes à sociedade conjugal são exercidos igualmente pelo homem e pela mulher.

§ 6º O casamento civil pode ser dissolvido pelo divórcio.

§ 7º Fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas.

§ 8º O Estado assegurará a assistência à família na pessoa de cada um dos que a integram, criando mecanismos para coibir a violência no âmbito de suas relações (BRASIL, 1988).

²³ Art. 1565, § 2º: “O planejamento familiar é de livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e financeiros para o exercício desse direito, vedado qualquer tipo de coerção por parte de instituições privadas ou públicas” (BRASIL, 2002).

ainda questionem não somente o procedimento, mas o que acontece quando o filho deixa de ser um embrião e nasce, tornando-se uma pessoa, sujeito de direitos.

Existe a linha de pensamento que afirma que a instrumentalização, a concepção do bebê-doador, não é exatamente o problema. A real questão a despeito da temática seria se essa criança conseguiria tornar-se sujeito e dono da sua própria vida, sem interferência dos projetos desenvolvidos pelos seus pais (LONGNEAUX; HAYEZ, 2005).

É exatamente aqui que mora o perigo: uma criança está sempre sobre a tutela de seus pais ou um guardião. São eles, os responsáveis por fazerem as escolhas difíceis, pois na tenra idade a capacidade civil do menor é absoluta (a partir dos 16 anos é considerada relativa) como é abordado pelo artigo 3º do Código Civil²⁴ (BRASIL,2002). Sendo assim, quais são as garantias que os responsáveis legais pelo infante irão respeitar quanto aos desejos deste, caso o mesmo não queira doar sangue e/ou tecidos para seu irmão doente?

É importante ressaltar que o direito de dizer “não” é fundamental ao ser humano, tanto que o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) prevê em seu artigo 3º²⁵ que aos menores de idade estão garantidos todos os direitos inerentes à pessoa humana a fim de “facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade” (BRASIL, 1990).

Logo, é possível analisar que o bem-estar do bebê-doador, independe do meio ao qual ele foi procriado, ou seja, o problema da questão não é a concepção e/ou motivação que levaram sua existência, mas sim, como o mesmo se desenvolverá, e quais garantias existirá sobre o exercício de suas liberdades enquanto sujeito de direitos (pessoa).

O questionamento do exercício da liberdade do bebê-doador é contemplado quando é feita a pergunta: a quem pertence o corpo da criança? A grande questão ética e até mesmo jurídica desenvolve-se sobre o uso imposto do corpo do infante sem autorização deste, afinal até completar 18 anos, ele encontra-se sobre a responsabilidade dos pais. A ideia de doar tecido, órgãos e sangue a um irmão enfermo chega a ser utópica,

²⁴ **Art. 3º** São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os menores de 16 (dezesseis) anos (BRASIL,2002).

²⁵ Art. 3º A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, 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 (BRASIL,1990).

Parágrafo único. Os direitos enunciados nesta Lei aplicam-se a todas as crianças e adolescentes, sem discriminação de nascimento, situação familiar, idade, sexo, raça, etnia ou cor, religião ou crença, deficiência, condição pessoal de desenvolvimento e aprendizagem, condição econômica, ambiente social, região e local de moradia ou outra condição que diferencie as pessoas, as famílias ou a comunidade em que vivem (BRASIL,1990).

mas pode transformar-se em uma exemplificação da instrumentalização do corpo do menor (MAROJA; LAINÉ, 2011, p. 582).

Vale a pena ressaltar que o Brasil possui uma extensa e detalhada lei que versa sobre a doação de órgãos. A lei 9.434/97, abrange alguns requisitos para que seja permitida, de maneira legal, a cessão de partes do corpo, podendo ser citado um deles: que o doador precisa ser pessoa juridicamente capaz e tem que autorizar o procedimento, de preferência de maneira escrita e com testemunhas²⁶ (BRASIL,1997).

A partir do exposto acima é possível questionar duas coisas. A primeira é que uma criança, muito menos um bebê, possuem capacidade jurídica no momento em questão; a segunda é que a autorização no caso do *savior sibling* não parte dele mesmo, mas sim dos responsáveis legais. Logo, o procedimento em si, viola diretamente a Lei de Doação de Órgãos Brasileira, conseqüentemente levantando-se a questão se concessão do corpo do bebê-doador pode ser considerado um ato pautado na legalidade.

Consoante ao exposto, é válido observar que a Lei 9.434/97 também traz em seu arcabouço sanções penais para as pessoas que: “remover tecidos, órgãos ou partes do corpo de pessoa ou cadáver, em desacordo com as disposições desta Lei”²⁷ (BRASIL, 1997).

É importante frisar esse ponto, pois o único meio previsto por lei para o menor poder doar é nos casos em que é necessário o transplante de medula óssea. Nesta situação em específico, há a menção da doação por parte de incapaz, como medida excepcional, de acordo com o artigo. 9º em seu parágrafo 6º e 8º (BRASIL, 1997)²⁸

Diante disso, é preciso entender que desde que haja consentimento parental e o ato de doar não afete a saúde do menor em questão, o procedimento de doação entre

²⁶ Art.9,§ 4º: “O doador deverá autorizar, preferencialmente por escrito e diante de testemunhas, especificamente o tecido, órgão ou parte do corpo objeto da retirada” (BRASIL,1997).

²⁷ Art. 14. Remover tecidos, órgãos ou partes do corpo de pessoa ou cadáver, em desacordo com as disposições desta Lei:

Pena - reclusão, de dois a seis anos, e multa, de 100 a 360 dias-multa (BRASIL,1997).

²⁸ Art. 9º É permitida à pessoa juridicamente capaz dispor gratuitamente de tecidos, órgãos e partes do próprio corpo vivo, para fins terapêuticos ou para transplantes em cônjuge ou parentes consanguíneos até o quarto grau, inclusive, na forma do § 4º deste artigo, ou em qualquer outra pessoa, mediante autorização judicial, dispensada esta em relação à medula óssea

§ 6º O indivíduo juridicamente incapaz, com compatibilidade imunológica comprovada, poderá fazer doação nos casos de transplante de medula óssea, desde que haja consentimento de ambos os pais ou seus responsáveis legais e autorização judicial e o ato não oferecer risco para a sua saúde

§ 8º O auto-transplante depende apenas do consentimento do próprio indivíduo, registrado em seu prontuário médico ou, se ele for juridicamente incapaz, de um de seus pais ou responsáveis legais (BRASIL,1997).

irmãos, como no caso do bebê-medicamento, é permitido, contudo, acaba por burlar o direito a proteção da integridade corporal, mesmo que seja, apenas a medula óssea²⁹

Vale frisar, que a permissão da doação da medula óssea é concedida, pois é uma parte do corpo humano que está sempre se renovando, ou seja, diferente de órgãos como pulmão e rins, esta possui a capacidade de se autorregenerar (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER,2021).

A Declaração Universal dos Direitos das Crianças, irá lembrar que a criança deve gozar de uma proteção especial a fim de “desenvolver-se física, mental, moral, espiritual e socialmente de forma saudável e normal, assim como em condições de liberdade e dignidade”, de acordo com seu Princípio II³⁰ (NAÇÕES UNIDAS, 1959).

Desse modo, surge o questionamento: a criança que é obrigada a doar partes de seu corpo ao irmão doente, exerce sua liberdade? Sua dignidade está sendo protegida? Consegue desenvolver-se de maneira saudável, seja física ou mentalmente? Ou apenas é vista como um meio para o fim, anulando-se sempre em favor do infante enfermo já existente na família?

2.4 O conflito do melhor interesse infantil: bebê-doador versus filho doente

Um dos princípios norteadores estabelecidos no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) é o Melhor Interesse da Criança³¹. Prevê que as decisões parentais devem sempre visar o melhor para filho, a fim de garantir que ele tenha as melhores condições para se desenvolver tanto fisicamente como mentalmente, ou seja, prioriza o bem-estar do menor (BRASIL, 1990).

É relevante abordar tal princípio, pois existe uma noção que o bebê-doador vem ao mundo para suprir as necessidades e garantir o bem-estar do filho enfermo. Logo, haveria um conflito a respeito de quem é o melhor interesse-protégido nessa situação.

²⁹ “desde que haja, ainda, o consentimento de ambos os pais ou responsáveis legais, autorização judicial e que o ato não ofereça risco a sua saúde. Dessa maneira, em relação ao menor há tríplice condição estabelecida pela lei, o que possibilita uma blindagem no sistema de proteção ao direito da integridade corporal” (MONTEIRO, 2012, p.197).

³⁰ “Princípio 2º

A criança gozará proteção social e ser-lhe-ão proporcionadas oportunidade e facilidades, por lei e por outros meios, a fim de lhe facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, de forma sadia e normal e em condições de liberdade e dignidade” (UNICEF,1959).

³¹ Art. 7º A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência (BRASIL,1990).

Mais uma vez, é apresentado o questionamento da instrumentalização ou coisificação da criança. Nesse sentido, o caso Estadunidense de Molly Nash, demonstrou justamente que ela somente teria chance de sobreviver caso encontrasse um doador compatível. Desse modo, a medula do mesmo viria a ser utilizada como ferramenta para salvar sua vida. Como as chances de um novo irmão ser compatível eram pequenas, os pais resolveram conceber Adam por meio do método do DGPI (VIEIRA,2009, p.57).³²

Fica evidente no exemplo supracitado, o intuito de garantir as melhores chances para sua filha. O casal Nash, decidiu ter mais um filho pelo método mais seguro, além de proporcionar um doador perfeito que seria a salvação de Molly, eles também asseguraram que o pequeno Adam jamais desenvolveria a mesma doença da irmã (VIEIRA,2009, p. 57).

É inerente aos pais o desejo de cuidar e proporcionar aos seus filhos as melhores possibilidades, quando esse descendente se encontra enfermo, a luta para o garantimento de sua saúde e bem-estar é ainda mais intensa.

Deve-se entender que para a criança gerada no intuito de salvar o irmão, deve ser resguardado, com a mesma ferocidade, o direito de estar em um ambiente que proporcione condições de crescimento pessoais, e que seu bem-estar seja tão importante quanto o do filho enfermo. Sendo assim, o mesmo deve existir por si só e não como segundo plano (MONTEIRO, 2012, p. 193).

É evidente que o problema não é a concepção do bebê-doador, mas, a necessidade de haver garantias que essa criança se encontrara no mesmo patamar, seja ele afetivo ou físico em relação ao filho já existente, ou seja, não pode haver um conflito entre o melhor interesse do irmão adoentado com o do bebê-medicamento.

Afinal, sempre existiu mais de uma razão para ter filhos, fosse ela nobre ou não. Sabe-se que quando se tem filhos, geralmente não se trata da criança, mas sim algum desejo que os pais possuem. Inexiste ciência exata para o planejamento de uma criança,

³² “sua única chance de sobrevivência era encontrar um doador de medula que lhe fosse histocompatível. Como a seleção permite a escolha de embriões histocompatíveis, o casal Nash não teve dúvida: resolveu gerar um filho que pudesse oferecer a Molly uma segunda chance de vida. Se os Nash tentassem ter um filho pela forma natural, haveria um risco de 25% deste nascer com a mesma doença. A seleção de embriões, neste caso, serviu para duas finalidades: afastar a Anemia de Fanconi do futuro filho, permitindo aos Nash o nascimento de uma criança saudável, e, através do cordão umbilical do bebê (Adam), Molly teve uma segunda chance de vida através das células histocompatíveis” (VIEIRA, 2009, p. 57)

ou quando este não existe, vários motivos podem levar um indivíduo a decidir pela sua descendência, gerando uma discussão ética a despeito da concepção de uma criança³³.

Desse modo, é importante garantir que não exista diferenciação no tratamento entre os filhos, caso este previsto tanto pelo Código Civil no artigo 11³⁴ (BRASIL,2002), quanto pela Constituição Federal em seu art. 1, inciso III³⁵(BRASIL,1988). Permitir que a criança doadora cresça sentindo-se tão querida e desejada quando o irmão é um dos passos fundamentais para evitar a coisificação desse ser humano.

A família, é parte fundamental na garantia desse sentimento de coisificação. Tanto que bebê-doador deve sentir-se respeitado durante o seu desenvolvimento. É a parte basilar na formação da personalidade do infante no início de sua vida. Conseqüentemente é o primeiro lugar onde seus direitos mais inerentes devem ser considerados, como por exemplo, a luta pela garantia da busca pelo que esteja no melhor interesse do menor.³⁶

Um ponto importante muito discutido quando se aborda o melhor interesse infantil é a necessidade de prover as melhores condições ao infante, tendo em mente que o seu bem-estar é o primordial. Aos guardiões legais é imposta essa difícil missão e é responsabilidade dele tanto quanto do Estado garantir que esse princípio seja posto em prática.

Sabe-se que os menores de idade, crianças e adolescentes, compõem um grupo vulnerável, motivo pelo qual evitar que estes passem por maus-tratos, abusos, abandonos,

³³ “Os filhos normalmente não são gerados para si, mas para determinado projeto dos pais. Fato é que vários podem ser os motivos que levam um casal a planejar outra criança. O pretexto pode ir desde a tentativa de segurar um casamento desastroso até ter uma criança para ocupar o lugar de outra que morreu, ou mesmo de garantir o recebimento de uma herança. Nem por isso há repercussões éticas sobre eles ou mesmo seus filhos são menos amados. Portanto, não seria um *Savior Sibling* um justo motivo para o casal ter outro filho?” (MONTEIRO, 2012, p. 193-194).

³⁴ **Art. 11.** Com exceção dos casos previstos em lei, os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis, não podendo o seu exercício sofrer limitação voluntária.

³⁵ Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

III - a dignidade da pessoa humana; (BRASIL,1988).

³⁶ “A efetividade das normas constitucionais implica a defesa das instituições sociais que cumprem o seu papel maior. A dignidade da pessoa humana, colocada no ápice do ordenamento jurídico, encontra na família o solo apropriado para o seu enraizamento e desenvolvimento, daí a ordem constitucional dirigida ao Estado no sentido de dar especial e efetiva proteção à família, independentemente da sua espécie. Propõe-se, por intermédio da repersonalização das entidades familiares, preservar e desenvolver o que é mais relevante entre os familiares: o afeto, a solidariedade, a união, o respeito, a confiança, o amor, o projeto de vida comum, permitindo o pleno desenvolvimento pessoal e social de cada partícipe, com base em ideais pluralistas, solidaristas, democráticos e humanistas” (GUIMARÃES, 2003, p.11.)

situações de violência ou qualquer outra que os prive de direitos fundamentais é um meio de suprir suas necessidades, garantindo desse modo um desenvolvimento saudável.³⁷

Pensar no melhor interesse do bebê-doador deve ser tão importante para os genitores quanto a luta para salvar a criança doente. Isto, vai muito além do intuito de não coisificar o menor. É preciso fazer com que o infante se sinta parte da família e consiga, por sua vez identificar-se entre os membros que dela fazem parte.

Vale ressaltar, que fazer com que uma criança se sinta parte de uma família é um dos pináculos do princípio da prioridade absoluta. Pois, é na tenra idade que o menor se encontra em desenvolvimento, seja físico, psíquico ou emocional (DINIZ,2008 p.49).

O princípio da prioridade absoluta torna-se função dos pais, pois a responsabilidade advinda do poder familiar é reconhecida como um dever moral. Ademais, são os laços afetivos e a aproximação física que constitui a família. São esses que em primeiro lugar devem reconhecer a necessidade da criança, e fazer o seu máximo para garantir a sua proteção.³⁸

Sendo assim, é importante ressaltar que o uso da engenharia genética nesse caso deve ser benéfico ao bebê-medicamento, não somente aos pais ou ao irmão enfermo. Garantir o respeito aos princípios que abarcam a proteção da família, filiação e direitos fundamentais é essencial (PERRONI, 2012, p. 166).

Consoante o acima exposto, pode-se afirmar que faz parte do garantimento do melhor interesse da criança, que esta seja criada em um lar afetivo para com ela, em que sua vida e existência seja vista além do objetivo da sua concepção, uma vez que é justamente dessa convivência que irá ser desenvolvido laços de afeto e solidariedade (DIAS,2006, p. 61).

A solidariedade fraternal é de extrema importância nessas situações, pois, uma vez que a concepção do *savior sibling* surge do desejo de salvar o irmão doente, torna-se valido assegurar que haja um laço não só afetivo, mas o real sentido de família, afinal o

³⁷ “Suprir as necessidades significa garantir um desenvolvimento saudável de suas potencialidades, o que não acontece em meio a maus-tratos, abusos sexuais, abandonos, ausência de direitos fundamentais e outras situações de violência” (DINIZ, 2008, p.56)

³⁸ A responsabilidade da família, universalmente reconhecida como um dever moral, decorre da consanguinidade e do fato de ser o primeiro ambiente em que a criança toma contato com a vida social. Além disso, pela proximidade física, que geralmente se mantém, é a família quem, em primeiro lugar, pode conhecer as necessidades, deficiências e possibilidades da criança, estando, assim, apta a dar a primeira proteção. Também em relação ao adolescente, é na família, como regra geral, que ele tem maior intimidade e a possibilidade de revelar mais rapidamente suas deficiências e as agressões e ameaças que estiver sofrendo (DALLARI, 2000, p.23).

contrário disto, não seria o ato de um irmão salvar a vida de outro por livre espontânea vontade ou movido pelo ímpeto de proteger seu consanguíneo, seria tão somente os desejos dos guardiões legais impostos a tal criança.

O direito a exercer sua liberdade, além de compor o melhor interesse da criança, também é um pré-requisito da efetivação dos direitos humanos e fundamentais. Sendo assim, é preciso entender que quando não existir o sentimento de família, afeto e solidariedade entre o bebê doador e o seu núcleo de convivência, essa criança pode desenvolver o pensamento de que nunca foi querida, conseqüentemente questionar sua concepção, seu lugar no mundo e na pior das hipóteses, se a mesma possui direito de escolha. Portanto, é necessário que o mundo jurídico adentre na temática do exercício da autonomia infantil.

3 DO EXERCÍCIO DA AUTONOMIA INFANTIL NO CASO DO BEBÊ-DOADOR

A autonomia infantil é limitada, porém, isso não significa que seja inexistente. Pelo contrário, o seu exercício é parte fundamental no desenvolvimento sadio do infante. Os menores de idade possuem direitos inerentes a eles, estes não muito diferentes daqueles atribuídos aos adultos. Sendo assim, ser autônomo, mesmo durante a infância é a caracterização do direito à liberdade³⁹ (BRASIL,1988).

A liberdade individual é um direito fundamental, como também é previsto pela Declaração Universal de Direito Humanos⁴⁰ (NAÇÕES UNIDAS, 1948). A importância de ser um indivíduo livre fica demonstrada quando analisamos o direito penal brasileiro, pois a pena mais severa é a sua restrição e/ou privação (BRASIL,1940).

O efetivo exercício da autonomia da vontade é parte fundamental do que comporia o uso da liberdade individual do ser humano. O direito de escolha, de ir e vir e principalmente de decidir o melhor para si e o que se deseja fazer com o próprio corpo.

A palavra autonomia é composta por dois termos, sendo estes *autos* (eu) e *nomos* (regra, domínio, governo), logo vemos, por meio de sua etimologia, que é a habilidade de autogovernar-se, ou seja, obedecer e criar suas próprias regras e por consequência agir de acordo com a sua vontade (COHEN; MARCOLINO, 2002, p. 85).

Defende-se que o ser humano é autônomo seja de questões sociais ou estatais (MILL, 1959). A ideia central da *Teoria Individualista*, é a afirmação que o ser humano é dono de si e tem como objetivo principal a potencialização do bem-estar e da qualidade de vida. Ademais, transmite a ideia do homem como o único juiz da sua própria existência. (GAILLE, 2010, p. 46, tradução livre).

Seguindo esse raciocínio, o individualismo e a autonomia são pilares que ajudam a garantir que o indivíduo consiga fruir de uma qualidade de vida adequada, afinal é a capacidade de escolher o que é melhor para si que justamente põe em prática a potencialização do bem-estar.

³⁹ "Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País, a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes (BRASIL,1988).

⁴⁰Artigo3 Todo ser humano tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal (NAÇÕES UNIDAS,1948).

Ser autônomo, capaz de exercer de maneira plena a liberdade de escolha é o que humaniza o indivíduo, garantir sua capacidade, ou melhor, direito de escolha é assegurar a proteção garantida pela Declaração Universal de Direitos Humanos⁴¹ (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

O exercício da autonomia infantil é compreendido como fator necessário para incentivar o crescimento da criança (PAULA; CAÚLA, 2012). Diante disso, fica configurado o direito ao livre desenvolvimento da personalidade⁴² (NAÇÕES UNIDAS, 1948), fator importante para a caracterização da maturidade, do discernimento e principalmente: a capacidade de responsabilizar-se pelas suas escolhas.

Essa capacidade é importante para o bebê-doador, pois o mesmo precisa sentir que é o dono de sua vida, a fim de assegurar o direito ao seu livre desenvolvimento, afinal o mesmo é um pressuposto da autonomia infantil.

3.1 O direito ao livre desenvolvimento da personalidade como pressuposto da autonomia infantil

A existência do direito ao livre desenvolvimento da personalidade é o que irá garantir o respeito da individualidade e da vontade. Portanto é presente no momento da concepção até a hora da morte. Ademais, é justamente na efetividade desse direito que o ser humano consegue exercer a capacidade de decidir seu próprio futuro (CAPELO DE SOUSA, 1995, p. 204).

Desse modo, pode-se observar que as possibilidades de opções e direito de escolha são fundamentais para a construção da maturidade do menor. Importante ressaltar que é justamente no exercer do livre arbítrio que a autonomia se pauta, destarte parte dos direitos fundamentais inerentes ao ser humano.

É importante frisar que por mais que os pais sejam responsáveis pelos menores, estes, são sujeitos de direito. Afirma-se que apesar disso, a autonomia do menor é progressiva adquirindo-a ao decorrer do desenvolvimento e amadurecimento (PAULA, CAÚLA, 2012).

⁴¹ Idem n°40

⁴² Art.22 Todo o homem, como membro da sociedade, tem direito à segurança social e à realização, pelo esforço nacional, pela cooperação internacional e de acordo com a organização e recursos de cada Estado, dos direitos econômicos, sociais e culturais indispensáveis à sua dignidade e ao livre desenvolvimento de sua personalidade (NAÇÕES UNIDAS, 1948)

Pode-se inferir que o processo de desenvolvimento é o que permite ao indivíduo começar a aperfeiçoar suas habilidades, o conjunto destas torna-se a ferramenta que o mesmo utilizará em sua vida adulta (PAULA, CAÚLA, 2012).

Cada criança possui um próprio ritmo de desenvolvimento, podendo ser fortemente dependente tanto de influências externas quanto internas. Por isso, respeitar as peculiaridades da personalidade infantil é tão importante no crescimento do menor, uma vez que qualquer evento traumático, nesse período de formação, pode gerar sequelas na vida adulta (PAULA, CAÚLA, 2012).⁴³

Logo, vê-se que o trabalho de escuta dos pais sobre a vontade e desejo dos filhos é de extrema importância na construção, não somente de sua personalidade, mas em seu processo de desenvolvimento. Para tanto, é preciso compreender o que seria a autonomia infantil e quando começa o seu reconhecimento.

3.1.1 O reconhecimento da autonomia infantil

O direito ao livre desenvolvimento da personalidade, como abordado anteriormente, é fundamental para o reconhecimento da autonomia infantil. A criança precisa vivenciar o mundo e ter o direito de escolha, responsabilizando por estas, para enfim chegar à maturidade (NUNES, 2012).

Pode-se afirmar que parte da garantia do direito ao livre desenvolvimento está diretamente ligada ao aceite da participação do infante no processo de decisão, como também na escuta de suas opiniões, respeitando sempre a individualidade da criança e as peculiaridades da personalidade em formação (HERNANDEZ, 2007, p.306).

Vale ressaltar que o próprio Supremo Tribunal Federal (STF), em 1992, emitiu uma decisão que afirmava que é na aplicação do princípio do melhor interesse da criança, que se torna possível analisar como é importante levar em consideração a decisão do menor ou até mesmo sua opinião. (BRASIL, 1992)⁴⁴.

⁴³ De certo que o processo de desenvolvimento ocorre à proporção que há o aperfeiçoamento das habilidades e competências, através da obtenção de novas capacidades adquiridas no tempo e no ritmo de cada criança, dependendo de influências internas e externas. Dessa forma, exige-se, em respeito a sua personalidade e decorrente a sua autonomia, a obrigação dos pais de ouvir seus filhos, ainda na fase criança ou adolescente, antes de tomar uma decisão que lhe afete e outras manifestações de respeito à personalidade como o livre desenvolvimento da personalidade da criança e do adolescente, o âmbito da melhor educação (PAULA; CAÚLA, 2012 p.17).

⁴⁴ HABEAS-CORPUS - A CRIANÇA E O ADOLESCENTE - PERTINENCIA. A família, a sociedade e ao Estado, a Carta de 1988 impõe o dever de assegurar, com prioridade, a criança e ao adolescente, o direito a vida, a saúde, a alimentação, a educação, ao lazer, a profissionalização, a cultura, a dignidade,

Em decorrência do exposto, verifica-se a importância do reconhecimento da autonomia infantil e a sua relevância no desenvolvimento do menor, mesmo que seja de maneira limitada devido à ausência de maturidade e compreensão das escolhas.

Vale ressaltar que o artigo 12⁴⁵ da Convenção dos Direitos da Criança, também afirmará que aos menores de idade é assegurado o direito de opinião como também sobre sua capacidade evolutiva (UNICEF,1990).

No direito de família a prática de escutar a opinião do menor é válida e ocorre com frequência em casos de guarda compartilhada, em que, a criança e/ou o adolescente são por vezes escutados a fim de garantir que seja posto em prática o melhor para eles⁴⁶ (BRASIL,2009).

No Brasil, o ato de escutar a opinião do menor, não é novidade e é posto em pratica há certo tempo no direito de família, porém a esfera penal o infante também possui direito

ao respeito, a liberdade e a convivência familiar e comunitária, e de coloca-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão - artigo 227. As paixões condenáveis dos genitores, decorrentes do término litigioso da sociedade conjugal, não podem envolver os filhos menores, com prejuízo dos valores que lhes são assegurados constitucionalmente. Em idade viabilizadora de razoável compreensão dos conturbados caminhos da vida, assiste-lhes o direito de serem ouvidos e de terem as opiniões consideradas quanto a permanência nesta ou naquela localidade, neste ou naquele meio familiar, alfin e, por consequência, de permanecerem na companhia deste ou daquele ascendente, uma vez inexistam motivos morais que afastem a razoabilidade da definição. Configura constrangimento ilegal a determinação no sentido de, peremptoriamente, como se coisas fossem, voltarem a determinada localidade, objetivando a permanência sob a guarda de um dos pais. O direito a esta não se sobrepe ao dever que o próprio titular tem de preservar a formação do menor, que a letra do artigo 227 da Constituição Federal tem como alvo prioritário. Concede-se a ordem para emprestar a manifestação de vontade dos menores - de permanecerem na residência dos avós maternos e na companhia destes e da própria mãe - eficácia maior, sobrepujando a definição da guarda que sempre tem color relativo e, por isso mesmo, possível de ser modificada tão logo as circunstâncias reinantes reclamem. (BRASIL,1992)

⁴⁵ **Artigo 12**

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

2.Para tanto, a criança deve ter a oportunidade de ser ouvida em todos os processos judiciais ou administrativos que a afetem, seja diretamente, seja por intermédio de um representante ou de um órgão apropriado, em conformidade com as regras processuais da legislação nacional (UNICEF, 1990).

⁴⁶ DIREITO DE FAMÍLIA. AÇÃO DE GUARDA JUDICIAL DE MENOR. MODIFICAÇÃO DE GUARDA. REQUISITOS LEGAIS PARA DETERMINAÇÃO. PRINCÍPIO DO MELHOR INTERESSE DA CRIANÇA. **OPINIÃO DO MENOR.** - O instituto da guarda foi criado com o objetivo de proteger o menor, salvaguardando seus interesses em relação aos pais que disputam o direito de acompanhar de forma mais efetiva e próxima seu desenvolvimento, ou mesmo no caso de não haver interessados em desempenhar esse munus - A guarda deve ser conferida a outras pessoas diferentes dos pais, apenas em casos excepcionais em que a medida atenda ao melhor interesse do menor. O Direito autoriza a mudança da guarda, inclusive para pessoa que não mantém laços de sangue com a criança, de forma excepcional, somente nos casos em que os pais naturais estejam expondo o filho a condições de patente prejuízo ao seu desenvolvimento - O princípio constitucional do melhor interesse da criança surgiu com a primazia da dignidade humana perante todos os institutos jurídicos e em face da valorização da pessoa humana em seus mais diversos ambientes, inclusive no núcleo familiar (BRASIL,2009- grifo nosso).

de ser ouvido. A lei 13.441 de 2017 (BRASIL,2017)⁴⁷ irá trazer em seu arcabouço o direito da criança ou adolescente, vítimas de violências, de poderem testemunhar, sendo conhecido como depoimento especial. É importante mencionar esta lei em específico pois a mesma comprova mais uma vez o direito a emitir opinião e a ser escutado da criança.

O bebê-doador está envolvido no contexto familiar, motivo pelo qual entender que a opinião da criança é válida em processos judiciais, neste âmbito, é de extrema importância no reconhecimento da autonomia infantil.

Diante do exposto, conseguimos averiguar a necessidade do exercício da autonomia infantil, uma vez que está correlacionado diretamente ao desenvolvimento de sua personalidade. Todavia, o ponto que se deve discutir é: o exercício da autonomia do bebê-doador.

Sendo assim, é importante destrinchar que a autonomia, segundo preceitos bioéticos e filosóficos, principalmente quando se adentra na área da saúde, define-se em três dimensões importantes: autonomia decisória, autonomia informativa e autonomia funcional (MUNHOZ, 2014, p.23).

A autonomia decisória, está elencada como a primeira dimensão deste preceito. Pode-se dizer que dentro do sistema de saúde trata-se do processo comunicativo entre o paciente e o seu médico. Como o próprio nome já induz, trata-se da capacidade de decidir ou tomar decisões. Podemos criar três cenários para exemplificar, sendo eles: o uso do consentimento para uma situação imediata; por meio de um planejamento; e na indicação de um representante legal (SEOANE, 2010, p.63)

A segunda dimensão, a autonomia informativa, é baseada nas disposições da vida privada, em que o paciente se sente confortável, ou não, de compartilhar com o seu médico ao longo do seu tratamento (MUNHOZ, 2014, p .24).

Por fim, mas não menos importante a terceira dimensão que é conhecida como a autonomia funcional ou executiva, reconhecida por abordar o real sentido da capacidade de agir de maneira autônoma ou exercer a liberdade de escolha (MUNHOZ, 2014, p. 24). Pode parecer muito parecida com a autonomia decisória, contudo, a diferença se dá nos pontos em que a funcional se trata do agir, e a decisória foca no decidir (MUNHOZ, 2014, p. 24).

A autonomia exercida na sua plenitude, ou seja, funcional, significará a liberdade de decidir atuar, de abster-se dessa atuação (*libertas exercitii*) ou de poder decidir entre

⁴⁷ Estabelece o sistema de garantia de direitos da criança e do adolescente vítima ou testemunha de violência e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) (BRASIL,2017).

uma opção e outra (*libertas specificationis*) (SEOANE,2010, p.64). Sendo assim, basicamente, ser autônomo trata-se de poder realizar seus desejos, de acordo com suas escolhas e vontades, independente de opinião de terceiros, desde que no limite dos condicionantes sociais e políticos (SEOANE,2010, p.64).

Os pais, nos casos dos filhos, atuam como agentes limitadores de sua autonomia, partindo da ideia de que o menor não possui capacidade de decidir por si só (KOMRAD, 1983, p. 39). Sendo assim, a criança nem mesmo torna-se ciente do que está sendo discutido, tendo todas as opções retiradas dela, afinal, cabe ao guardião legal decidir o que é melhor para essa criança (KOMRAD, 1983, p. 39).

Na bioética, o conceito acima é chamado de paternalismo e pode ser subdividido em dois tipos: *hard paternalism e soft paternalism*. A diferenciação ocorre diante da capacidade da pessoa. No paternalismo forte, o indivíduo que tem sua autonomia limitada tem capacidade de exercê-la, e no paternalismo débil, esse não é autônomo, ou seja, é incapaz ou relativamente incapaz (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009).

Existem momentos em que o uso do paternalismo como limitador da autonomia é justificável⁴⁸ (SEOANE,2008). Contudo, quando colocado em pauta a situação do bebê-doador, consegue-se perceber que não contemplam a situação. Logo, nota-se que o paternalismo, mesmo que na modalidade *soft*, não é justificativa para a limitação de autonomia que essa criança recebe, ou irá receber, sobre o próprio corpo, do momento que nasce até a maior idade.

Sendo assim, quando se fala de paternalismo, não pode deixar de abordar a corrente que contrapõe este conceito, o antipaternalismo. Este por sua vez aborda a autonomia individual como um valor absoluto, ou seja, apenas pertence a pessoa e apenas ela, de modo, que não pode ser limitada mesmo que de modo débil (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009).

Estas informações são importantes, pois, desta forma, consegue-se entender a abrangência da autonomia e como esta é limitada quando se trata do menor de idade e mais ainda quando falamos sobre o bebê-doador (MAROJA; LAINÉ, 2011). Esta

⁴⁸ 1) ausência de capacidade da pessoa protegida;
2) atuação unicamente onde não exista capacidade;
3) finalidade imediata protetora ou indiretamente beneficente;
4) finalidade mediata de não discriminação, igualdade de oportunidades e autonomia;
5) adoção da medida por parte do representante ou da pessoa legitimada a fazê-lo;
6) respeito dos requisitos e procedimentos estabelecidos;
7) orientação pessoal ou individual sobre a decisão;
8) critério principal da medida de proteção: juízo subjetivo e, em particular, critério de interesse maior (SEOANE,2008, p. 8).

situação, agrava-se para o bebê-medicamento, diante da sua importância para o tratamento médico do irmão doente, que naquele momento é prioridade para a família, afinal, sem este, talvez o mesmo nunca teria sido concebido (MAROJA; LAINÉ,2011).

Sabe-se que o bebê-medicamento é concebido no intuito de salvar o irmão doente, ele é a cura e o remédio daquele membro da família (NUNES,2012). Porém, muitas das vezes, as doações começam assim que o mesmo nasce, sendo cedido seu cordão umbilical, medula e até mesmo sangue. Durante esse processo, devido à falta de maturidade e capacidade de discernir a respeito do seu corpo e as consequências do ato médico, os pais assumem essa responsabilidade. Todavia, a questão começa a transformar-se em um problema quando essa criança começa a crescer e ter condições de opinar.

3.1.2 Os modelos de consentimento

Prevendo situações em que o indivíduo se encontra em estado de vulnerabilidade e torna-se incapaz de exercer sua autonomia, foram elaborados modelos de consentimentos a fim de respeitar ao máximo a liberdade individual do ser humano.

Todavia, antes de adentrarmos aos modelos de consentimento, é preciso compreender a diferença entre consentir e assentir. No dicionário brasileiro a diferença dos verbos não possui muita discrepância. O assentimento significa entrar em acordo com o que está sendo proposto e o consentimento possui o significado de dar permissão (MICHAELIS 2021).

Entretanto, para o mundo jurídico, necessitou-se fazer essa diferenciação entre os termos. Os significados de assentir e consentir, estão ligados à capacidade civil do menor. Como afirma-se que até os 16 (dezesesseis) anos a incapacidade é absoluta (BRASIL,2002), surge a ideia do assentimento, como meio de garantir a participação infantil nas decisões relacionadas a sua saúde, mas em específico sobre a sua introdução em testes clínicos (TAIT; GEISSER, 2017).

No Brasil, a definição de assentimento é apresentada na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde⁴⁹(BRASIL,2012). Diante disso, compreendeu-se que

⁴⁹ anuência do participante da pesquisa, criança, adolescente ou legalmente incapaz, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação. Tais participantes devem ser esclarecidos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa lhes acarretar, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades. (BRASIL, 2012).

precisava da opinião infantil e a sua anuência, para que fosse submetida a qualquer pesquisa, testes ou procedimentos médicos (TAIT; GEISSER, 2017).

Sendo assim, na prática, consentir (reservado para pessoas com capacidade civil ou com incapacidade relativa) não é muito diferente do assentimento, pois sem nenhum desses, o médico, jamais pode realizar qualquer intervenção no paciente (ALBUQUERQUE, 2016).

Em consonância com o exposto, e tendo em vista as diferenças entre os indivíduos considerados capazes e os incapazes, foram elaborados 3 (três) modelos de consentimento, que servem como guia para a anuência durante os procedimentos médicos.

O modelo do julgamento substituto consiste em suma que quando o responsável faça sua escolha, tendo em vista o respeito pela autonomia e privacidade, o mesmo leve em consideração os valores do paciente. Contudo, este método dificilmente aplica-se ao menor de idade, uma vez que, só funcionaria caso o indivíduo sofresse perda da sua capacidade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 136).

O modelo de pura autonomia tem como intuito retirar a dúvida durante a aplicação do princípio de respeito à autonomia. Pode-se dizer que surge para suprir as falhas do método do julgamento substituto. Contudo, assim como o anterior, ele é voltado para a pessoa que ao longo da vida tornou-se incapaz, ou seja, perdeu a sua capacidade. Logo, pode-se dizer que existe falhas, podendo ser elencado na situação em que não existem provas concretas dos desejos, valores e crença do paciente (MUNHOZ, 2014, p. 31).

Por fim, existe o modelo do melhor interesse que possui o conceito muito parecido com o princípio da beneficência, ou seja, procura-se sempre fazer aquilo que garantirá o bem-estar do paciente, seja fisicamente ou mentalmente. Dos três modelos apresentados, este seria o mais completo, pois leva em consideração o melhor para o indivíduo em casos em que sua preferência não é clara, ao mesmo tempo que garante que os seus desejos serão respeitados, assim sendo, protegendo a autonomia desta pessoa (MUNHOZ, 2014, p.32).

Contudo, pode-se dizer, que quando se trata do respeito a autonomia da criança ou do paciente, é necessário usar uma junção dos três modelos, pois: os pais tomam a decisão (modelo do julgamento substituto) e simultaneamente precisam ter em vista o que

irá garantir o bem-estar infantil, respeitando as peculiaridades daquele infante (modelo do melhor interesse) (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 140).⁵⁰

A autonomia é essencial para garantir que os direitos humanos daquele indivíduo estão sendo efetivados, na área da saúde. Essa realidade não é diferente, mesmo que o detentor da autonomia seja um bebê, criança e/ou adolescente, os quais acabam por possuir algumas limitações no exercício desta.

Vale ressaltar que: “respeito pela autonomia não é meramente ideal na assistência à saúde; é uma obrigação profissional” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 140). Em consonância com o apresentado é indubitável que respeitar a autonomia na área da saúde é extremamente importante, mesmo que essa seja limitada.

3.1.3 O bebê-doador como paciente infantil

Quando se aborda o mundo da saúde e da criança como paciente, dificilmente ela é considerada um ser sujeito de direito. As perguntas e os esclarecimentos são sempre dirigidos aos pais, as dúvidas escutadas são a dos guardiões legais, e ao menor por muitas das vezes não é dado o direito de ser ouvido (NUNES,2012). Ele é retirado da conversa, quando o assunto concerne seu próprio tratamento, no caso do *savior sibling*, na disposição do seu próprio corpo.

Deve-se entender que toda criança possui inúmeros questionamentos sobre o mundo e a realidade em que vivem, e que sentem e anseiam por respostas. Ignorar suas opiniões, suas perguntas e suas percepções é limitar o seu potencial de desenvolvimento, e o entendimento e exercício de sua autonomia (PAULA; CAÚLA,2012).

O bebê-doador à medida que vai crescendo, assim como todo ser humano, começa a adquirir entendimento das circunstâncias que o rodeiam, desenvolvendo seus próprios entendimentos e percepções das situações que o envolvem, ou seja, começa a amadurecer e cria um discernimento, que deve ser não só incentivado, mas também respeitado (MUNHOZ,2014).

⁵⁰“o princípio do respeito à autonomia fornece o único fundamento e se aplica se, e somente se, ou um julgamento autônomo anterior constitua por si mesmo uma autorização, ou esse julgamento permite ao representante uma base razoável de inferência. Caso um paciente previamente competente não tenha deixado nenhum vestígio confiável sobre suas preferências, a decisão do representante deve se apoiar somente no modelo de melhor interesse” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 140).

Em consonância com o exposto, é preciso entender que no cenário do infante como paciente, sua autonomia não pode ser negada, pois constitui parte fundamental do seu desenvolvimento.

É importante ressaltar que o próprio Pacto sobre Direito Civis e Políticos afirma de maneira enfática no seu art. 7º que “será proibido, sobretudo, submeter uma pessoa, sem seu livre consentimento, a experiências médicas ou científicas” (BRASIL,1992). Sendo assim, vê-se que não pode obrigar nenhum ser humano a participar de um exame, cirurgia, doação de órgãos, sem o seu consentimento (BRASIL,1992).

Em consonância com o exposto, o Brasil, em seu código civil, em seu artigo 15⁵¹, também trará previsão legal sobre a proibição de obrigar uma pessoa a participar de procedimento médico sem seu consentimento (BRASIL,2002).

Tal feito ainda encontra respaldo na Declaração Universal dos Direitos Humanos, em seu art. 3⁵², no qual existe a garantia de liberdade (UNICEF,1948). Os atos médicos precisam ser consentidos, motivo pelo qual não se pode ignorar esta premissa mesmo tratando-se de um paciente infantil.

Diante do discutido, é preciso entender que o bebê-doador em muito se assemelha com o quadro da criança que é paciente. Isso ocorre em consequência do fato de ser os pais responsáveis por todas as decisões médicas ao seu respeito.

Observa-se que, apesar do bebê-medicamento não ser portador de nenhuma enfermidade que necessite intervenção médica, o mesmo é submetido a mais de um procedimento hospitalar, seja ele simples ou complicado, a fim de realizar a doação de tecidos ou órgãos ao seu irmão, esses procedimentos acabam por caracterizá-lo como paciente em mais de uma situação.

Conforme o apresentado, é possível perceber que o bebê-doador está atrelado às mesmas limitações de um paciente infantil. Logo, compreender quais são os meios e ferramentas para o mesmo exercer sua autonomia nessas situações se faz necessário. E nesse propósito é imperioso compreendermos a possibilidade de os menores de idade serem autônomos, através da chamada teoria do Menor Maduro.

3.2 Compreendendo a aplicação da teoria do Menor Maduro para o paciente infantil

⁵¹ **Art. 15.** Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica (BRASIL,2002).

⁵² Artigo 3º Todo indivíduo tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal (UNICEF, 1948)

As crianças e os adolescentes são detentores do direito a autonomia, sendo a prática desta, essencial para o seu desenvolvimento e amadurecimento, porém a aceitação desse fato ainda demanda tempo e evolução da sociedade.

Vale ressaltar a necessidade de entender que a criança em desenvolvimento não pode ser comparada a um adulto. Porém, o infante possui não só direitos como obrigações dentro do âmbito familiar e social, motivo pelo qual, pode-se afirmar que existe um discernimento entre escolhas e suas consequências.

A Teoria do Menor Maduro, como é conhecida, provém do estudo de Piaget e Kohlberg. Ela é responsável por diferenciar a capacidade jurídica do amadurecimento moral, pois, apesar da criança ser considerada incapaz perante o mundo do direito, isso não significa que automaticamente lhe falta compreensão sobre as circunstâncias do seu meio (PIAGET, 1999) e (KOHLBERG, 1992).

Sabe-se que a autonomia é adquirida na medida em que a criança começa a criar discernimento, chamando-a de progressiva. Essa circunstância ocorre, pois o infante passa por diversas fases durante seus primeiros anos de vida. Diante disso, é preciso entender que o desenvolvimento mental é dividido em alguns níveis, sendo eles: pré-convencional, convencional e pós-convencional (KOHLBERG, 1992, p. 185).

No nível pré-convencional encontramos crianças até a faixa etária dos 9 anos. Esse nível é dividido em dois estágios: moralidade heterônoma e individualismo (DUSKA; WHELAN, 1994, p. 56). Nessa fase, os indivíduos, apesar de não conseguirem compreender as regras sociais, conseguem distinguir entre bem e mal, certo e errado, ruim e bom. Todavia, essa compreensão está ligada diretamente a um sistema de troca de favores, em que o acerto é recompensado e o erro punido, representando assim o primeiro estágio desse nível (DUSKA; WHELAN, 1994, p. 56).

Quando alcança o segundo estágio, o menor, começa a conseguir separar o que é imposto a si e o que lhe realmente interessa. Esse reconhecimento em si, proporciona à criança vê-la no outro, entendendo que os interesses nem sempre são iguais. Aqui será desenvolvida a relatividade moral juntamente com conceitos de honestidade e reciprocidade. É importante destacar que a reciprocidade, nesse momento, não está cominada do sentimento de lealdade e gratidão, mas de troca: eu te gratifico e você me gratifica em retorno (DUSKA; WHELAN, 1994, p. 56).

É relevante compreender que as possíveis ofertas de material genético realizadas pelo bebê-doador ao seu irmão acontecem justamente na fase pré-convencional, ou seja,

quando o mesmo apesar de não conseguir compreender regras, possui consciência de certo e errado (PIAGET, 1999).

Porém, é perigoso pautar o desenvolvimento infantil no sistema de troca e na noção de “eu faço algo por você e em troca você me dá algo”, pois dificilmente se estabelece um sentimento de solidariedade entre irmãos (MUNHOZ, 2014, p.81).

O sistema de troca gera a noção de que ao passar por algum procedimento médico (seja doação de medula ou sangue) o mesmo será recompensado, sendo assim, não existe uma diferença tão grande de coação, ou pior, compra de um órgão (MUNHOZ, 2014, p.81).

A segunda etapa é conhecida como convencional, na qual a maioria dos adolescentes se encontram. Nessa fase existe uma noção de preocupação com as normas sociais (MUNHOZ, 2014, p.80). Consequente a isso, o infante entrará no estágio três, em que as relações e conformidade interpessoais se solidificam, ou seja, o indivíduo adquire o senso de querer pertencer, ou seja, reproduzem o comportamento aprovado pelos demais (MUNHOZ, 2014, p.80)

No quarto estágio existe uma desenvoltura do sistema social e a consciência. É nesse momento que o indivíduo conseguirá separar seus desejos interpessoais dos padrões sociais, mas essa separação não ocorre de maneira brusca e drástica, por exemplo: o adolescente entende que seu desejo ou interesse é legítimo desde que não afete o social (MUNHOZ, 2014, p.80).

Diante disso, vê-se que é na adolescência que começa a existir uma diferenciação dos valores sociais com os próprios desejos individuais (KOHLBERG, 1992). Ou seja, no caso do bebê-doador, o mesmo levaria em torno de 12 anos ou mais para começar a quebrar o padrão da expectativa gerado por seus pais e entender que suas vontades são legítimas.

Sendo assim, o indivíduo passa sua infância preso à expectativa dos desejos paternos e da convenção social de que membros da família são obrigados a se ajudarem independente de ter ou não um bom convívio (PIAGET, 1999).

Por fim, temos o nível pós convencional que abarca os adultos maiores de 20 anos. Nessa fase, afirma-se que existe um esforço maior para “definir os valores morais e princípios que têm validade e aplicação, prescindindo da autoridade dos grupos ou das pessoas que mantêm tais princípios” (DUSKA; WHELAN, 1994, p. 57).

Quando o indivíduo alcança o estágio 5, o mesmo obtém a compreensão do que é a moralidade, e age de maneira mais racional. Então, é justamente no sexto estágio que

os valores éticos são consolidados, contudo, poucas pessoas conseguem avançar a ponto de alcançarem este patamar (MUNHOZ, 2014, p.82).

No último estágio, alguns valores são instaurados juntamente com a noção dos princípios de igualdade, justiça e dignidade. Sendo assim, o indivíduo escolhe seus valores guiados pelos princípios acima citados⁵³ (KOHLBERG, 1992, p. 185).

Diante do exposto, é notório o motivo pelo qual é tão difícil alcançar o último estágio, pois esse exige que o indivíduo apresente e use empatia a fim de compreender o outro, os valores que são diferentes do seu e acima de tudo reconhecer a autonomia inerente ao ser humano. Dificilmente em uma relação familiar os pais conseguem ver os filhos como seres independentes. Em sua maioria a criança é uma extensão desses pais, ou seja, os valores que são passados e muitas vezes apropriados pelo infante como seus, são na verdade dos seus guardiões legais.

É evidente a importância de respeitar os desejos e as opiniões da criança, reconhecendo esta como ser de direito. Diante disso, foi desenvolvido os estágios da evolução cognitiva e mental de modo que permitissem que as crianças e adolescentes participassem das decisões médicas em que estas tivessem envolvidas (PIAGET, 1999) e (KOHLBERG, 1992).

Segundo esses autores, entre os 7 e 11 anos a criança já é capaz de racionalizar situações e encontrar soluções para problemas com base no seu conhecimento formal, além disso a mesma consegue justificar suas decisões ou escolha de maneira lógica. Ambos os pensadores irão afirmar que nesse estágio a autonomia do infante precisa ser aprofundada e que o mesmo é capaz de tomar decisões de grande porte, ou seja, existe o incentivo ao assentimento informado⁵⁴ (KOHLBERG, 1992, p. 189); (PIAGET, 1999, p.115).

Vale ressaltar que na faixa etária de 12 a 18 anos, o menor possui tanto capacidade moral quanto cognitiva para efetivamente participarem da tomada de decisão a respeito de sua vida, podendo inclusive tornar-se responsável por suas escolhas (MUNHOZ, 2014, p.83).

⁵³ É uma forma ideal que, nas relações entre os seres humanos, devem os indivíduos considerar a si mesmo e as outras pessoas livres e autônomas, ou seja, respeitar consideravelmente os interesses e pontos de vista do outro ou de todo aquele que sofrerá consequências a partir da decisão de uma ação moral (KOHLBERG, 1992, p. 185).

⁵⁴ A Resolução CNS no 466/12 no seu item II.2 define assentimento livre e esclarecido como anuência do participante da pesquisa criança, adolescente ou legalmente incapaz, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, não sendo o registro de sua obtenção necessariamente escrito (BRASIL, 2012).

Em consonância com o exposto, é importante lembrar que a própria Convenção sobre o Direito das Crianças de 1989, apresentou em seu art. 5^o⁵⁵ o conceito de evolução das capacidades, ou melhor dizendo da capacidade progressiva (UNICEF,1989).

Portanto, fica reconhecido que a criança possui tanto capacidade cognitiva como moral. Logo, afirmar que o infante é incapaz de tomar decisões a respeito de saúde é equivalente a ignorar seus direitos consolidados por meio da Declaração dos Direitos Humanos (NAÇÕES UNIDAS, 1948), Convenção sobre os Direitos das Crianças (UNICEF, 1990) e a Constituição Federal (BRASIL, 1988).

A Convenção sobre os Direitos das Crianças, no seu art. 12^o⁵⁶ irá assegurar a garantia da participação do menor no processo de tomada de decisão, como meio de respeitar sua autonomia progressiva (BRASIL, 1990).

Em decorrência do que foi apresentado é notório que a criança possui capacidade cognitiva e moral para realizar escolhas e, inclusive arcar com as suas consequências. O direito de participação para a tomada de decisões a respeito de sua saúde e vida além de ser de seu interesse é um direito a ela inerente. À vista disso, mais uma vez, nota-se a importância do respeito à autonomia infantil, principalmente quando é posto como foco o caso peculiar do bebê-doador, pois como visto acima, o problema não toma forma na concepção e nem nos primeiros segundos de vida, mas sim na medida que este infante cresce.

A intempérie dessa situação, é que justamente na procura de exercer autonomia, a problemática deixa de ter enfoque somente familiar e social, e torna-se um problema jurídico, pois é responsabilidade estatal a garantia que os direitos humanos e fundamentais sejam respeitados. Logo, é preciso compreender como a Teoria do Menor maduro afetará os casos do bebê-doador durante sua configuração como paciente infantil.

⁵⁵ Artigo 5

Os Estados Partes devem respeitar as responsabilidades, os direitos e os deveres dos pais ou, quando aplicável, dos membros da família ampliada ou da comunidade, conforme determinem os costumes locais, dos tutores legais ou de outras pessoas legalmente responsáveis pela criança, para proporcionar-lhe instrução e orientação adequadas, de acordo com sua capacidade em evolução, no exercício dos direitos que lhe cabem pela presente Convenção (UNICEF, 1989).

⁵⁶ Artigo 12

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

2.Para tanto, a criança deve ter a oportunidade de ser ouvida em todos os processos judiciais ou administrativos que a afetem, seja diretamente, seja por intermédio de um representante ou de um órgão apropriado, em conformidade com as regras processuais da legislação nacional (UNICEF,1989).

3.3 A capacidade de consentir ao tratamento médico em virtude da aplicação da Teoria do Menor Maduro

A teoria do Menor Maduro, como visto anteriormente, surge para consagrar aos infantes respeito às vontades, opiniões e capacidade de decisão. Chamado de “*mature minor*”, este conceito ganhou força judicial a partir do caso “*Gillick vs. West Norfolk and Wisbech Area Health Authority and another*” (INGLATERRA, 1985). O caso em questão reconheceu que o menor não precisaria da companhia dos pais e nem de seu consentimento para consultar-se com um médico (INGLATERRA, 1985).

Em consonância com essa teoria, afirma-se que o menor é capaz de entender os riscos e os benefícios que um procedimento ou intervenção médica pode vir a causar em sua vida. Logo, ao mesmo, é conferida a responsabilidade de consentir e recusar um tratamento (LOCH, 2008, p. 347).

A teoria do menor maduro permite que seja possível a discussão sobre o que seria chamada a “maioridade médica” que diverge totalmente da considerada maioridade civil⁵⁷(MORAES, 2011, p. 155).

Vale ressaltar, que essa condição de maioridade perante a medicina será decidida diante de alguns fatores, uma vez que a teoria do menor maduro não surge a fim de colocar como base a idade, mas sim o desenvolvimento do menor como um todo, devendo ser avaliados de maneira minuciosa por médicos ou outro profissional da saúde. (MORAES, 2011, p. 162)

Logo, pode-se deduzir que a capacidade de entendimento não se encontra diretamente relacionada a faixa etária do indivíduo, por isso ao avaliar se o infante pode ou não ter o poder de tomada de decisão, são avaliados sua capacidade cognitiva, sua maturidade ao decidir e a capacidade de se responsabilizar pelos seus atos.

Dessa forma, pode-se dizer que a “maioridade médica” irá abranger, ou melhor, reconhecer que não é somente adolescentes entre 16 e 18 anos, que possuem discernimento e inteligência suficiente para entender quais são os riscos e benefícios (levando em conta as probabilidades de sucesso e falha) que um tratamento médico, em principal, terapia gênica, pode vir a causar. Logo, o indivíduo, mesmo sendo menor de 16 anos, pode e deve escolher de forma livre (sem a expectativa, pressão ou autorização

⁵⁷ “com capacidade de discernimento suficiente para consentir em uma terapia médica indicada, tornando-a válida” (MORAES, 2011, p. 155)

parental) se irá se submeter ou não a qualquer procedimento ou intervenção médica (BARROCA, 2014).

Vale ressaltar, que a maioria médica está ligada diretamente à capacidade de discernimento infantil, motivo pelo qual, existe a limitação da autonomia, mesmo sendo reconhecida (PIAGET,1999).

Diante do entendimento da capacidade de discernir do paciente infantil que o Código de Medicina em seu artigo 74⁵⁸, resguarda a este menor de idade o direito ao sigilo (BRASIL,2009). Compreende-se que ao infante, que possui maturidade o suficiente, deve ser concedido o direito de resguardo de certas informações, inclusive dos guardiões legais deste.

Ademais, o exposto acima está diretamente relacionado com as fases do desenvolvimento do menor. Também é importante frisar que a partir de determinada idade, mesmo que pela faixa etária possa ser considerado cronologicamente jovem, esse indivíduo consegue diferenciar certo de errado e possuir um senso moral, motivo pelo qual, encontra-se em pleno direito de exercer sua autonomia (PIAGET,1999).

Aplicar a Teoria do Menor Maduro significa conceder capacidade de discernimento e conseqüentemente, compreender os riscos de suas escolhas, sendo assim, é imperioso estabelecer as fases de desenvolvimento do indivíduo⁵⁹(SILLMAN, 2017, p.85).

O bebê, possui um desenvolvimento cognitivo rápido. A prova disso é que aos 6 (seis) meses de vida, ele consegue reconhecer objetos e manipulá-los. Nessa fase também, o infante consegue diferenciar cores e identificar rostos e expressões (MUNHOZ,2014).

Quando o infante atinge a faixa dos dois anos, pode-se afirmar que o mesmo começa a desenvolver um senso de personalidade, e junto com este o desejo pela autodeterminação e pela autonomia, que é caracterizada pela externalização de padrões comportamentais (PIAGET,1999).

É importante frisar que a noção sobre autonomia começa muito cedo, aos dois anos, e vai se desenvolvendo a partir deste ponto, tornando-se mais complexa e

⁵⁸ Art. 74. Revelar sigilo profissional relacionado a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou representantes legais, desde que o menor tenha capacidade de discernimento, salvo quando a não revelação possa acarretar dano ao paciente (BRASIL,2009).

⁵⁹ “São inúmeras as teorias pensadas para explicar o fenômeno do desenvolvimento humano, dentre as que mais se destacam, estão as perspectivas: psicanalítica (Freud, Erikson e Miller); da aprendizagem (Pavlov, Bandura); Cognitiva (Piaget); Etológica (Bowbly, Ainsworth) e contextual (Vygostsky). Para os fins propostos por este trabalho, o recorte escolhido é o estudo da teoria de Piaget em razão do objeto de sua pesquisa envolver a relação entre o desenvolvimento estrutural da criança e a sua idade” (SILLMAN, 2017, p.85).

consequentemente, fazendo o menor de idade deixar de ser tão dependente dos cuidados dos seus guardiões legais⁶⁰ (PAPALIA; OLDS,2000).

Com a autonomia, surge o desejo de realizar suas próprias escolhas, porém, ainda nesta tenra idade, a falta de capacidade para exercer de fato suas escolhas atua como auto-freio para decisões, que no momento em questão, a criança não seria capaz de arcar com as consequências⁶¹ (PAPALIA; OLDS,2000).

A partir dos 4 (quatro) anos de idade, a criança irá começar a adquirir conhecimento sobre identidades, ou seja, causa e feito, ação e reação, mas também esse é o período do autoconhecimento⁶², também conhecido como a fase dos “porquês” (PAPALIA; OLDS,2000).

Vai ser justamente na fase compreendida entre os 7 (sete) e 12 (doze) anos que a criança irá desenvolver o discernimento de modo complexo⁶³, a mesma irá tornar-se capaz de distinguir riscos e benefícios e se responsabilizar pelos seus atos de modo consciente (SILLMAN, 2017).

O desenvolvimento cognitivo, psíquico e emocional são partes da equação que formam a Teoria do Menor Maduro, pois o fator cronológico não é capaz de mensurar a capacidade do menor, visto que crianças se desenvolvem de maneiras diferentes diante suas circunstâncias pessoais.⁶⁴ (PIAGET,1969)

Crianças que passam por circunstâncias excepcionais, amadurecem mais rápido, não por vontade própria, mas como mecanismo de defesa, uma vez que são forçadas a se adaptarem à situação que se encontram a fim de proteger-se (PIAGET,1969).

Entende-se então, que não é somente os adultos ou jovem de 16 (dezesesseis) a 18 (dezoito) anos que possuem capacidade de discernimento, logo levantando-se o questionamento: o reconhecimento da autonomia infantil e capacidade do menor em exercê-la é respeitado?

⁶⁰ Nesse período, as crianças começam a substituir os julgamentos das pessoas que estão próximas, por seus próprios julgamentos. Surge nesse estágio, a vontade (PAPALIA; OLDS,2000).

⁶¹ Segundo Papalia e Olds (2000), este período pode ser denominado como um teste de noção recém adquirida, pois o indivíduo começa a ter certo controle sobre seu mundo, mesmo que não possua capacidade para concretizar todos as suas vontades.

⁶² a nossa imagem de nós mesmos. É o que acreditamos em relação a quem somos – o quadro integral de nossos traços e capacidades”. (PAPALIA; OLDS, 2000, p. 216).

⁶³ têm melhor compreensão da conservação e da diferença entre aparência e realidade, e dos relacionamentos entre objetos; elas são mais proficientes com os números e são mais capazes de distinguir a fantasia da realidade” (PAPALIA; OLDS, 2000, p. 257).

⁶⁴ A teoria de Piaget (1969) irá afirmar que a inteligência é conectada a um conjunto de estímulos e em como o indivíduo se adapta a este, permitindo desta forma a construção do intelecto e o alcance da maturidade.

Vê-se que basicamente a teoria do menor maduro surge justamente para reafirmar a existência de autonomia infantil e a capacidade que a criança possui de discernir a situação ao seu redor. A possibilidade de recusar tratamento ou intervenção médica, pelo infante, torna-se uma possível ferramenta para solucionar o dilema ocorrido nos casos do bebê-doador, pois sem legislação específica a respeito, essas crianças ficam à mercê dos desejos parentais e dificilmente conseguem opinar sobre a disposição do seu corpo durante sua vida.

3.4 A Teoria do Menor Maduro à luz da Declaração dos Direitos Humanos

A criança, o bebê-doador, assim como todo ser humano, é e deve ser considerado um sujeito de direitos. A teoria do menor maduro irá proporcionar ao infante a possibilidade de exercer as suas garantias, seja ela a vida⁶⁵, liberdade⁶⁶, intimidade⁶⁷, informação⁶⁸ e a mais importante no caso do *savior sibling*: a de evitar tratamento degradante⁶⁹ ou ser submetido a procedimento médico desnecessário.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) foi elaborada de modo que garantiu tratamento igual para todos os indivíduos, independente de raça, gênero, religião ou ideologias (NAÇÕES UNIDAS, 1948).⁷⁰

⁶⁵ **“Artigo3**

Todo ser humano tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal” (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

⁶⁶ Idem 63

⁶⁷ **“Artigo 12**

Ninguém será objeto de ingerências arbitrárias em sua vida privada, sua família, seu domicílio ou sua correspondência, nem de ataques a sua honra ou a sua reputação. Toda pessoa tem direito à proteção da lei contra tais ingerências ou ataques” (NAÇÕES UNIDAS, 1948)

⁶⁸ **“Artigo19**

Todo ser humano tem direito à liberdade de opinião e expressão; este direito inclui a liberdade de, sem interferência, ter opiniões e de procurar, receber e transmitir informações e idéias por quaisquer meios e independentemente de fronteiras” (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

⁶⁹ **“Artigo5**

Ninguém será submetido a tortura, nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes” (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

⁷⁰ **“Preâmbulo**

Considerando que o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo, [...]Considerando que os povos das Nações Unidas reafirmaram, na Carta, sua fé nos direitos fundamentais do ser humano, na dignidade e no valor da pessoa humana e na igualdade de direitos do homem e da mulher e que decidiram promover o progresso social e melhores condições de vida em uma liberdade mais ampla,[...] Considerando que uma compreensão comum desses direitos e liberdades é da mais alta importância para o pleno cumprimento desse compromisso, [...]Agora portanto a Assembleia Geral proclama a presente Declaração Universal dos Direitos Humanos como o ideal comum a ser atingido por todos os povos e todas as nações, com o objetivo de que cada indivíduo e cada órgão da sociedade tendo sempre em mente esta Declaração, esforce-se, por meio do ensino e da educação, por promover o respeito a esses direitos e liberdades, e, pela adoção de medidas progressivas de caráter nacional e internacional, por

Perante os preceitos de igualdade entre todos os indivíduos, não se pode excluir os menores de idade desta proteção. Sendo assim, podemos citar que tais garantias também se encontram presente na Declaração Universal dos Direitos da Criança (DUDC) (NAÇÕES UNIDAS,1959).⁷¹

Em consonância com o exposto, é necessário tratar todas as crianças com igualdade, mesmo que tenham sido concebidas para doar. Pode ser averiguado que o bebê-medicamento, como sujeito de direito, infante e acima de tudo humano, é protegido pela Declaração Universal dos Direitos Humanos (NAÇÕES UNIDAS,1948) como também pela Declaração Universal dos Direitos da Criança (NAÇÕES UNIDAS, 1959).

A vida é um dos bens mais preciosos e por isso é protegida e assegurada pelo artigo 3 da DUDH⁷² (NAÇÕES UNIDAS, 1948). À vista disso, é preciso ter em mente que o sentido de viver, vai muito além do que é considerado estar vivo. É preciso buscar um significado mais complexo saindo do contexto fisiológico: se há batimento cardíaco ou atividade cerebral (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE, 2008).

A vida que é resguardada pela DUDH⁷³ e pela DUDC⁷⁴ é aquela em que o indivíduo conseguirá gozar de todos os seus direitos de maneira plena, vivendo com dignidade e tendo todas as suas necessidades básicas atendidas (NAÇÕES UNIDAS, 1948 e 1959).

O princípio da dignidade da pessoa humana, é o que irá nortear ambas as declarações acima citadas, valendo ressaltar que em ambos os preâmbulos a liberdade individual é considerada um direito no mesmo patamar que a vida⁷⁵ (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

assegurar o seu reconhecimento e a sua observância universais e efetivos, tanto entre os povos dos próprios Países-Membros quanto entre os povos dos territórios sob sua jurisdição” (NAÇÕES UNIDAS,1948).

⁷¹“**Preâmbulo**

VISTO que os povos das Nações Unidas, na Carta, reafirmaram sua fé nos direitos humanos fundamentais, na dignidade e no valor do ser humano, e resolveram promover o progresso social e melhores condições de vida dentro de uma liberdade mais ampla, VISTO que as Nações Unidas, na Declaração Universal dos Direitos Humanos, proclamaram que todo homem tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades nela estabelecidos, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento ou qualquer outra condição,[...]” (NAÇÕES UNIDAS,1959).

⁷² Idem 63

⁷³“**Artigo1**

Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade” (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

⁷⁴“**Princípio1º**

A criança gozará todos os direitos enunciados nesta Declaração. Todas as crianças, absolutamente sem qualquer exceção, serão credoras destes direitos, sem distinção ou discriminação por motivo de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento ou qualquer outra condição, quer sua ou de sua família” (NAÇÕES UNIDAS, 1959).

⁷⁵ Idem 64

Na implementação do direito à vida está a liberdade. O direito à liberdade possui várias vertentes, como por exemplo: a liberdade religiosa⁷⁶ (direito de praticar qualquer religião); liberdade de expressão⁷⁷ (direito de dizer o que pensa sem sofrer censura); liberdade de locomoção⁷⁸ (direito de ir e vir) (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

O que mais seria usufruir de total liberdade se não o direito de poder realizar suas próprias escolhas. Ser autônomo é sinônimo de ser livre, e como já visto anteriormente, é inerente a todo ser humano.

Logo, o bebê-doador, protegido tanto pela DUDH (NAÇÕES UNIDAS, 1948) e DUDC (NAÇÕES UNIDAS, 1959), possui direito à sua liberdade de escolha e ao exercício de sua autonomia, possibilitada por intermédio da aplicação da Teoria do Menor Maduro (PIAGET, 1999).

A aplicação da Teoria do Menor Maduro tornou-se um meio de proteger a dignidade do paciente infantil, que é de extrema relevância no caso do bebê-doador, pois independente dos motivos que o conceberam, é uma criança, uma pessoa, e por isso detentora de todas as proteções asseguradas na Declaração Universal de Direitos Humanos, bem como na Declaração Universal dos Direitos da Criança.

O caso *Gillick* nos demonstra que o entendimento a respeito da opinião do adolescente ser válida é mais pacífico (INGLATERRA, 1985), porém precisa-se chegar a essa compreensão quando também tratamos de crianças, afinal, os bebê-doadores serão doadores antes mesmo de completarem idade suficiente para serem considerados adolescentes.

A Teoria do Menor Maduro, que surge a fim de garantir ao menor o direito a sua autonomia precisa ser aplicado aos pacientes infantis e aos bebês-doadores, afinal, crianças não são instrumentos e muito menos objetos, são seres humanos, que não merecem ter seu corpo disponibilizado indiscriminadamente e ter sua dignidade sendo

⁷⁶**Artigo 18**

Todo ser humano tem direito à liberdade de pensamento, consciência e religião; esse direito inclui a liberdade de mudar de religião ou crença e a liberdade de manifestar essa religião ou crença pelo ensino, pela prática, pelo culto em público ou em particular” (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

⁷⁷**Artigo 19**

Todo ser humano tem direito à liberdade de opinião e expressão; esse direito inclui a liberdade de, sem interferência, ter opiniões e de procurar, receber e transmitir informações e idéias por quaisquer meios e independentemente de fronteiras”(NAÇÕES UNIDAS, 1948).

⁷⁸**Artigo 13**

1. Todo ser humano tem direito à liberdade de locomoção e residência dentro das fronteiras de cada Estado.
2. Todo ser humano tem o direito de deixar qualquer país, inclusive o próprio e a esse regressar” (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

ferida constantemente enquanto a sociedade e o judiciário procuram se atualizar a respeito da atual demanda de proteção.

4 A REAFIRMAÇÃO DA DIGNIDADE DO BEBÊ-DOADOR

O bebê doador é sujeito de direitos e, portanto, detentor de dignidade humana, a qual não admite relativizações em favor de outrem.

A problemática do bebê-doador não é limitada somente a sua concepção, resguarda os direitos a personalidade, desde o nascimento do infante. E para tanto, o Estado precisa preocupar-se com garantias inerentes aos seres humanos, como a dignidade da pessoa humana, prevista tanto pela Constituição Federal como pela Declaração Universal dos Direitos Humanos e ainda na específica Convenção dos Direitos da Criança

A proteção da dignidade humana nos casos do menor de idade, é explícita no Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu artigo 3º⁷⁹ (BRASIL, 1990), a configurando inclusive como um princípio, assim, também é um valor intrínseco existente no convívio social, associado aos Direitos Humanos como por exemplo: a vida, a liberdade e a saúde (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

O direito a felicidade, ou por sua busca, é uma interpretação dada ao real significado de levar uma vida digna, em que todas as necessidades básicas são sanadas e as garantias fundamentais asseguradas (MORAES, 2017).

A possibilidade de aplicar a Teoria do Menor Maduro, como vista anteriormente é um indicador na reafirmação da dignidade do bebê-doador. A concretização da sua autonomia, o direito de ser livre para suas escolhas pessoais é o que torna a vida do ser humana digna, e para a criança, é o fator essencial no seu desenvolvimento.

Diante disso, é importante compreender o sentido de uma vida digna e os direitos intrínsecos desse conceito, a fim de entender a necessidade que o bebê-doador possui de tê-los protegidos.

4.1 O Iluminismo Kantiano na Concepção da Dignidade infantil

Pensar no infante como ser detentor de direitos é algo que pode ser considerado moderno. Porém Kant, em suas obras, irá lembrar que precisamos analisar o homem como um todo, desde a sua primeira infância. É nessa época que o mesmo se desenvolve. O

⁷⁹ Art. 3º A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, 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 (BRASIL,1990).

filósofo afirmará diversas vezes a responsabilidade estatal em garantir a dignidade do homem (KANT, 1927).

Importante ressaltar que Kant não faz menção ao homem maduro, mas sim, à raça humana como um todo, ou seja, mulheres e crianças inclusas. O Iluminismo Kantiano reconhecia que os menores de idade eram detentores de dignidade e não isentava o estado de sua responsabilidade em protegê-los (KANT, 1927).

O Iluminismo Kantiano irá trazer a ideia da complexidade do ser humano e sua natureza. Para isso existe, em seu trabalho, a afirmação que o homem detém uma dignidade ontológica, sendo obrigação do Estado proporcionar este benefício e ao direito fiscalizar para que assim haja o seu garantimento (KANT, 1927).

Sabe-se que a dignidade da pessoa humana é inerente a todo homem, mulher ou criança, e no caso do bebê-doador não seria diferente. Os nascidos para doar possuem os mesmo direitos e garantias que todo infante protegido pela Declaração Universal dos Direitos da Criança. Mas, para a efetividade desse princípio é preciso muito mais que possuir uma lei como o ECA para regulamentar a proteção do menor, é preciso proteger e assegurar de fato que o infante tenha acesso ao mesmo.

A dignidade da pessoa humana está prevista no artigo 1º, inciso III da Constituição Federal⁸⁰ (BRASIL, 1988), o Decreto nº 678 de 1992 promulgou o Pacto de São José da Costa Rica, que assegurava que todo ser humano possui o direito a personalidade⁸¹, prevendo em seu preâmbulo que todo homem, mulher ou criança teriam a sua dignidade protegida (BRASIL, 1992).

A proteção à dignidade da pessoa humana é o princípio basilar que criou a Declaração Universal dos Direitos Humanos⁸² (NAÇÕES UNIDAS, 1948). Pode-se então afirmar que independentemente da idade, todo ser humano, mesmo que criança, possui direito a essa garantia.

A Lei de Anistia demonstra que o Brasil, reconhece a proteção a dignidade humana como um pilar norteador em seu ordenamento jurídico (BRASIL, 1979). Na

⁸⁰ Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

I - a soberania;

II - a cidadania;

III - a dignidade da pessoa humana; (BRASIL, 1988).

⁸¹ ARTIGO 3

Direitos ao Reconhecimento da Personalidade Jurídica

Toda pessoa tem direito ao reconhecimento de sua personalidade jurídica (BRASIL, 1992).

⁸² “Considerando que o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo” (NAÇÕES UNIDAS, 1948)

ADPF 153, julgada pelo STF⁸³, ficou claro que esse princípio precisava ser protegido e não deveria ser usado de maneira leviana.

A Súmula Vinculante n° 11 do Supremo Tribunal Federal (STF)⁸⁴ ao decidir sobre o uso das algemas, reconheceu como necessidade proteger o princípio da dignidade humana, ao justificar na sua decisão que somente seria lícito algemar um indivíduo quando se apresenta algum perigo de fuga ou a sua integridade física (BRASIL,2008).

Pode então constar que a proteção a integridade física é um requisito para o garantimento da dignidade da pessoa humana. Vale ressaltar que como visto anteriormente, submeter uma pessoa a intervenção médica sem seu consentimento é uma violação a integridade do indivíduo, caso comum nas doações de tecidos do bebê-doador. Logo, vê-se que o princípio, nesse momento começa a ser relativizado em prol do irmão doente.

Porém, na aplicabilidade da norma, o princípio da dignidade da pessoa humana é assegurado no mínimo potencial existencial, ou seja, somente é garantido o básico, logo pode-se afirmar que mesmo com uma lei, nesse caso a Constituição Federal e até mesmo uma Declaração Universal de Direitos Humanos, o alcance é irrisório.

Mesmo que o legislador busque aplicar o princípio de forma que seja mais favorável à proteção dos direitos humanos (PIOVESAN,2018), existe temáticas e dilemas, que precisaram de algo mais tangível. É necessário que este direito não seja somente obtido em seu mínimo potencial, mais que sua eficácia seja de fato alcançada.

Ao bebê-doador seria inerente todas as proteções previstas em lei que são vigentes no Brasil, contudo, sabe-se que a proteção ao menor de idade é falha quando observa-se o contexto do paciente infantil. Logo, nota-se que trata de um problema que vai além do simples ato de regulamentar, é preciso analisar como proteger a dignidade daquele que foi concebido para doar.

4.2 Da Influência da Dignidade da Pessoa Humana na Proteção do Bebê-doador

⁸³ “O argumento descolado da dignidade da pessoa humana para afirmar a invalidade da conexão criminal que aproveitaria aos agentes políticos que praticaram crimes comuns contra opositores políticos, presos ou não, durante o regime militar, não prospera” (BRASIL,2010)

⁸⁴ SÚMULA VINCULANTE N° 11

Só é lícito o uso de algemas em casos de resistência e de fundado receio de fuga ou de perigo à integridade física própria ou alheia, por parte do preso ou de terceiros, justificada a excepcionalidade por escrito, sob pena de responsabilidade disciplinar, civil e penal do agente ou da autoridade e de nulidade da prisão ou do ato processual a que se refere, sem prejuízo da responsabilidade civil do Estado (BRASIL, 2008).

Como visto anteriormente, ao bebê-doador é atribuída proteção como a qualquer outra criança, pois independente das circunstâncias de seu nascimento, não muda o fato que o mesmo é um ser sujeito de direito. Ademais, o direito do bebê-medicamento de ser reconhecido como ser humano é uma garantia assegurada pelo artigo 6º da DUDH⁸⁵ (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

No contexto de paciente infantil, é preciso ter um olhar mais analítico para a proteção da integridade física do bebê-doador, que está prevista no artigo 5º⁸⁶ da Convenção Americana sobre Direitos Humanos (CIDH, 1969).

O Princípio 2º⁸⁷ da Declaração Universal dos Direitos da Criança (NAÇÕES UNIDAS, 1959) garante que a todo menor de idade será assegurado o direito à vida, liberdade e que ambos serão proporcionados em condições dignas, motivo pelo qual, reforça ainda mais a ideia que ao bebê-doador é preciso preservar sua integridade, seja esta moral ou física.

O princípio bioético da beneficência, utilizado principalmente na área hospitalar, tem embasamento na proteção da integridade física, pois o mesmo prevê que não será feito mais mal do que bem a um paciente.

Mesmo que isso seja de notoriedade moral, ética e até mesmo jurídica, na realidade, quando se realiza um procedimento médico em um infante, que em nenhum momento pode consentir ou emitir sua opinião, existe uma violação clara desse direito.

Forçar um menor de idade, um bebê, a dispor de seu corpo, mediante vontade única e exclusiva dos guardiões legais, é uma violação a sua integridade física e conseqüentemente a sua dignidade, pois ao nascido para doar nem o mínimo legal é concedido.

Alguns irão afirmar que como o artigo 3º do Código Civil prevê que os menores de 16 anos não são aptos para exercerem seus direitos civis (BRASIL,2002), ou seja, absolutamente incapazes, isso justificaria a atitude dos pais ou guardiões de descartarem seus quereres e suas opiniões.

85

Artigo

6

Todo ser humano tem o direito de ser, em todos os lugares, reconhecido como pessoa perante a lei (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

⁸⁶ Artigo 5. Direito à integridade pessoal

1. Toda pessoa tem o direito de que se respeite sua integridade física, psíquica e mora (CIDH, 1969)

87

Princípio

2º

A criança gozará proteção social e ser-lhe-ão proporcionadas oportunidade e facilidades, por lei e por outros meios, a fim de lhe facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, de forma sadia e normal e em condições de liberdade e dignidade. Na instituição das leis visando este objetivo levar-se-ão em conta, sobretudo, os melhores interesses da criança (NAÇÕES UNIDAS,1959).

Contudo, a DUDH, o ECA e a própria Constituição Federal são hierarquicamente superiores ao Código Civil, devendo sempre obedecê-las. Diante disto, sabe-se que os princípios básicos e os direitos não podem ser violados, mesmo que a pessoa que os detém não possa emitir sua opinião.

Por exemplo, uma criança que precisa urgentemente de tratamento médico, mas os pais não acreditam nisso e permitem que o infante continue doente, é dever da Justiça intervir nessa situação, pois o bem em jogo é a vida do menor de idade.

No dia 09 de junho de 2020, no dia da Infância e Adolescência nas Américas, a Corte Interacional de Direitos Humanos conseguiu observar que ainda precisava de muitos avanços no que constava a garantia da proteção integral do menor de idade (CIDH, 2020)

Nessa ação, verificou-se que a população considerada jovem alcançou o maior número populacional, consoante a isso, também se afirmou que um quarto desses vivem no continente americano (CIDH,2020). Apesar dessa crescente estatística demográfica, ainda se observa que barreiras e desigualdades são responsáveis pela falta de condições de vida digna desses jovens (CIDH, 2020).

Mediante o exposto, é tangível como não basta somente regulamentar o direito à vida, mas que é preciso criar medidas e incentivos que de fato protejam um dos bens jurídicos mais importante do indivíduo.

Na data de 09 de junho de 2020 a Corte Internacional de Direitos Humanos reconheceu justamente “a necessidade de garantir às crianças e adolescentes uma vida livre de violência, discriminação, exclusão ou desigualdade que limite o acesso e pleno gozo dos seus direitos” (CIDH,2020)

O direito à vida, é um importante pilar na construção dos direitos humanos e também o maior bem jurídico protegido na Constituição Federal, regido pelo princípio da dignidade da pessoa.

Por isso, por mais que um bebê não possa falar, ou dizer algo como “não”, a sua vida, integridade física e dignidade devem ser protegidas, e não ficar ao dispor dos desejos de seus pais, afinal os progenitores não são seus donos.

Diante disto, é preciso destrinchar cada direito que engloba a dignidade da pessoa humana, para conseguir compreender o quanto os dilemas acerca do bebê-doador ultrapassam o previsto em lei.

4.2.1 O direito a vida

Previsto no artigo 3º da Declaração Universal dos Direitos Humanos⁸⁸ é de conhecimento que todo ser humano tem direito à vida (NAÇÕES UNIDAS, 1948). Contudo, essa garantia irá abarcar muito mais do que somente o ato de respirar, ter consciência ou até mesmo atividade cerebral. A existência humana precisa ser atribuída de dignidade ou meios que assim a tornem.

Importante frisar que a proteção do direito à vida se dá desde o momento da concepção e está garantida pelo artigo 4º⁸⁹ do Decreto de nº 678/1992 (BRASIL, 1992). Sendo assim, pode-se afirmar que independente do modo ou motivos que levaram à concepção, é assegurada a toda criança a preservação de sua vida desde o momento em que o embrião (antes da nidação) torna-se um feto.

A Corte Internacional de Direitos Humanos, possui diretrizes ao abordar temas relacionados aos menores de idade. O bebê-doador é enquadrado como uma criança e por isso deve ser assegurado dos mesmos direitos e garantias de proteção que qualquer outro infante, pois o método como foi concebido não descaracteriza a sua humanidade.

É de fundamental importância para a proteção do direito à vida e consequentemente da dignidade da pessoa humana que exista a busca pelo garantimento, em seu potencial máximo, que os menores de idade possam gozar de todos os seus direitos.

É preciso compreender a importância de escutar os reais protagonistas desse dia 09 de junho de 2020. A relatora da CIDH, afirmou⁹⁰ que é necessário que se convide as crianças para conversa⁹¹ de assuntos que lhes dizem respeito, pois só assim seria possível compreender a dimensão das dificuldades e auxiliar numa melhor implementação de medidas que possam de fato privilegiá-las em seus direitos inerentes. (CIDH, 2020)

Ao tolher o direito de participar das principais conversas a respeito das temáticas que contemplam os infantes, cria-se barreiras e relativiza-se o direito mais básico e

88

Todo ser humano tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal (NAÇÕES UNIDAS 1948).

⁸⁹ ARTIGO 4

Direito à Vida

1. Toda pessoa tem o direito de que se respeite sua vida. Esse direito deve ser protegido pela lei e, em geral, desde o momento da concepção (BRASIL, 1992).

⁹⁰ “Até hoje, continua sendo um grande desafio para as autoridades, instituições e sociedade em geral, abrir espaços para a participação dos protagonistas em crianças e adolescentes, além de ouvi-los como forma de garantir seu pleno desenvolvimento e a construção de sua cidadania social” (CIDH, 2020).

⁹¹ “Isto faz com que crianças e adolescentes encontrem barreiras no acesso e gozo pleno dos seus direitos e à participação ativa e acessível nos assuntos que lhes afetam diretamente” (CIDH, 2020).

principal da DUDH que é a dignidade da pessoa humana, e como já visto, uma vida privada de meios que a tornem digna, é uma ferramenta que descaracteriza o que torna o indivíduo humano.

Quando se analisa o caso do bebê-doador é perceptível a relativização na proteção ao direito à vida e ao garantimento de que essa seja digna. No momento da concepção, o mesmo é instrumentalizado, quase coisificado e a partir do nascimento, sofre violações constantes a sua integridade.

Pode-se então embarcar no conceito de quando a vida começa e quando a mesma precisa ser protegida. Vê-se que possuímos resguardo quanto ao direito da personalidade do nascituro (BRASIL,2002), porém a discussão já se tornou pauta da Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) 3510 que discutia se era ou não legal o uso de células troncos em pesquisas. Durante o processo, várias questões pertinentes foram levantadas, entre elas o debate sobre quando a vida começa (BRASIL,2008).

Foi vista durante essa ação a interdisciplinaridade que Lei de Biossegurança (BRASIL,2005), a bioética, possuem com o direito, e trouxe à tona a importância do judiciário atentar-se para possíveis conflitos que a não vigilância dessas normas e/ou procedimentos podiam gerar.

A ADI teve como foco a discussão de quando a vida começa e quando torna-se bem jurídico de proteção. Durante o voto, percebeu-se que o argumento utilizado e vencedor determinou que o direito assegurado pela Constituição é a proteção do indivíduo-pessoa, ou seja, quando existe o ser humano concreto. (BRASIL,2008)

Pode-se então afirmar que o Brasil adotou a teoria natalista e não concepcionista ao avaliar a ADI 3510, afinal para fins jurídicos não importa como o ser foi concebido, mas sim a sua existência como indivíduo (BRASIL,2008).

Compreendeu-se também, durante o julgamento da ADI 3510 que o embrião, não caracterizava vida, pois não se encontrava inserido no colo do útero feminino, pois “nem todo embrião humano desencadeia uma gestação igualmente humana”. Diante disso, ficou constado que a pesquisa científica que envolvesse esse material genético, não estaria cometendo aborto, pois não haveria do que falar sobre vida (BRASIL,2008).

Nesse ponto, é importante frisar que, compreendeu-se que para existir a vida é necessário que o embrião se encontre no útero materno, e que não existe proteção à vida do zigoto (primeiro estágio embrionário), pois o mesmo ainda não tem cérebro (BRASIL,2008).

Nesse sentido, vê-se que a situação do bebê-doador difere da do embrião, afinal não se trata apenas de material genético, mas sim de uma criança que nasce, um indivíduo pessoa, logo a ele sendo inerente todos os direitos garantidos no preâmbulo constitucional.

O conceito de vida está ligado com o nascimento, a existência do ser ficou comprovado através desta ADI 3510, porém, por que resguardar os direitos daqueles que não nasceram? Sabe-se que o ser humano desenvolve seu cérebro durante o período gestacional e o direito brasileiro considera que a morte ocorre quando não há sinais de atividade cerebral (BRASIL,2002). Diante disso pode-se analisar outra decisão tomada pelo Supremo Tribunal Federal, dessa vez relacionada ao aborto do feto anencéfalo.

A decisão baseou-se no fato que o feto não possuiria vida extrauterina, não tornar-se-ia um indivíduo-pessoa, pois o cérebro nunca se formaria, então nunca existiu o bem jurídico que se precisa de proteção, sendo então, o aborto, nesse caso permitido (BRASIL,2012)

Consoante o discutido acima, no caso do bebê-doador não existe o que falar da discussão se existe ou não bem jurídico a ser protegido, pois o mesmo é um indivíduo, que possui vida extrauterina. Sua concepção também não importa, uma vez que o Brasil adota a teoria natalista. Mediante a estas informações é importante compreender que o discutido é a proteção à integridade de uma criança, sua dignidade e tudo que a compõe: seja o acesso a saúde, a liberdade e o direito de ser autônomo.

4.2.2 O direito à saúde

Quando o assunto é a relativização de direitos inerentes ao bebê-doador, não podemos deixar de mencionar a garantia à saúde, afinal a mesma é parte do que ajuda na manutenção da integridade física.

Os direitos humanos se complementam, eles fazem parte do que seria o grande universo da dignidade da pessoa humana, quando relativizamos um destes, existe uma grande possibilidade de estar violando outra garantia não somente constitucional, mas também prevista na Declaração Universal de Direitos Humanos.

A concepção que a vida e a saúde são direitos que se complementam pode ser concretizada com o Estatuto da Criança e do Adolescente, vez que, em seu capítulo 1, artigo 7^o⁹² encontra-se a previsão legal para ambos (BRASIL,1990).

Existe também o respaldo jurídico internacional, quando se observa com mais atenção o Princípio 2^o da Declaração Universal dos Direitos da Criança (NAÇÕES UNIDAS,1959)⁹³, pois é garantido por meio dele a proteção ao menor e que o seu melhor interesse esteja sempre protegido, ambos violados no processo de doação de tecido.

O Princípio 4^o⁹⁴ da DUDC irá falar sobre a garantia da criança crescer e se desenvolver com saúde (NAÇÕES UNIDAS, 1959), contudo, sabe-se que quando em uma idade tão tenra o indivíduo passa por um processo de intervenção médica, pode vir a desenvolver sequelas, sejam elas físicas ou mentais.

Essa percepção possui respaldo também na Resolução 41 de 1995, aprovada pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança, a qual não só, como também estabeleceu o que seria a proteção à vida e a saúde do menor de idade (BRASIL,1995).

Vale ressaltar que esse texto que foi aprovado, pertencia às diretrizes elaboradas pela Sociedade Brasileira de Pediatria, motivo pelo qual quando se observa com mais atenção destaca-se o tópico 3^o⁹⁵, pois o mesmo garante como medida de proteção ao direito a saúde que nenhum infante seja obrigado a ser ou permanecer hospitalizado (BRASIL,1995).

Assim, é possível constar que é mais uma garantia a qual o bebê-doador é privado, pois devido aos procedimentos médicos que o mesmo é obrigado a passar, tem que ficar por vezes hospitalizado, mesmo que seja contra a sua vontade.

⁹² Art. 7^o A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência (BRASIL,1990).

⁹³

Princípio

2^o

A criança gozará proteção social e ser-lhe-ão proporcionadas oportunidade e facilidades, por lei e por outros meios, a fim de lhe facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, de forma sadia e normal e em condições de liberdade e dignidade. Na instituição das leis visando este objetivo levar-se-ão em conta, sobretudo, os melhores interesses da criança (NAÇÕES UNIDAS, 1959).

⁹⁴

Princípio

4^o

A criança gozará os benefícios da previdência social. Terá direito a crescer e criar-se com saúde; para isto, tanto à criança como à mãe, serão proporcionados cuidados e proteção especiais, inclusive adequados cuidados pré e pós-natais. A criança terá direito a alimentação, recreação e assistência médica adequadas (NAÇÕES UNIDAS, 1959).

⁹⁵ 3. Direito a não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento de sua enfermidade (BRASIL,1995).

Outro ponto importante trazido por essa resolução⁹⁶ que em muito se assemelha com o princípio da beneficência é que ao paciente menor de idade é resguardado o direito de não sentir dor, caso exista algum modo de evitá-la (BRASIL,1995).

Mediante o exposto, percebe-se que o Estado ainda não consegue garantir a proteção ao direito à saúde do bebê-doador, pois, o mesmo é ignorado em virtude da doação de seus tecidos para o irmão doente. Pode-se dizer que ao ignorar esse direito, não só existe uma violação da dignidade da pessoa humana, mas também devido à natureza intrínseca dos direitos humanos, nasce ao mesmo momento uma afronta à liberdade pessoal do indivíduo, outra garantia compreendida no sentido de possuir uma vida digna.

4.2.3 O direito à liberdade

A liberdade pessoal é usada várias vezes como sinônimo para autonomia da vontade, direito de escolha, capacidade de tomar suas próprias decisões. Em verdade, o direito à liberdade apesar de abordar todo este contexto, é mais complexo.

Ser livre é parte do que nos torna humanos, motivo pelo qual não se pode falar de vida digna com privação ou limitação dessa liberdade, que a constituição brasileira garante como direito fundamental em seu artigo 5º, caput⁹⁷ (BRASIL,1988), porém a mesma é reconhecida como um dos direitos universais inerentes ao homem, pois a DUDH traz em seu artigo 1º⁹⁸ e artigo 2º⁹⁹ seu reconhecimento e a necessidade de proteção (NAÇÕES UNIDAS 1948).

Ao indivíduo é resguardado o direito de ser livre, consoante a isso sabe-se que ao menor de idade esta liberdade é limitada, contudo, apesar disso, é reconhecido na Declaração Universal dos Direitos da Criança, em seu preâmbulo, as mesmas liberdades reconhecidas na DUDH¹⁰⁰ (NAÇÕES UNIDAS, 1959).

⁹⁶ 7. Direito a não sentir dor, quando existir meios para evitá-la (BRASIL,1995)

⁹⁷ **Art. 5º** Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes (BRASIL,1988)

⁹⁸ **Artigo 1**
Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

⁹⁹ **Artigo 2**
1. Todo ser humano tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidos nesta Declaração, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

¹⁰⁰ VISTO que as Nações Unidas, na Declaração Universal dos Direitos Humanos, proclamaram que todo homem tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades nela estabelecidos, sem distinção de qualquer

Conforme exposto, o Brasil, reconhece a liberdade cominada com a dignidade, a prova disso é que o Estatuto da Criança e do Adolescente traz em seu arcabouço o capítulo II¹⁰¹ que irá retratar exatamente o direito À liberdade e o respeito à dignidade (BRASIL,1990).

Observa-se que existe em mais de uma via legal a previsão e a garantia da proteção do menor, porém, ainda assim, o mesmo é relativizado em diversas situações que abrangem a existência do bebê-doador. Logo, não se pode afirmar que existe uma proteção a essa criança e compreende-se que o problema vai além de uma simples regulamentação.

Portanto, como garantir a proteção e o respeito desses princípios inerentes ao bebê-doador? Afinal, sabe-se que mesmo que exista uma lei específica, de nada adianta se a mesma não for posta em prática, motivo pelo qual é necessário encontrar meios para que não se trate apenas de um texto redigido, mas instrumento assegurado.

4.3 A emancipação médica como possível instrumento de garantia

O direito de poder fazer as próprias escolhas é a síntese do livre arbítrio em conjunto com o exercício do princípio da autonomia da vontade. É sabido que quando se trata de casos infantis, a autonomia, de certa forma, é limitada, todavia, não a ponto do menor tornar-se incapaz de decidir sobre sua vida e sobre seu tratamento médico.

A relação médico-paciente é complexa e deve ser construída na base da confiança, que está atrelada à manutenção e/ou à recuperação da saúde, sendo assim, a Organização Mundial da Saúde (OMS) estabeleceu que a saúde compreende muito além da ausência de enfermidade, mas sim, o bem-estar completo do indivíduo, seja ele físico, psíquico, emocional e social (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1948, p.1).

Tendo em mente o máximo garantimento da autonomia da vontade do paciente em suas decisões médicas, a relação médico-paciente precisa ser a pautada no compromisso, competência, empatia e compaixão (SILLMANN, 2017, p. 15).

Assim, precisa existir confiança entre o médico e paciente, que muitas vezes é direcionada aos pais quando o paciente em questão é menor de idade. Por vezes, a

espécie, seja de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento ou qualquer outra condição (NAÇÕES UNIDAS,1959).

¹⁰¹ Art. 15. A criança e o adolescente têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis (BRASIL,1990).

autonomia do infante lhe é negada e somente é respeitado os desejos paternos quando se procede com uma linha de tratamento. A intervenção dos guardiões na decisão de um protocolo médico, no caso do bebê-medicamento, é preocupante, pois sabe-se que existe um conflito de interesse entre o que é melhor para o filho enfermo e o melhor para o filho doador.

Logo, percebe-se que o papel do médico é importante nesse caso, pois o mesmo precisa agir de maneira compromissada e com competência, retirando os fatores emocionais e analisando os fatos apresentados. Assim, garante-se que o bem-estar de ambos os pacientes, doador e receptor, estarão sendo levados em consideração durante a abordagem médica.

4.3.1 O dever do médico de informar o paciente infantil

O médico é obrigado informar ao seu paciente todo e qualquer procedimento a ser realizado por ele durante o decurso do tratamento, alertando para os riscos e apresentando alternativas. Dificilmente essa conversa ocorre com o maior interessado sobre os riscos quando se trata de uma doação entre irmãos menores de idade. Os pais são as pessoas que escutam os esclarecimentos e tomam as decisões.

Em 1972, surgiu o primeiro documento que garante o direito dos pacientes, criado no Hospital Mont Sinai em Boston. Foi justamente, com a criação desse documento que se constituiu o dever legal do médico de prestar esclarecimentos. O dever de esclarecimento pode ser definido como “dever de informar”, e é assegurado pela Constituição Federal em seu artigo 5, inciso XIV¹⁰², no qual consta que todo cidadão possui direito à informação (DADALTO, 2010, p.48).

Caso partíssemos para uma análise mais prática, a relação médico-paciente trata-se de uma relação consumerista, na qual existe a oferta de um serviço e um usuário deste. Sendo assim, também é previsto no Código do Consumidor, em seu art. 6, inciso II¹⁰³, o dever do fornecedor (médico) em dar todas as informações necessárias sobre seu serviço prestado ou produto (BRASIL, 1990).

¹⁰² Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

XIV - e assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional (BRASIL, 1988)

¹⁰³ Art. 6º São direitos básicos do consumidor:

II - a educação e divulgação sobre o consumo adequado dos produtos e serviços, asseguradas a liberdade de escolha e a igualdade nas contratações (BRASIL, 1990)

Vale ressaltar que do mesmo jeito que existe o direito de saber todas as informações, também há o direito de não saber, conhecido como “*the right to be alone*” (SILLMANN, 2017, p. 29). Basicamente trata-se da habilidade de negar informação sobre si mesmo, seja diagnóstico, procedimento ou intervenção médica; em resumo, é o mais simples dos direitos e por muitas vezes o menos respeitado: o direito de dizer “não”.

No tocante à negativa, o Conselho Federal de Medicina definiu em seu artigo 34¹⁰⁴ um rol de proibições facultada aos médicos sendo elas justamente o ato de deixar de informar o paciente sobre seu tratamento a menos, é claro, que o conteúdo da notícia possa causar mais mal do que bem (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009).

Vale ressaltar que em seu artigo 74¹⁰⁵ o Código de Ética Médica irá estabelecer o sigilo de informação ao paciente menor de idade quando este possuir discernimento, sendo inclusive vedada a divulgação para os pais ou guardiões legais (BRASIL,2009).

No caso do bebê-doador, e da maioria dos pacientes infantis, a informação dificilmente chega a eles, que são retirados da mesa de conversa quando o assunto é pertinente a sua própria saúde. Não só o doador como também o irmão enfermo por vezes não tem noção do que ocorre no setor hospitalar. Infelizmente, diferentemente da Espanha, onde existe uma clara regulamentação que o procedimento do *savior sibling* só pode ser usado para doações quando não fizerem mal ao doador menor (ESPANHA,2015), o Brasil é carente de qualquer regulamentação nesse tocante, permitindo assim o ato de não informar ao paciente e somente aos guardiões legais dos riscos ainda mais alarmante.

É importante ressaltar que o Comitê de Bioética da Academia Americana de Pediatria (AAP) afirma que o menor possui capacidade de realizar as escolhas no tocante ao seu tratamento em situações de preservação de vida, além, é claro, de frisar que para isso ocorrer, o mesmo precisa estar ciente de todas as informações (cabendo ao médico passá-las). Sendo assim, vê-se que o profissional de saúde possui uma obrigação legal de informar ao infante e não tão somente aos pais (APP,2016)¹⁰⁶.

¹⁰⁴ Art. 34. Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009).

¹⁰⁵ **Artigo 74**

“Revelar sigilo profissional relacionado a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou representantes legais, desde que o menor tenha capacidade de discernimento, salvo quando a não revelação possa acarretar dano ao paciente” (BRASIL,2009).

¹⁰⁶ Segundo o Comitê de Bioética da Academia Americana de Pediatria, os profissionais de saúde devem envolver os pacientes infantis durante a tomada de decisões, levando a estes, de forma adequada, informações sobre sua doença, opções de diagnóstico e tratamento, riscos e benefícios que todo o procedimento pode gerar em sua vida (AAP, 2016).

O direito de informar é uma obrigação médica, não somente assegurada pelo conselho de classe, como também pela própria Constituição Federal. Diante disso, vê-se que o paciente, independentemente da idade, precisa deter todas as informações necessárias sobre seu tratamento a fim de tomar uma decisão e exercer sua autonomia. Ignorar o dever de prestar esclarecimentos ao infante, mesmo que esteja acompanhado com os guardiões legais, é uma clara violação a uma garantia constitucional, que pode gerar consequências judiciais.

4.3.2 O consentimento do menor em consonância com o direito à integridade física

O consentimento do indivíduo está diretamente ligado com o dever do médico de prestar esclarecimentos e informar o seu paciente dos riscos que o mesmo corre durante o procedimento realizado.

Em Portugal o dever é legal e previsto no art. 340 do seu Código Civil¹⁰⁷, sendo a falta desse esclarecimento resultante em sanção penal prevista no art. 157, do Código Penal português¹⁰⁸. Isso se deve, pois a falta de informação é considerada um tipo de agressão à integridade física daquele paciente (PORTUGAL,1966)¹⁰⁹.

Quando se parte do princípio de que a maioria das intervenções médicas significam uma agressão à integridade física do paciente, consegue-se compreender a importância de haver consentimento para tais atos.

O direito à integridade física está previsto no artigo 13 do Código Civil¹¹⁰, sendo compreendido não só como direito inerente à personalidade, mas também de proteção constitucional (BRASIL, 2002).

¹⁰⁷ Art.340 Consentimento do lesado

1. O acto lesivo dos direitos de outrem é lícito, desde que este tenha consentido na lesão.
2. O consentimento do lesado não exclui, porém, a ilicitude do acto, quando este for contrário a uma proibição legal ou aos bons costumes.
3. Tem-se por consentida a lesão, quando esta se deu no interesse do lesado e de acordo com a sua vontade presumível (PORTUGAL, 1966).

¹⁰⁸ E, igualmente, regulado no n.º 1 do art. 44.º do CDOM, segundo o qual “o doente tem o direito a receber e o médico o dever de prestar o esclarecimento sobre o diagnóstico, a terapêutica e o prognóstico da sua doença”. (PORTUGAL, 1995).

¹⁰⁹ “A falta de esclarecimento poderá acarretar para o médico tanto responsabilização disciplinar, por violação de um dever de conduta, como também civil e mesmo penal, pois, não se encontradas cumpridas as regras do consentimento informado, este torna-se ineficaz, o que significa que a intervenção é considerada, aos olhos do direito civil, uma ofensa corporal não consentida (art. 340.º CC), e aos olhos do direito penal, uma intervenção arbitrária (art. 157.º CP)” (ABREU,2012, p.26).

¹¹⁰ Art. 13. Salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes.

Parágrafo único. O ato previsto neste artigo será admitido para fins de transplante, na forma estabelecida em lei especial. (BRASIL,2002)

Sabe-se que a exceção para o artigo acima refere-se ao transplante de órgãos, situação que concerne justamente o papel do bebê-doador na sua família. Sendo assim, é tão importante compreender que essa criança tem direito a sua integridade física.

Portanto, pode-se afirmar que cada ato que viole a integridade física de um indivíduo, precisa ser consentido. Contudo, quando se trata de pacientes menores de idade, torna-se tudo um pouco mais complicado, como já visto anteriormente.

Porém, se os adultos que são considerados totalmente capazes acabam por vezes consentindo sem ao menos se darem conta, pode-se concluir que para a criança o entendimento de como dar esse consentimento, seja ainda mais difícil. Diante disso, precisa-se entender que o consentimento, em especial na área médica, existe em várias formas.

O ato de intervenção médica pode vir a salvar uma vida, como por exemplo uma transfusão de urgência, nesse caso em específico, não existe uma violação à integridade física, mas este único caso, não dá margem para o profissional realizar indiscriminadamente qualquer procedimento.

Acredita-se que nesse caso há uma concessão dos direitos da personalidade e que após isso, a pessoa que recebeu a transfusão poderá consentir após o procedimento. Essa forma de consentimento é considerada informal e posterior, porém a característica mais marcante é que a mesma não irá produzir extinção do direito (PINTO, 2012, p. 215).¹¹¹

Contudo, este tipo de consentimento é falho quando se discute o paciente infantil ou o bebê-doador, uma vez que em ambos os casos, mesmo que o menor esteja impossibilitado de consentir, os pais assumem essa função.

Quando não há o consentimento para determinado procedimento, não se trata apenas de uma violação à integridade física, mas também existe o desrespeito pela vontade do paciente, ou seja, sua autonomia. (CARVALHO, 2012, p. 211)

Sendo assim, em sua maioria, o consentimento infantil é tido como desnecessário cabendo aos pais decidirem por eles. É justamente aqui que mora o perigo quando se trata do bebê-doador, pois os interesses da criança nem sempre são a prioridade paterna, logo pode-se dizer que existe uma dupla violação.

É justamente neste ponto que é importante frisar que o bebê-doador surge por meio de uma ramificação da terapia gênica, e nesses casos onde há “experiências

¹¹¹“A irrenunciabilidade dos direitos de personalidade não impede a eventual relevância de um consentimento do lesado: este não produz a extinção do direito e tem um destinatário que beneficia dos seus efeitos” (PINTO,2012, p. 215)

terapêuticas” o consentimento não pode em hipótese alguma ser presumido ou posterior (HOSTER, 2011, p.270).

Ou seja, no caso do bebê-doador, o médico deve informar de todos os perigos, alternativas, riscos e consequências para o seu paciente, todavia, não basta passar essas informações aos pais do infante e adquirir seu consentimento, principalmente quando o procedimento envolve uma doação de órgão.

Afirma-se que ao menor de idade lhe é conferido o consentimento tolerante, limitado pela capacidade de discernimento do menor. Ou seja, caso o bebê-doador compreendendo que ao negar doar sua medula, seu irmão poderá ficar mais doente, o mesmo poderia dizer “não” (HOSTER, 2011, p. 270).

Contudo, o consentimento tolerante, nesse caso, pode não ser a melhor solução, uma vez que, quando familiares são envolvidos, existe toda uma questão emocional e de dependência entre pais e filhos.

Em Portugal, o consentimento tolerante acaba indo de encontro com o art. 1878.º, n.º 2 (código civil português)¹¹², que reconhece que o menor possui liberdade para executar alguns atos pessoais, como por exemplo, ir ao dentista sozinho para colocar um aparelho (RIBEIRO,2010, p. 128).

Diante disso, vê-se que em Portugal, existe o reconhecimento da autonomia infantil, baseado no entendimento que é importante para o desenvolvimento do menor, como também para o relacionamento familiar.

Desse modo, para o consentimento infantil, existe a chamada “maioridade especial”, basicamente significa que o menor é capaz de tomar suas decisões, desde que o mesmo possua maturidade o suficiente para isto (MARTINS, 2017, p. 828).

No entanto, esse consentimento será dado de forma que o infante possua direito de concordar com intervenções médicas, mas nunca de negar, caso o procedimento seja a única opção de resguardar sua vida, pois entraria em contrariedade com o princípio da proteção integral (AMORIM, 2016, p.112.).

Porém, a situação analisada é a do bebê-doador que não precisa de nenhuma intervenção médica para salvar sua vida, pelo contrário, é submetido a procedimentos,

¹¹² Art.1878 Conteúdo das responsabilidades parentais

1. Compete aos pais, no interesse dos filhos, velar pela segurança e saúde destes, prover ao seu sustento, dirigir a sua educação, representá-los, ainda que nascituros, e administrar os seus bens.
2. Os filhos devem obediência aos pais; estes, porém, de acordo com a maturidade dos filhos, devem ter em conta a sua opinião nos assuntos familiares importantes e reconhecer-lhes autonomia na organização da própria vida (PORTUGAL,1966).

por vezes dolorosos, para ajudar um terceiro. Nesse caso em questão caberia a ele consentir, pois como visto, a maioria especial garante que o mesmo pode ou não consentir com intervenções médicas.

Em Portugal, existe o “direito de veto”, que se aplica perfeitamente à situação do bebê-doador, pois trata-se justamente da questão da doação de órgãos. Tal precedente é aceito, pois a norma (art. 8 da Lei nº 12/93)¹¹³ afirmará que “a dádiva e colheita de órgãos, tecidos ou células de menores com capacidade de entendimento e de manifestação de vontade carecem também da concordância destes” (PORTUGAL, 1993). À vista disso, é compreendido que o menor de 16 anos, pode e deve ter direito ao consentimento a respeito da intervenção médica em seu corpo.

4.3.3 O Caso GILLICK: a ideia de emancipação médica

A emancipação médica não é uma discussão nova quando se trata do debate a respeito do consentimento infantil em questões médicas. Desde o início dos anos 80 o debate a respeito do tema tem tomado forma em diversos países. Para compreender a importância que o reconhecimento da autonomia infantil possui dentro do âmbito hospitalar é preciso falar sobre “*gillick competence*”.

O caso Gillick, ocorreu na Inglaterra em 1974 e foi um dos primeiros a discutir o poder de decisão do menor de idade (INGLATERRA, 1985).

É preciso entender que o contexto do que seria mais tarde chamado de “Gillick competence” surgiu na Inglaterra em virtude do fato que por lei, os médicos em situações de excepcionalidade podiam prescrever medicações a menores de idade. Esse

¹¹³ Artigo 8º

Consentimento

1 - O consentimento do dador e do receptor deve ser livre, esclarecido, informado e inequívoco e o dador pode identificar o beneficiário.

2 - O consentimento do dador e do receptor é prestado perante:
a) Um médico designado pelo director clínico do estabelecimento onde a colheita se realize, quando se trate de transplante de órgãos, tecidos ou células regeneráveis;
b) Um médico designado pelo director clínico do estabelecimento onde a colheita se realize e que não pertença à equipa de transplante, quando se trate de transplante de órgãos, tecidos ou células não regeneráveis.

3 - Tratando-se de dadores menores, o consentimento deve ser prestado pelos pais, desde que não inibidos do exercício do poder paternal, ou, em caso de inibição ou falta de ambos, pelo tribunal.

4 - A dádiva e colheita de órgãos, tecidos ou células de menores com capacidade de entendimento e de manifestação de vontade carecem também da concordância destes.

5 - A colheita em maiores incapazes por razões de anomalia psíquica só pode ser feita mediante autorização judicial.

6 - O consentimento do dador ou de quem legalmente o represente é sempre prestado por escrito, sendo livremente revogável (PORTUGAL, 1993).

atendimento estava protegido não somente pelo sigilo médico-paciente, como também não precisava do consentimento parental (INGLATERRA, 1985).

Assim, nota-se que na década de 80, os menores de dezesseis anos, mesmo que em casos excepcionais, possuíam certa autonomia, que estava limitada ao entendimento do médico diante da urgência da situação. Contudo, vale ressaltar que já se tratava de um avanço enorme, considerando que o sigilo, ou melhor, o dever de informar médico, era voltado somente para o paciente infantil e não aos pais como de costume.

Na Inglaterra, tal exceção começou devido aos investimentos na área da saúde, sobre a gravidez na adolescência, por isso a circular que o Departamento de Saúde e Segurança Social (*Department of Health and Social Security - DHSS*) emitiu no fim da década de 70, tornou-se o pivô dessa discussão¹¹⁴ (INGLATERRA, 1985).

Diante do choque dessa circular, a Sra. Gillick (nome cujo qual acabou denominando o caso), entrou com um pedido para que sem seu consentimento, jamais fosse oferecido a suas filhas os métodos contraceptivos, uma vez que a mesma acreditava que tal ato agredia, em partes, o direito parental e a segurança dos menores de idade (ABREU,2012, p.13).

O caso acabou no judiciário inglês, pois as autoridades de saúde na qual a Sra. Gillick havia feito o requerimento recusou-se a anuir com seu pedido. Inconformada com tal decisão, recorreu à justiça, entrando com um processo alegando que o departamento de saúde estava incentivando a prática ilícita de sexo com menores de 16 anos, que na Inglaterra encontra-se sanção penal na secção 28 do “*Sexual Act*”¹¹⁵ (INGLATERRA, 1985).

¹¹⁴ A circular declarava que os serviços contraceptivos deveriam ser fornecidos com muito mais facilidade para a população feminina menor de 16 anos, uma vez que estava havendo aumento significativo nas estatísticas que retratavam o número de nascimentos e abortos resultados de gravidez infantil/adolescente (INGLATERRA, 1985).

¹¹⁵ *Secção 28 :Causing or encouraging prostitution of, intercourse with, or indecent assault on, girl under sixteen*

(1)It is an offence for a person to cause or encourage the prostitution of, or the commission of unlawful sexual intercourse with, or of an indecent assault on, a girl under the age of sixteen for whom he is responsible.

(2)Where a girl has become a prostitute, or has had unlawful sexual intercourse, or has been indecently assaulted, a person shall be deemed for the purposes of this section to have caused or encouraged it, if he knowingly allowed her to consort with, or to enter or continue in the employment of, any prostitute or person of known immoral character.

(3)The persons who are to be treated for the purposes of this section as responsible for a girl are (subject to the next following subsection)—

(a)any person who is her parent or legal guardian; and

(b)any person who has actual possession or control of her, or to whose charge she has been committed by her parent or legal guardian or by a person having the custody of her ; and

(c)any other person who has the custody, charge or care of her.

Em primeira instância, essa ação foi julgada improcedente, alegando-se que a distribuição de contraceptivos não constituía, em nenhuma forma, ofensa ou restringia os direitos parentais, uma vez que os pais não possuem direitos sobre os filhos, mas sim responsabilidades (INGLATERRA, 1985).

Aqui é o primeiro argumento importante a ser frisado ao falarmos de emancipação médica, pois a autonomia infantil é um direito personalíssimo e mesmo os responsáveis legais, não podem restringir ou retirá-lo. Pais são responsáveis pelo desenvolvimento do infante e por seus cuidados, não possuindo direito sobre eles, uma vez que uma criança não é objeto ou coisa para existir posse ou qualquer outra denominação que a descaracterize como pessoa sujeita de direitos.

Diante disso, o tribunal ainda acrescentou que a distribuição ou fácil acesso aos contraceptivos, não feria as responsabilidades parentais, pois estas eram independentes da decisão tomada pelo menor de idade, uma vez que aos pais é imputado o dever de advogar pelos interesses infantis, velar pela saúde, segurança e bem-estar de seus filhos (INGLATERRA, 1985).

Nesse momento, existe o reconhecimento que ao menor de dezesseis anos também é permitido a autonomia da vontade, ou seja, ele tem poder de decisão, e isso não significa uma desautorização da responsabilidade que os pais possuem para com seus filhos, mas sim, que ambas coexistem e são independentes uma da outra,

A Sra. Gillick, resolveu apelar para “*Court of Appeal*”, uma vez que ficou inconformada com a decisão em primeira instância. Nesse momento processual, o pedido foi julgado procedente, logo a circular emitida pelo DHSS considerada ilegal. Porém, essa situação não se manteve por muito tempo, uma vez que a DHSS recorreu na *House of Lords* (Casa dos Lordes), a fim de possuir a decisão da “*Court of Appeal*” revogada (INGLATERRA, 1985).

(4)In the last foregoing subsection—

(a) "parent" does not include, in relation to any girl, a 'person deprived of the custody of her by order of a court of competent jurisdiction but (subject to that), in the case of a girl who has been adopted under the Adoption Act, 1950, or any Act thereby repealed, means her adopters and, in the case of a girl who is illegitimate (and has not been so adopted), means her mother and any person who has been adjudged to be her putative father;

(b) "legal guardian" means, in relation to any girl, any person who is for the time being her guardian, having been appointed according to law by deed or will or by order of a court of competent jurisdiction.

(5)If, on a charge of an offence against a girl under this section, the girl appears to the court to have been under the age of sixteen at the time of the offence charged, she shall be presumed for the purposes of this section to have been so, unless the contrary is proved. (INGLATERRA, 1956).

A *DHSS*, foi frutífera em seu recurso e conseguiu que a decisão anterior fosse revogada, sendo este o marco para que o menor de dezesseis anos pudesse consentir a tratamento médico sem a presença ou permissão parental (INGLATERRA, 1985).

Sendo assim, consegue-se ver que a discussão a respeito da capacidade de consentir do infante ou exercer a sua autonomia já vem sendo discutida a certo tempo, é reconhecida na Inglaterra e em outros países. O caso Gillick abre as portas para a conceitualização da emancipação médica, principalmente em casos nos quais o peticionante é menor de idade.

4.4 A emancipação médica no caso do bebê-doador

A emancipação médica parte da ideia de o menor conseguir judicialmente permissão para poder decidir sobre seu tratamento médico sem interferência dos pais. O caso Gillick deu o pontapé inicial neste quesito, mas não foi o único instrumento de cunho legal que reconheceu nos menores de idade a capacidade de escolher o que seria melhor para si.

A base para isso, é a tese que na medida que o discernimento e a inteligência infantil sejam comprovados, ao menor de idade é concedido o direito de exercer sua autonomia da vontade com menos limitação. Sendo assim, a ideia geral é que à medida que a criança se torna autônoma, a responsabilidade parental começa a diminuir (PERERA, 2008, p.413).

As Nações Unidas, também, reconheceram a autonomia e a capacidade de decisão infantil. Posteriormente ao surgimento da “*gillick competence*,” mais especificamente em 1989, irá consagrar em seu art. 12¹¹⁶ que a criança que possua capacidade para discernir tem o direito de exercer sua autonomia, devendo sempre ser levada em conta quando se toma decisões ao seu respeito (UNICEF, 1989).

É preciso compreender que comprovada a capacidade de discernimento infantil, a ela é garantido o direito de escolha. Contudo, na prática nem sempre isso torna-se válido, em parte devido a força e dominância que a figura parental exerce na vida do menor.

¹¹⁶ Artigo 12

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

2.Para tanto, a criança deve ter a oportunidade de ser ouvida em todos os processos judiciais ou administrativos que a afetem, seja diretamente, seja por intermédio de um representante ou de um órgão apropriado, em conformidade com as regras processuais da legislação nacional (UNICEF, 1989).

Motivo pelo qual, quando se trata de procedimentos médicos infligidos a uma criança saudável, a emancipação médica pode vir a tornar-se a única esperança.

Diante disto, é preciso entender que além de existir diferenças entre a emancipação civil e a emancipação médica, existem alguns requisitos para a mesma ser concedida ao menor de idade.

4.4.1 As diferenças entre a emancipação civil e a emancipação médica

A palavra emancipar¹¹⁷ vem do latim “*emancipare*” e pode ser encontrada no dicionário com o significado de tornar ou ficar independente. Emancipação é sinônimo de libertar, soltar, desobrigar e livrar; logo, vê-se que o ato de emancipar remete à independência em relação ao poder parental.

Pode definir a emancipação como “a aquisição da capacidade civil antes da idade legal”, uma vez que consiste “na antecipação da aquisição da capacidade de fato ou de exercício (aptidão para exercer, por si só, os atos da vida civil)”, sendo decorrente “de concessão dos pais ou de sentença do juiz, bem como de determinados fatos a que a lei atribui esse efeito” (GONÇALVES, 2016, p. 134)

A emancipação civil, geralmente concedida ao adolescente de 16 anos, é prevista no Código Civil Brasileiro, podendo ocorrer em situações taxativas. Em resumo o termo emancipar vem da ideia de tornar capaz o indivíduo, que até então, para fins legais, era considerado relativamente incapaz.

A maioridade civil é alcançada quando o indivíduo completa 18 anos, podendo assim, para todos os atos legais, ser considerado responsável e capacitado. A capacidade civil está prevista no capítulo primeiro do Código Civil¹¹⁸ (BRASIL,2002).

O próprio Código Civil, trará em seu arcabouço as definições e quem pode ser considerado capaz, incapaz e relativamente incapaz. Aos menores de idade compreendidos entre 16 e 18 anos, a incapacidade é relativa¹¹⁹; são esses jovens os quais

¹¹⁷ Causar a independência de; fazer com que alguém se torne independente: a ciência emancipou os ignorantes de suas ignorâncias; a empresa deverá se emancipar (DICIO,2021)

¹¹⁸ Art. 5º A menoridade cessa aos dezoito anos completos, quando a pessoa fica habilitada à prática de todos os atos da vida civil (BRASIL, 2002).

¹¹⁹ Art. 4º - São incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer:

I. os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos;

II. os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido;

III. os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo (BRASIL,2002).

podem utilizar-se do instituto da emancipação civil para tornar-se capazes (BRASIL, 2002).

Diante disto, consegue-se afirmar duas coisas: a primeira é que a emancipação civil é impossível de obter para os menores de 16 anos; e por fim que a pessoa que não possui discernimento compatível com sua idade é considerada relativamente incapaz. Logo, comprova-se a teoria que à medida que o menor de idade vai obtendo potencial de compreensão durante o seu desenvolvimento, o mesmo, começa a tornar-se capaz.

O próprio artigo 5 do Código Civil¹²⁰, trará em seu arcabouço casos em que os menores de idade terão sua incapacidade cessada (BRASIL, 2002). O instituto da emancipação civil será encontrado no inciso I, onde afirmará que: “pela concessão dos pais, ou de um deles na falta do outro, mediante instrumento público, independentemente de homologação judicial, ou por sentença do juiz, ouvido o tutor, se o menor tiver dezesseis anos completos” (BRASIL,2002).

Ademais, vale ressaltar que o instituto da emancipação civil pode ser ainda dividido em três categorias, sendo elas: a voluntaria, legal e judicial (BRASIL, 2002). Conforme o artigo 1.635, II, do Código Civil¹²¹ independentemente do tipo a emancipação permite que o menor de idade não mais precise responder ao poder parental, retirando assim o mesmo da tutela de seus pais, sendo essa, uma das características determinante do instituto. Logo, a criança e/ou adolescente, desde que não haja outras restrições legais, consegue obter mais liberdade e conseqüentemente começa a exercer sua autonomia por completo (ARAÚJO, 2008).

É importante compreender, que a emancipação civil dificilmente contemplará o dilema do bebê-doador discutido neste artigo.

¹²⁰ Art. 5º A menoridade cessa aos dezoito anos completos, quando a pessoa fica habilitada à prática de todos os atos da vida civil.

Parágrafo único. Cessará, para os menores, a incapacidade:

I - pela concessão dos pais, ou de um deles na falta do outro, mediante instrumento público, independentemente de homologação judicial, ou por sentença do juiz, ouvido o tutor, se o menor tiver dezesseis anos completos;

II - pelo casamento;

III - pelo exercício de emprego público efetivo;

IV - pela colação de grau em curso de ensino superior;

V - pelo estabelecimento civil ou comercial, ou pela existência de relação de emprego, desde que, em função deles, o menor com dezesseis anos completos tenha economia própria (BRASIL,2002).

¹²¹ Art. 1.635. Extingue-se o poder familiar:

II - pela emancipação, nos termos do art. 5o, parágrafo único;

O bebê-doador começará a ter discernimento sobre a situação em que se encontra bem antes dos 16 anos, logo a emancipação civil, já não mais o contempla, pois, a mesma encontra-se limitada pela faixa etária compreendida entre os 16 e 18 anos.

Diante disso, é perceptível a primeira diferença entre a emancipação médica e a emancipação civil, uma vez que uma não possui uma faixa etária limite e a outra sim, sendo esse conceito respectivo.

A segunda diferença que se consegue notar é que enquanto a emancipação civil está focada em tornar capaz o indivíduo para executar os atos da vida civil, a emancipação médica se preocupará em garantir que ao menor de idade seja concedido o poder de decisão sobre seu tratamento médico¹²² (NASCIMENTO,2017, p. 10).

Em suma, emancipar medicamente significa que o menor assumira o comando no que diz respeito ao seu tratamento médico e possíveis intervenções cirúrgicas. Sendo assim, quando o menor consegue emancipar-se medicamente, o mesmo pode decidir sobre e qualquer aspecto de seu tratamento médico, como o tipo de procedimento, a frequência que será realizado, o local e o profissional que o realizará (HUNTER, 2017).

Diante disto, percebe-se que o menor ganha também a possibilidade de recusar a receber tratamento médico ou a ser submetido a uma intervenção médica, principalmente quando esta não é necessária, como no caso do bebê-doador. Logo, pode-se dizer que o instituto da emancipação médica contempla de maneira mais completa o dilema do “*savior sibling*”.

4.4.2 Pré-requisitos para concessão da emancipação médica

A emancipação médica está ligada com a ideia da maturidade infantil e a capacidade cognitiva do menor, afastando em partes o fator cronológico e pautando-se em seu desenvolvimento psicossocial.

Sabe-se que nos Estados Unidos, existe a predominância da chamada “*Rule of Seven*” que irá afirmar que o raciocínio infantil do adolescente de 14 anos o permite já consentir ou não com algum tratamento médico (FRANCO,2016).

¹²² “Outra diferença consiste no fato de que, enquanto a emancipação civil libera o menor do poder familiar, com a emancipação médica, tal poder subsistiria. Isso porque esse instituto tão somente desobriga o menor do consentimento ou determinação de seus representantes legais no que diz respeito ao que será feito com seu corpo em caso de tratamentos médicos e intervenções cirúrgicas, entretanto, não o desvencilha de seus responsáveis no tocante a outros atos da vida civil. Em outras palavras, para a prática de outros atos da vida civil, o menor ainda estaria adstrito à vontade de seus representantes” (NASCIMENTO,2017, p. 13)

Perante o exposto, fica observado que aos 14 anos também é concedido ao adolescente o direito de exercer sua autonomia. Contudo o intuito de discutir a emancipação médica é por ela abarcar crianças em específico, ou seja, indivíduos da faixa etária compreendida até 12 anos.

Para isso, é preciso entender que um dos principais pontos que possibilitam a utilização desse instituto é a capacidade de compreensão do tratamento. Esse primeiro fator, surgiu através dos chamados “*Fraser Gillick*”, sendo utilizado como parâmetro para avaliar se o menor possuía completo entendimento da situação. Esse pré-requisito foi nomeado pelo Lord Scarman levando o nome de “*understand fully whatis proposed*”¹²³ (INGLATERRA,1985).

À face disso, para conseguir avaliar essa capacidade de compreensão ficou proposto que ao menor que deseja obter os benefícios trazidos pela emancipação médica, precisa ser submetido a uma avaliação clínica (médica)¹²⁴ a fim de averiguar se o mesmo preenche tal requisito.

Em consonância com o exposto, durante a avaliação, o profissional que a realizar, deverá ter em mente que compreender um tratamento é de fato complexo, precisando ser levado em consideração a sua natureza, os objetivos, os riscos, os efeitos colaterais e as possíveis consequências do mesmo e o que ocorreria caso optasse por recusar.

Sabe-se que para passar nessa fase, o menor precisa demonstrar possuir maturidade suficiente para entender a complexa decisão que irá fazer, bem como ter ciência que terá que responsabilizar-se pelas repercussões (FRANCO, 2016).

Contudo, maturidade nem sempre é fácil de ser aferida por meio de um teste, uma vez que o fator cronológico não é uma variável dependente, sendo assim, não é possível que a compreensão do tratamento¹²⁵ seja o único pré-requisito, motivo pelo qual existem outros pontos que precisam ser avaliados.

¹²³ “que parecem apontar para o entendimento de que a expressão significa que o menor deve ter plena compreensão do concreto tratamento que lhe é proposto e não apenas a capacidade para o compreender. Isto permite que a autonomia do menor seja avaliada para cada situação, ao invés de se pensar abstratamente numa capacidade que poderia valer para qualquer tratamento, o que seria absolutamente redundante, pois não é pelo facto de o menor ser competente para consentir num tratamento que será também para um outro, tudo depende das circunstâncias em particular. Cada caso deve ser analisado individualmente, daí a avaliação clínica do médico ser muito importante” (ABREU, 2012, p.17).

¹²⁴ O termo ‘avaliação clínica’ (*clinical judgment*) as vezes pode acabar por gerar dúvida. Comumente, entende-se que a opinião do profissional da saúde responsável pelo tratamento, devendo este levar em conta o estado físico, mental e emocional do mesmo. *Vd. Gillick*, (Lord Scarman). Durante o processo de avaliação o médico terá a discricionarietà garantida (INGLATERRA, 1996).

¹²⁵ “A capacidade é definida tão meticulosamente (ao tomar em consideração as consequências éticas e morais) que mesmo muitos adultos falhariam no teste” (MCHALE; FOX;MURPHY,1997)

Outro fator importante para ser considerado durante a avaliação de concessão da emancipação médica ao menor, é o princípio do melhor interesse da criança.

Pode-se conferir que durante o *Caso Gillick*, a ideia do melhor interesse foi um fator predominante durante a decisão da *House of Lords*, uma vez que a circular da DHSS surgiu justamente devido a uma questão de saúde pública (gravidez infantil e altos índices de aborto), sendo assim, ao decidir que o menor poderia procurar um médico caso desejasse começar com métodos contraceptivos sem a permissão dos pais, estava levando em consideração o que seria melhor para ele (INGLATERRA,1985).

O médico é a pessoa que não possui vínculo emocional com o paciente, podendo então decidir de maneira mais objetiva, motivo pelo qual ao realizar sua avaliação, o mesmo deve levar em conta o que trará mais benefícios ao menor em questão. Ponto esse, importante quando se trata do bebê-doador, vez que, os pais, estão mais preocupados em fornecer uma cura, do que em compreender que ao submeter uma criança a uma intervenção médica, podem contribuir para que essa desenvolva algum tipo de trauma¹²⁶.

Diante disso, considerar o que é melhor para o interesse da criança é um dos principais requisitos a serem preenchidos durante a avaliação clínica que determinará se o menor deve ou não ser emancipado no âmbito medicinal.

4.4.3 A emancipação médica do bebê-doador

O papel do bebê-doador desde a sua concepção é bem definido, ou seja, como o próprio nome já diz, ele vem ao mundo para se tornar o doador perfeito. Assim, surge o questionamento a respeito de qual filho os pais estão empenhados em proteger.

A doação de órgãos é considerada uma intervenção médica utilizada a fim de salvar a vida de um paciente. Contudo, para o doador, não se trata de uma medida para melhorar sua saúde¹²⁷.

¹²⁶ Bebês e crianças que passam por intervenção médica e/ou ficam internadas durante muito tempo, possuem chances de desenvolver fobia de hospital, bem como Transtorno Pós-Traumático. As crianças de UTI, que passam seus primeiros dias internadas sem os pais e apenas com enfermeiros, acabam por adquirir um medo irracional de hospitais e qualquer ambiente que as remeta esta situação, mesmo sendo tão novas (BALDINI,1997).

¹²⁷ “Para salvar a vida de uma pessoa agride-se a integridade física de outra, e essa agressão pode provocar lesões permanentes e irremediáveis. No mínimo, há sempre o risco de sequelas para a saúde do dador, porque há situações impossíveis de se prever” (VAZ RODRIGUES, 2001 p.141).

A decisão de doar um órgão é altruísta e generosa, porém não é um procedimento sem riscos, podendo levar não só a danos físicos, como também psicológicos e emocionais.

Doar parte de seu corpo, deve ser decidido de livre e espontânea vontade, afinal é uma escolha que irá afetar o resto da vida do doador, logo, não se deve ter terceiros decidindo por si. A escolha deve ser consciente e o indivíduo possuir maturidade suficiente para conseguir compreender as consequências do procedimento (ABREU,2012, p35).

Posto isso, começa-se a ver certas concepções parecidas com os requisitos para alcançar a emancipação médica: a maturidade e a capacidade de compreensão.

Para o bebê-doador, essa escolha inexistente, uma vez que os pais tomam as rédeas da situação, por vezes, sem considerar como o procedimento pode vir a ser traumático para a criança em questão.¹²⁸

Vale ressaltar, que entre irmãos, não existe qualquer obrigação, seja ela de cunho social ou moral que obrigue o bebê-doador a sacrificar o que seria para o seu melhor interesse em função do outro. Contudo, existe enorme pressão por parte dos pais, em sua maioria de cunho emocional, para que o mesmo realize a doação, uma vez que há o medo de perder o irmão e destruir qualquer chance de um bom relacionamento com seus pais (LYONS, 2011, p.63).

Em consonância com o exposto, é importante frisar que dispor do próprio corpo é um direito personalíssimo, sendo questionável a atitude parental de consentir com a situação uma vez que a intervenção médica, nesse caso, não gera nenhum benefício para o bebê-doador, pelo contrário, apenas fere sua integridade física.

Sendo assim, existe um questionamento a respeito da legitimidade parental¹²⁹ durante todo esse procedimento em questão, e resta sempre a dúvida de qual interesse eles estão protegendo, motivo pelo qual, não deveria competir aos pais a decisão de como o seu filho (doador) deve dispor do próprio corpo¹³⁰.

¹²⁸ “As preocupações dos pais são compreensíveis. V.g., no caso de uma criança com leucemia a precisar de medula óssea cujo irmão é compatível, compreende-se que os pais consentam imediatamente na cirurgia ao saberem que um filho pode salvar o outro. Os pais geralmente atribuem menos peso aos riscos que a criançaadora corre do que aos riscos que corre aquele que necessita urgentemente do transplante. A cirurgia parece um pequeno preço a pagar para salvar a vida de outrem da família” (LYONS,2011 p.81)

¹²⁹ “a decisão dos pais (...) não pode substituir a decisão pessoal do titular dos bens jurídicos em jogo [ou seja, do menor], posto o seu caráter iminentemente pessoal, e tendo em conta que a intervenção contraria frontalmente os interesses deste último” (ABREU, 2012, p.36)

¹³⁰ “Todavia, há que ter em conta que a perda de um órgão para um jovem doador pode configurar uma diminuição da sua qualidade de vida, mesmo tratando-se de um órgão regenerável. Em teoria, não existem

A emancipação médica é um instituto que o menor busca através do desejo de possuir controle sobre seu próprio corpo, seja a fim de recusar algum tratamento ou garantir acesso a um procedimento médico, sem que seus pais precisem ser informados ou consultados a respeito.

A exemplo disso, podemos retratar dois casos. O primeiro a criança transgênero que deseja começar a hormonioterapia e tem esse pedido negado pelos pais, ela pode recorrer a emancipação médica como meio de conseguir o tratamento médico necessário. Em contrapartida, o infante que possui doença terminal e vem passando por procedimentos dolorosos, pode buscar a emancipação médica como meio de recusar passar por essa situação. Em ambos os casos, vê-se que o menor busca a emancipação médica para conseguir exercer a autonomia sobre o próprio corpo e ao mesmo tempo melhorar sua qualidade de vida, ambos direitos protegidos constitucionalmente no Brasil.

Vale ressaltar que o desejo do menor a autonomia do seu próprio corpo deve sempre estar alinhado com o princípio do melhor interesse infantil. Sendo assim, ao ser concedido ou negado os benefícios da emancipação médica, é preciso avaliar as situações isoladamente e os motivos que levaram a criança e/ou adolescente a recorrerem a esse instituto (AMIN, 2010, p.28).

A emancipação médica deve, sempre, colocar em primeiro lugar a garantia dos direitos fundamentais inerentes ao menor de idade, mesmo que, precise sobrepor suas vontades ou a do seus pais. Esse instituto tem como base o atendimento ao melhor interesse da criança, age como aliado a proteção integral do menor, garantindo que ao exercer sua autonomia, consiga alcançar um desenvolvimento físico, psíquico e emocional sadio. (MANATA, 2008, p. 10)

Em consonância com o exposto, pode-se citar julgado do STJ que em seu conteúdo abordava sobre a necessidade de intervenção médica, mesmo que essa fosse contrariar ao posicionamento religioso. Levou-se em consideração o melhor interesse da criança, de modo que se concordou que a transfusão de sangue era necessária, mesmo que não houvesse o consentimento dos pais, pois a vida era o bem mais precioso aliado do que seria melhor para o menor em questão (BRASIL,2014).¹³¹

riscos a longo prazo, mas existem riscos anestésicos e cirúrgicos. Há complicações imprevisíveis. Portanto, por um lado, compreendemos a necessidade da sociedade em proteger o menor contra intervenções deste tipo(..)” (ABREU,2012, p. 37).

¹³¹ [...] no juízo de ponderação, o peso dos bens jurídicos, de um lado, a vida e o superior interesse do adolescente, que ainda não teria discernimento suficiente (ao menos em termos legais) para deliberar sobre os rumos de seu tratamento médico, sobrepassaram sobre, de outro lado, a convicção religiosa dos pais, que teriam se manifestado contrariamente à transfusão de sangue. Nesse panorama, tem-se como inócua a

Logo, percebe-se, que a prioridade é sempre o que será de melhor benefício para a criança e o que irá garantir uma melhor qualidade de vida para essa, sendo assim, a aplicação do instituto da emancipação médica não é algo fora da realidade para os casos do bebê-doador. Pois, um dos pontos positivos da emancipação médica¹³² é o fato que obrigatoriamente, a criança será ouvida e suas escolhas acatadas. Logo, ele deixa a posição de polo passivo no que concerne seu tratamento médico e torna-se o protagonista nas decisões que terão impacto na sua saúde e por consequência em sua vida e a qualidade desta.¹³³

Outro ponto positivo, é a quebra do poder familiar sobre o infante, como já visto, os pais além de terem autoridade sobre os filhos existe também o fator da dependência emocional. Em especial, no caso do bebê-doador, poder livrar-se, por vezes, da chantagem emocional, torna-se um grande aliado na busca da liberdade de escolha ao decidir o que será feito com seu próprio corpo.

Contudo, vale frisar, que a vantagem da emancipação médica é justamente o fato que o poder familiar só é quebrado no que concerne à saúde do menor, sendo assim, nos outros aspectos de sua vida civil, seus pais continuam responsáveis por ele, desse modo garante-se a proteção da criança, uma vez que mesmo que seja madura para possuir suas próprias escolhas, para determinadas situações ainda demanda cuidado e atenção (NASCIMENTO, 2017, p.24).

Ante isso, o instituto da emancipação médica, pode vir a ser uma solução para o dilema do bebê-doador, uma vez que o mesmo pode buscar esse recurso para finalmente conseguir o direito de dizer como e se quer dispor do seu corpo em função do irmão enfermo.

negativa de concordância para a providência terapêutica, agigantando-se, ademais, a omissão do hospital, que, entendendo que seria imperiosa a intervenção, deveria, independentemente de qualquer posição dos pais, ter avançado pelo tratamento que entendiam ser o imprescindível para evitar a morte. Portanto, não há falar em tipicidade da conduta dos pais que, tendo levado sua filha para o hospital, mostrando que com ela se preocupavam, por convicção religiosa, não ofereceram consentimento para transfusão de sangue, pois tal manifestação era indiferente para os médicos, que, nesse cenário, tinham o dever de salvar a vida. Contudo, os médicos do hospital, crendo que se tratava de medida indispensável para se evitar a morte, não poderiam privar a adolescente de qualquer procedimento, mas, antes, a eles cumpria avançar no cumprimento de seu dever profissional. (STJ, 6ª Turma, HC 268.459/SP, Rel. Min. Maria Thereza de Assis Moura, j. 2-9-2014, DJe 28-10-2014)

¹³² “Além do direito de ser ouvido e do respeito ao princípio da autonomia de vontade do menor, a emancipação médica assegura a observância de princípios como o da liberdade de consciência, do poder de disposição do próprio corpo, e outros, como o do superior interesse do menor, da dignidade da pessoa humana e da defesa da vida física.” (NASCIMENTO, 2017, p.23).

¹³³ As opiniões e desejos do menor passam a serem considerados pela sua equipe médica e o mesmo ganha o poder de escolher se irá aceitar ou até mesmo recusar o tratamento, sendo sempre observados os princípios da beneficência e do melhor interesse, bem como a maturidade do mesmo (FRANCO, 2016).

Contudo, por mais que a emancipação médica possa vir a ser considerada uma solução para o dilema do bebê-doador, existem dois problemas que a tornam uma medida eficiente, porém não eficaz, uma vez que não soluciona a problemática como um todo.

O primeiro problema é a avaliação médica da maturidade do infante, que por si, restringe a amplitude em que o instituto da emancipação médica pode ser aplicado, vê-se que o mesmo pode ser concedido a menores de 14, mas não existe um mínimo cronológico que possa ser usado como base.

Observa-se que na situação do bebê-doador, o mesmo começa a desempenhar seu papel muito cedo, às vezes, a partir do momento do nascimento, já cedendo seu cordão umbilical ao irmão enfermo. Essa criança, só seria capaz de recorrer ao instituto da emancipação médica quando atingisse certa maturidade e discernimento, que só começa a ser desenvolvido por volta dos 5 anos de idade¹³⁴. Diante disso, o mesmo teria que esperar anos, para ter a segurança que seu corpo não seria violado sem consentimento, tornando esse um dos principais motivos em que a emancipação médica não seja eficaz para o bebê-doador.

O segundo problema, e o mais agravante, é que o Brasil, mesmo possuindo casos não só de bebê-doador, mas outros dos quais a emancipação médica poderia ser aplicada facilmente como meio de solução, ainda não possui previsão legal para isso, ou seja, o ordenamento brasileiro não tutela o instituto do bebê-doador (CONJUR,2013).

Diante da inercia do judiciário brasileiro, em falhar na providência de uma legislação específica para o bebê-doador, temática essa envolta de dilemas já existentes no Brasil, o mesmo ainda é falho em tutelar um dos institutos que, por mais que não fosse de completa eficácia, poderia, em parte, solucionar a problemática do bebê-doador¹³⁵.

Em decorrência dos fatores apresentados acima, percebe-se que a emancipação médica apesar de ter diversos pontos positivos para o caso do bebê-doador, não pode ser considerada como solução para a dilemática em questão. A mesma está restrita a um grupo específico de infantes, considerados maduros, logo não podendo abarcar crianças das quais ainda estão adquirindo discernimento, mesmo que já tenham seu corpo disposto pelas vontades parentais. Ademais, o fato de o Brasil não tutelar o instituto, torna-se mais um motivo, pelo qual a emancipação médica não pode ser a resposta para a problemática

¹³⁴ Conceito retirado do artigo: ‘Can I Decide Please? The State of Children’s Consent in the UK’(PERERA,2008)

¹³⁵ “Negar ao órgão ministerial o poder de postular em nome do menor o direito à emancipação médica nesses casos em que os pais agem de maneira lesiva ao superior interesse daquele consistiria num atentado contra suas funções institucionais”(NACIMENTO,2017, p.48).

do bebê-doador, pelo ordenamento jurídico brasileiro, apesar de poder ser aplicada em outros países como a Inglaterra e os Estados Unidos.

Diante disto, nota-se que é necessário que o judiciário se atualize no tocante a temática do bebê-doador, pois não se atentar para os perigos que a não tutela destas crianças, concebidas unicamente para serem doadoras, podem causar, é o mesmo de ignorar os direitos fundamentais inerentes a todo menor de idade.

Por fim, observa-se mais uma vez, que o problema real não é a utilização de um instrumento que ajudaria a solucionar o problema do bebê-doador quando este atingisse a adolescência, mas o fato que essa criança, encontra-se desamparada de garantia de proteção legal de direitos que devem ser feitos valer, no momento do nascimento, até o fim de sua vida.

Sendo assim, trata-se de um dilema que não pode ser resolvido pela simples implementação de uma lei específica ou a aplicação de uma legislação genérica, é uma situação peculiar que irá transitar em mais de um universo jurídico, e como visto acima, o Brasil ainda não está preparado para solucionar os possíveis questionamentos que a prática e a existência do “*savior sibling*” acarretam.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os avanços tecnológicos, em específico, no mundo da engenharia genética, permitiram que o conceito do bebê-doador surgisse e fosse posto em prática por pais que já possuíam filhos com doenças, em sua maioria, de cunho hereditário.

A ideia de ter o doador perfeito, que também não adoeceria futuramente, tornou-se atrativa para diversas famílias que ansiavam por um meio de salvar o filho doente, e ao mesmo tempo, não queriam arriscar nas chances de conceber uma criança cujo material genético não fosse compatível, ou pior, fosse portador da mesma doença do irmão já enfermo.

Contudo, tais práticas quando executadas sem serem pautadas por uma legislação específica, podem trazer problemas para o judiciário do país nas quais são realizadas.

O dilema do bebê-doador começa desde o momento de sua concepção, pois é discutida a instrumentalização do feto. Os debates a respeito desse ponto específico concordam em um fato somente: não adianta discutir o problema da concepção, mas sim, de como será a vida da criança gerada para ser um doador.

Como o Brasil não possui legislação que regule o procedimento, esse pode ser feito indiscriminadamente, motivo pelo qual, discutir sobre instrumentalização do feto, por mais que seja academicamente e eticamente proveitoso, não terá efeito na realização do método. Sendo assim, o ponto de partida para a problemática jurídica é justamente a garantia de que os direitos fundamentais e direitos humanos básicos serão respeitados ao longo da vida daquele bebê-doador, até que esse alcance a maior idade de maneira sadia e saudável.

A Constituição Federal (1988), tratados internacionais e o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), são claros ao garantirem que as crianças são sujeitos de direito, sendo a elas inerentes todos os direitos da personalidade. Logo, a proteção desses é não só uma garantia constitucional, mas obrigação do Estado de assegurar que os mesmos estão sendo postos em prática.

O primeiro direito questionado e relativizado do bebê-doador é o direito ao próprio corpo, a ele desde o momento que nasce é negado o direito mais básico inerente a personalidade: o de decidir sobre seu corpo. Os pais, preocupados com o filho enfermo, decidem ter o doador perfeito, justamente para conseguirem salvar o membro da sua família, o propósito que os motiva é justamente a doação, seja esta de medula, cordão umbilical, sanguínea ou até mesmo de órgão. Logo, desde o momento do nascimento, a

criança que nasce para doar, tem partes de seu corpo sendo dispostas sem seu consentimento e sua vontade, afinal, na tenra idade sua opinião não é necessária, apenas os desejos parentais são levados em consideração.

Diante disso, o bebê-doador torna-se um problema jurídico, saindo do contexto limitado a círculos de debates bióéticos. Contudo, nem de longe a ofensa aos direitos da personalidade desta criança, é o único problema no tocante a temática.

Existe clara violação ao direito do livre desenvolvimento do menor, uma vez que este não irá possuir liberdade de escolha, precisando viver uma vida regrada, a fim de sempre estar na melhor forma para uma doação, sem nunca poder decidir sobre si mesmo e sendo submetido a procedimentos médicos, que para ele, são desnecessários.

Um dos princípios violados, que é entre todos, o mais importante, é o do melhor interesse do menor e da proteção integral. Os pais, visando salvar o filho doente, colocam seu bem-estar acima do irmão que foi concebido justamente para ser doador, ignorando os riscos e as consequências que submetem o menor aos procedimentos médicos que terão em sua vida e no seu desenvolvimento seja ele físico, psicológico ou emocional.

Ademais, submeter uma criança saudável a procedimentos e intervenção médica fere a integridade física do menor, como é ignorar abertamente o princípio da beneficência, uma vez que estaria se fazendo mais mal do que bem ao bebê-doador. O procedimento de doar medula óssea, é doloroso, mas o impacto de ter que doar um órgão como o rim e o fígado, nem se compara, ambos os atos podendo gerar riscos e sequelas irreversíveis na vida do pequeno doador.

O ato de ser doador é altruísta e precisa ser realizado com completa consciência dos possíveis riscos e das consequências de ser submetido a tal procedimento. Contudo, o consentimento buscado é o dos pais, que estão, nesse momento, colocando o bem do filho doente acima do irmão doador, sem nem mesmo considerar que este pode não estar de acordo com o procedimento.

Sabe-se que ao menor é inerente sua autonomia, mesmo que limitada ela é existente, motivo pelo qual, ignorar os desejos e não explicar o procedimento ao paciente infantil é uma clara violação dessa. É correto afirmar que à medida que a criança cresce, adquire maturidade e discernimento. Em decorrência disso, a mesma torna-se capaz de consentir, mesmo que limitadamente, sobre seu tratamento médico.

Contudo, no caso do bebê-doador como já visto, é justamente nessa fase que o judiciário irá precisar agir, e encontre-se de mãos atadas para solucionar o problema. Enquanto o menor não alcança a idade em que começa a compreender o que está

acontecendo ao seu redor, e que está sendo submetido a procedimentos, por vezes dolorosos, contra sua vontade, os pais encontram-se salvos de serem questionados sobre as violações aos direitos fundamentais do seu filho doador. Todavia, a situação muda quando o bebê-medicamento, começa a compreender o que está acontecendo, e pode querer utilizar o seu direito mais básico de dizer “não” para um procedimento desnecessário, que, para ele, não irá aumentar ou beneficiar sua qualidade de vida, pelo contrário, pode a pôr em risco.

Um dos direitos mais básicos existentes, o direito de dizer “não”, o poder de escolha, de aceite ou recusa, é negado ao bebê-doador, afinal, este é concebido com uma função. Contudo, a partir do momento em que o mesmo deixa de ser apenas células em um tubo, e nasce, torna-se ser de direito. Logo, por mais que o desejo parental continue querendo submetê-lo a procedimentos desnecessários para salvar o irmão doente, é obrigação estatal e também dos médicos envolvidos, proteger esse menor e fazer com que seus desejos sejam respeitados, mesmo que estejam em contrariedade com o propósito de seus guardiões legais.

Diante disso, pondera-se a possibilidade de ser aplicado, em casos em que a criança já possua discernimento, os benefícios que se obtém através da emancipação médica. Este instituto diferentemente da emancipação civil, não quebra o poder familiar como um todo, os pais continuam responsáveis pelos seus filhos, contudo não mais podem interferir em seu tratamento médico.

Garantir a possibilidade da emancipação médica a uma criança nascida para doar é abrir portas para que ela obtenha o controle de sua vida no tocante a área da saúde, não mais precisando passar por procedimentos, por vezes, dolorosos em função do irmão doente. Assim, esse infante estaria sendo posto em primeiro lugar, uma vez que o mesmo se torna protagonista de sua vida, podendo finalmente exercer seu direito personalíssimo de como dispor de seu corpo, ou melhor, de recusar a ser submetido à intervenção médica desnecessária.

Contudo, por mais benefícios e pontos positivos que a emancipação médica possa trazer nos casos do bebê-doador, a adoção dessa medida como solucionadora para a problemática abordada, depara-se com dois obstáculos.

Mesmo que a emancipação médica conceda ao menor o poder de decidir sobre seu tratamento médico, existe um limitador essencial e lógico, que acaba por não contemplar como um todo o caso do bebê-doador: a capacidade de discernimento, que não é dependente do fato cronológico.

Nos primeiros anos de vida, sabe-se que a criança não possui total compreensão de certas situações, motivo pelo qual não pode ser considerada madura suficiente para poder ser concedido o benefício da emancipação médica, uma vez que a mesma não possuiria capacidade de se responsabilizar pelas suas escolhas. É justamente por isso, que o instituto ajuda na problemática, mas não resolve o problema como um todo.

Desde o seu nascimento, a função do bebê-doador é colocada em prática, aquela criança já encontra-se doando seu material genético, seus órgãos, para o irmão doente. Nesta fase, a mesma não possui capacidade de discernir o que está acontecendo, os pais tomam as rédeas da situação e o infante fica preso a essa constante até possuir idade o suficiente, ou maturidade o suficiente para conseguir pleitear sua autonomia.

Diante disso, vê-se que a emancipação médica é uma medida efetiva, pois irá contemplar um grupo etário das crianças nascidas para doar, mas não eficaz pois não há muito o que se fazer quando se fala de recém-nascidos e menores de 5 anos.

Ademais, existe o ponto mais preocupante a respeito da emancipação médica, que torna com esta, para os bebê-doadores nascidos no Brasil, impossível de se obter, o Estado brasileiro, ou melhor, o ordenamento jurídico brasileiro, não tutela o instituto da emancipação médica. Sendo assim, no Brasil, além de não existir regulamentação para o procedimento do bebê-doador, o mesmo não possui previsão legal para a concessão da emancipação médica, tirando assim, uma das ferramentas que ajudariam a solucionar, em parte, a problemática daqueles concebidos para doar.

Por fim, consegue-se chegar à conclusão que o problema vai além da criação de uma legislação específica, ou da utilização de uma lei genérica, vez que o Brasil e as Cortes Internacionais, possuem textos que asseguram e retratam a proteção de todos os direitos inerentes ao menor de idade.

A dignidade da pessoa humana é um complexo que possui em seu arcabouço a necessidade do cumprimento de diversas garantias legais, como por exemplo: a vida, a saúde, a liberdade e a proteção à integridade física. Todavia, é fato que quando se trata do bebê-doador, são relativizados em prol de atender a necessidade do irmão doente.

É uma questão de garantir a proteção do menor e não de apenas de criar uma nova lei, pois os dilemas acerca do “*savior sibling*” transcendem a existência de uma legislação.

REFERÊNCIAS

ABREU, Catarina Maria Pedro. **As Regras De Obtenção Do Consentimento Para Intervenções Médicas Em Menores: O significado da *gillick competence* e a possível adoção da figura em Portugal.** Porto: Portugal, 2012.

ALBUQUERQUE A. **Esterilização compulsória de pessoa com deficiência intelectual: análise sob a ótica do princípio da dignidade da pessoa humana e do respeito à autonomia do paciente.** Bioethikos. 2013

AMIN, Andréa Rodrigues. *Curso de direito da criança e do adolescente.* Aspectos Teóricos e Práticos. MACIEL, Kátia Regina Ferreira Lobo Andrade (Coord.). 4. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.

AMORIM, Ana. **O Consentimento informado de menores: reflexões críticas sobre a lei atual,** 2016. Disponível em: <https://www.centrodedireitobiomedico.org/publica%C3%A7%C3%B5es/revistas/lex-medicinae-ano-8-n%C2%BA-15-revista-portuguesa-de-direito-da-sa%C3%BAde> Acesso em: 27 de mai de 2021

ANVISA. **Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões,** 2017. Disponível em: <https://www.gov.br/anvisa/pt-br> Acesso em: 17 de mar de 2021

AAP COMMITTEE ON BIOETHICS. American Academy of Pediatrics. Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice. *Pediatrics.* 25 jul. 2016. 138 (2): e20161484. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2016/07/21/peds.2016-1484.full.pdf>>. Acesso em: 17 jun. 201

BALDINI, Sonia Maria. **Avaliação das Técnicas de Apoio Psicológico a Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e aos seus Pais.** São Paulo, 1997.

BARROCA, Natália. A Autonomia de Vontade para "Emancipação Médica" à Paciente Pediátrico: esclarecimentos sobre a Teoria do Menor Maduro. **Revista Universo Jurídico,**2014. Disponível em: <http://uj.novaprolink.com.br/doutrina/9640/a_autonomia_de_vontade_para_emancipacao_medica_a_paciente_pediatico_esclarecimentos_sobre_a_teorica_do_menor_maduro>. Acesso em: 15 mai. 2021

BEAUCHAMP T.L; CHILDRESS J.F. **Principles of Biomedical Ethics.** 6 ed. Oxford University Press: New York, 2009

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Presidência da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 27 ago. 2019.

BRASIL. **Decreto Nº 99.710, de 21 de novembro de 1990.** Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d99710.htm Acesso em: 14 de abr de 2021

BRASIL. **Decreto nº 592 de 6 de julho de 1992.** Pacto Sobre a Declaração de Direitos Cíveis e Políticos. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm Acesso em: 08 de mar de 2021

BRASIL. **Lei n.º 10.406, de 10 de janeiro de 2002.** Institui o Código Civil. Presidência da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm. Acesso em: 20 de out de 2019.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outros provimentos. 1990. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/estatuto-da-crianca-e-do-adolescente> Acesso em: 01 de fev de 2021

BRASIL. **Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997.** Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. 1997. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9434.htm, Acesso em: 11/07/2020

BRASIL. **Resolução 1.957/2010 do Conselho Federal de Medicina. Revogada por Resolução 2.013/2013.** Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2010/1957> Acesso em: 17 de mar de 2021

BRASIL. **Resolução 2.013/2013 do Conselho Federal de Medicina. Revogada por Resolução 2.121/2015** Disponível em: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2013/2013_2013.pdf. Acesso em: 17 de mar de 2021.

BRASIL. **Resolução 2.168/2017 do Conselho Federal de Medicina.** Disponível em: https://www.in.gov.br/materia//asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/19405123/d01-2017-11-10-resolucao-n-2-168-de-21-de-setembro-de-2017-19405026. Acesso em: 17 de mar de 2021

BRASIL. **Resolução 2.294/2021 do Conselho Federal de Medicina.** Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-cfm-n-2.294-de-27-de-maio-de-2021-325671317> Acesso em: 23 de jun de 2021

BERELSON, B. **An adaptation of the “General Inquirer” for the systematic analysis of political documents.** Behavioral Science, v. 9, p. 382-388, 1964

CAPELO DE SOUSA, Radindranath Valentino Alexio. **Direito Geral de Personalidade.** Coimbra: Coimbra Editora, 1995.

CARDIN, Valéria Silva Galdino; CAZELATTO, Caio Eduardo Costa; GUIMARÃES, Nádia Carolina Brencis. **DO BEBÊ-MEDICAMENTO SOB O ENFOQUE DO BIODIREITO E DA BIOÉTICA.** 2018. 13 v. Dissertação (Mestrado) - Curso de Direito, Universidade Fumec, Belo Horizonte, 2018.

CARREIRO, NMS; OLIVEIRA, AAS. Interconexão entre Direito e Bioética à Luz das Dimensões Teórica, Institucional e Normativa. **Revista Bioética.** 2013

CEFERP. **O Que Diz A Legislação Sobre O Destino De Embriões Excedentes?**. 2018. Disponível em: <https://ceferp.com.br/blog/o-destino-de-embrioes-excedentes/#:~:text=A%20Lei%20da%20Biosseguran%C3%A7a%20disp%C3%B5e,de%203%20anos%20ou%20mais>. Acesso em: 15 de mar de 2021.

CHASTENET, P.; BOUCAULT, C. E. A. **O bebê-medicamento e a autonomia da técnica: da reprodução assistida para doação à clonagem de seres humanos**. Revista de Direito Privado. São Paulo. v.13, n.50, p.61-69, abr.2012.

CHAVES, Marianna. **Famílias ectogenéticas—os limites jurídicos para utilização de técnicas de reprodução assistida**. Anais do X Congresso Brasileiro de Direito de Família: Famílias nossas de cada dia. 2015. Disponível em: <https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/47896979>. Acesso em: 14 nov. 2019.

CONJUR. Consultório Jurídico. **MP tem legitimidade para ajuizar ação em benefício de menor**. 24 out. 2013. Disponível em: <http://www.conjur.com.br/2013-out-24/mp-ajuizar-acao-beneficio-menor-mesmo-omissao-mae>. Acesso em: 10 jun. 2021.

CORRÊA, Marilena CDV. **Ética e reprodução assistida: a medicalização do desejo de filhos**. Revista Bioética, v. 9, n. 2, 2009.

CORTE INTERNACIONAL DE DIREITOS HUMANOS. **Caso Artavia Murillo e Outros (“Fecundação *In Vitro*”) Vs. Costa Rica**. 2012. Disponível em: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_por.pdf Acesso em: 12 de mar de 2021

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

DALLARI, Dalmo de Abreu. Art. 4º do Estatuto da Criança e do Adolescente. In: CURY, Munir (Coord.) et al. **Estatuto da criança e do adolescente comentado: comentários jurídicos e sociais**. 3. ed. São Paulo: Malheiros, 2000, p. 23.

DE LORA, P. **¿Es permisible tener un hijo para curar a otro?**. Boletín Ministerio Justicia. 2015.

DE SOUZA, Paulo Vinicius Sporlender. **Bem Jurídico Penal e engenharia genética humana**: contributo para compreensão dos bens jurídicos supra-individuais. Paulo Vinicius Sporlender de Souza. São Paulo: RT, 2004.

DIAS, Maria Berenice. **União homoafetiva**. 3. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2006.

DICIO. **Significado de Emancipar**, 2021. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/emancipar/> Acesso em: 09 de jun de 2021

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 6ª edição. São Paulo: Saraiva, 2009.

DINIZ, Vanessa Carmo. **A convivência familiar como direito fundamental da criança e do adolescente.** UNISSAI, 2008. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/teste/arqs/cp109277.pdf> Acesso em: 13 de abril de 2021

DUSKA, R; WHELAN, M. **O Desenvolvimento Moral Na Idade Evolutiva: Um Guia A Piaget E Kohlberg.** São Paulo: Edições Loyola, 1994

FARIAS, ADRIANA. **Legislação e Ética profissional.**2010 Disponível em: https://www.crc-ce.org.br/crcnovo/download/apost_eticacrc.pdf Acesso em: 23 de jun de 2021

FRANCO, Elaine Cristine. **O direito de escolha do menor.** Jusbrasil, 7 out. 2016. Disponível em: <https://elainefrancoadv.jusbrasil.com.br/artigos/392457355/o-direito-de-escolha-do-menor>. Acesso em: 07 de jun de 2021

G1. **Criança selecionada geneticamente doa medula e cura doença da irmã.** São Paulo,2013. Disponível em: <http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2013/04/crianca-selecionada-geneticamente-doa-medula-e-cura-doenca-da-irma.html> Acesso em: 26 de jun de 2021

GAILLE, Marie. **La valeur de la vie.** Paris: Les Belles Lettres, 2010.

GUIMARÃES, Giovane Serra Azul. **Adoção, tutela e guarda: conforme o estatuto da criança e do adolescente e o novo código civil.** 2. ed. São Paulo: Juarez de Oliveira, 2003.

GOMES, Celeste Leite dos Santos; SORDI, Sandra. **Aspectos atuais do projeto genoma humano.** Biodireito, ciência da vida, os novos desafios. (org.) Maria Celeste Cordeiro Leite Santos. São Paulo:RT, 2001.

GONÇALVES, Carlos Roberto. **Direito Civil Brasileiro**, v. 1: parte geral. 14. ed. São Paulo: Saraiva, 2016

HERNÁNDEZ, Francisco Rivero. **El interés del menor.** 2ª ed. Madri: Dykinson, 2007.

HUNTER, Raquel. **Medical Emancipation of a Minor.** 2017 Disponível em: <http://www.mamashealth.com/patient/medicalminor.asp>. Acesso em: 25 mai 2021.

INGLATERRA. **AC. da House of Lords de 17 de outubro de 1985, Gillick c. West Norfolk and Wisbech Area Health Authority e outros**, All ER, 3, 402.

INSTITUTO BRASILEIRO DE TRANSPLANTE. **Morte Encefálica**, 2008. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/146morte_encefalica.html Acesso em: 29 de jun de 2021

KANT, Immanuel. **Idea of a Universal History on a Cosmo-Political Plan.** Hanover: The Sociological Press, 1927

KANT, Immanuel. **Observações sobre o sentimento do belo e do sublime.** Ensaio sobre as doenças mentais. Campinas: Papirus, 1993

KING, D. Why we should not permit embryos to be selected as tissue donors Kuhse H, Singer P. **Bioethics: an anthology**. Blackwell; 2006.

KOHLBERG, L. **Psicologia Del Dessarrollo Moral**. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer S.A., 1992

KOMRAD M.S. A Defence Os Medical Paternalism: Maximizing Patient's Autonomy. J. **Med. Ethics**. 1983

LYONS, Barry. Obliging Children. **Med. Law Rev.** vol 19, 2011

LOCH, Jussara de Azambuja. **Bioética e Pediatria: adolescência, confidencialidade e AIDS**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2008

LONGNEAUX, J.M.; HAYEZ, J.Y. **Bébés “médicaments”, embryons clonés and co**, 2005. Disponível em http://www.observatoirecitoyen.be/IMG/doc/Bebes_medicaments.jyh.04.07.05.doc. Acesso em 11 mar. 2021.

LOPES. Claudia Aparecida Costa; SANCHES, Pedro Henrique. **Do Bebê Medicamento: “Instrumento” De Dignidade Familiar**. 2018 Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=8ec959b57278128a>. Acesso em: 20 de fev de 2021

LOUREIRO, Claudia Regina Magalhães. **Introdução ao biodireito**. São Paulo Saraiva 2009.

MARTINS, Rosa Cândido. **A criança, o adolescente e o acto médico. O problema do consentimento**, 2017. Disponível em: https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/49556/1/21-Menores%20Actos%20m%C3%A9dicosANUARIO_n_0_2017.pdf Acesso em: 29 de mai de 2021

MAROJA, F. E.; LAINÉ, A. **Esperando o messias: reflexão sobre os bebês nascidos para curar um irmão**. Mental. Barbacena-MG. Ano IX, nº 17. p.571-588. jul./dez. 2011.

MONTEIRO, Juliano Ralo. Savior Sibling: limites ao poder familiar? In: GOZZO, Débora (coord.). **Informação e Direitos Fundamentais: A eficácia horizontal das normas constitucionais**. São Paulo: Saraiva, 2012.

MORAES, Alexandre de. **Direito Constitucional**. 33ª ed. São Paulo. Atlas, 2017

MORAES, Reinaldo Santos de. **A Teoria Do “Menor Maduro” E Seu Exercício Nas Questões Referentes À Vida E À Saúde**: uma apreciação da situação brasileira. Salvador: Bahia, 2011.

MORENO MUÑOZ, Miguel. Aportaciones Epistemológicas al Debate sobre las Implicaciones Jurídicas del Proyecto Genoma Humano. **Revista de Derecho y Genoma Humano, Bilbao, BBV Foundation**, nº 6, 1997. Disponível em: <http://www.ugr.es/~eianes/Biotecnologia/econogen.html>. Acesso em: 16/01/2021

MUNHOZ, Luciana Batista. **O Princípio da Autonomia Progressiva e a Criança como Paciente**. Universidade de Brasília, 2014.

NASCIMENTO, Larissa Schubert. **Emancipação Médica e o Ordenamento Jurídico Brasileiro**. Lorena: São Paulo, 2017.

NUNES, Lydia Neves Bastos Telles. **Respeito aos Direitos da Personalidade das Crianças e Adolescentes**, 2012. Disponível em: file:///C:/Users/Lav%C3%ADnia/Downloads/2-lydia-teles-final.pdf Acesso em: 18 de abril de 2021

NUREMBERG. **Código De Nuremberg**.1947. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/anthist/nuremberg/nuremberg/anexo.html> Acesso em: 23 de jun de 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Constituição da Organização Mundial da Saúde**. 1945. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMSOrganiza%C3%A7%C3%A3oMundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-daorganizacao-mundial-da-saude-omswwho.html>. Acesso em: 20 abr. 2021.

PAULA, Bruna Sousa; CAÚLA, Beline Queiroz. Autonomia da Vontade da Criança Sob a Ótica dos Direitos Fundamentais: O Direito ao Livre Desenvolvimento da Personalidade, 2012. Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=29d74915e1b32367#:~:text=Tratar%2Dse%2D%C3%A1%20do%20perfil,intera%C3%A7%C3%A3o%20com%20a%20autonomia%20parental>. Acesso em: 01 de mar de 2021.

PERERA, Anthony. ‘Can I Decide Please? The State of Children’s Consent in the UK’, **European Journal of Health Law**, 15, 2008.

PEREYRA, Julia Angélica. **Bebés medicamentos**. Disponível em:<http://www2.ib.edu.ar/becaib/bib2013/trabajos/JuliaPereyra.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2019.

PERRONI, Fábio Amadeu Martins. Reprodução Humana Assistida: Implicações Ético-Jurídicas na Fertilização in vitro e o Dever de Informação. In: In: GOZZO, Débora (coord.). **Informação e Direitos Fundamentais: A eficácia horizontal das normas constitucionais**. São Paulo: Saraiva, 2012.

PIAGET, J. **Seis Estudos De Psicologia**. 24 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999.

PINA. Ana Paula. **O Genoma Humano e As Política Públicas na Área da Saúde**. Revista de Estudos Jurídicos, a 15, n 22. 2011.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. 18ª ed. São Paulo. Saraiva, 2018

PORTUGAL. **Decreto-Lei n.º 47344: Aprova o Código Civil e regula a sua aplicação - Revoga, a partir da data da entrada em vigor do novo Código Civil, toda a legislação civil relativa às matérias que o mesmo abrange**, 1966. Disponível em: <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/477358/details/normal?l=1> Acesso em: 11 de jun de 2021.

PORTUGAL. **Lei n.º 12/93, de 22 de Abril : COLHEITA E TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS**, 1993. Disponível em: https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=236&tabela=leis&so_miolo= Acesso em: 06 de jun de 2021

OLIVEIRA, AAS. **Bioética e direitos humanos**. São Paulo: Loyola, 2011

OLIVEIRA, Ana Flávia Saraiva de; SILVA, Natália Balbino da; SANTOS, Beatriz Carlos dos. **O bebê medicamento no sistema jurídico brasileiro**. 2015. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/43217/o-bebe-medicamento-no-sistema-juridico-brasileiro>>. Acesso em: 15 nov. 2019.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa Social: Métodos e Técnicas**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1999. 334 p.

SEOANE J.A. Las autonomías del paciente. **Dilemata**. 2010

SEOANE J.A. La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médica, éticas y jurídicas. **Derecho y Salud**. 2008

SILVA, Edna Lúcia; MENEZES, Estera Muszkat. Metodologia da Pesquisa e Elaboração de Dissertação. Florianópolis: Laboratório de Ensino a Distância da UFSC, 2001.

SERRANO, PABLO JIMENEZ. **Ética Aplicada: Moralidade nas relações empresariais e de consumo**, 1ed. Editora Alínea, 2010.

SUPREMO TRIBUNAL FERDERAL. **Habeas Corpus n.º 69303/MG**. Relator Ministro Marco Aurélio, 2º Turma, julgamento em 07/06/1992. Data do Julgamento em 20/11/1992. Disponível em: <https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/14708870/habeas-corpus-hc-69303-mg/inteiro-teor-103101072?ref=juris-tabs>. Acesso em: 15 de abril de 2021.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. 2005. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf Acesso em: 21 de jun de 2021

UNESCO. **Declaração Universal sobre o Genoma e Direitos Humanos**. 1997. Disponível em: www.unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf. Acesso em: 09/01/2021

UNICEF. **Declaração Universal dos Direitos das Crianças**. 1959. Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/c_a/lex41.htm Acesso em: 15 de fev de 2021

UNICEF. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos> Acesso em: 15 de fev de 2021

VASCONCELOS, Cristiane Beuren. **A Proteção Jurídica do Ser Humano In Vitro na Era da Biotecnologia**. São Paulo: Atlas. 2006.

VAZ RODRIGUES, João. **O Consentimento Informado para o Acto Médico no Ordenamento Jurídico Português**. Coimbra Editora, Coimbra, 2001

VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética e direito**. 2. ed., São Paulo: Jurídica Brasileira, 2003.

VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Ensaio de Bioética e Direito**. Brasília: Consulex, 2009.