

## SEÇÃO CÍVEL

# A bioética e o Estatuto da Criança e do Adolescente

Luiz Antonio Miguel Ferreira  
Promotor de Justiça – SP

Sumário: 1 Introdução 2 Bioética (conceito e fundamentos) e o Direito 3 A criança e o adolescente e a bioética 4 O direito à vida e à saúde no ECA 5 A liberdade, o respeito e a dignidade das crianças e dos adolescentes 6 A bioética e o ECA 7. Considerações finais

### 1. Introdução

Analisando a bioética, como um ramo do conhecimento multidisciplinar, verifica-se que o seu fundamento é a pessoa, estabelecendo-se uma relação ética na vida da mesma, conforme se apresenta a origem grega da palavra, que nos remete ao significado: *bíos* – vida e *éthiké* – ética.

A vida, garantida com o nascimento da pessoa e seu posterior desenvolvimento, encontrou no direito um instrumento necessário para a sua efetivação. E na relação estabelecida entre o direito e a bioética tornou-se um instrumento que busca não só a garantia da vida, como também a sua dignidade, fixando parâmetros para a sua concretização e estabelecendo limites para distinguir o lícito do ilícito. Isto porque, enquanto na ética “busca-se as justificativas para as ações, a lei estabelece regras para as mesmas”<sup>(1)</sup>.

Dentro deste contexto, o Estatuto da Criança e do Adolescente, por ser uma lei que trata especificamente deste segmento da comunidade, assume especial relevância, uma vez que traz em seu bojo a preocupação com o nascimento e desenvolvimento da criança e o seu reconhecimento como pessoa humana, com direito a dignidade.

(1) GOLDIM, José Roberto. ‘Bioética e interdisciplinariedade’. Disponível na Internet: [www.ufirgs.br/hcpa/bioética](http://www.ufirgs.br/hcpa/bioética)

Assim, a relação entre a bioética e o Estatuto da Criança e do Adolescente como um ramo do direito, assume especial relevância, a partir do momento em que se busca uma atuação ética nos problemas envolvendo a criança, com a garantia de seu nascimento e desenvolvimento. A questão é saber como se traduz esta relação e qual a sua implicação na prática.

## 2. Bioética (conceito e fundamentos) e o Direito

Antes de analisar as implicações decorrentes da relação estabelecida entre a bioética e o ECA, é importante ressaltar o seu conceito e fundamento e a relação estabelecida com o direito, para melhor compreensão do tema.

Desde o primeiro momento em que foi utilizado o termo bioética, em 1970, pelo Prof. Van Rensselaer Potter, Doutor em Bioquímica e pesquisador na área de oncologia da Universidade de Wisconsin/E. E. U. U., em artigo científico, posteriormente publicado no livro *"Bioethics a Bridge to the Future"* (1971), o tema foi se desenvolvendo e aprimorando, estruturando-se com os avanços tecnológicos.

Utilizando-se do conceito na *Encyclopedia of Bioethics* pode-se definir bioética como sendo o "estudo sistemático da conduta humana no campo das ciências biológicas e da atenção à saúde, na medida em que esta conduta seja examinada à luz de valores e princípios morais".

José Emílio Medauar Ommati<sup>(2)</sup> esclarece que a bioética é um ramo do conhecimento transdisciplinar que sofre influências da Sociologia, Biologia, Medicina, Psicologia, Teologia, Direito, dentre outros, e que se preocupa basicamente com as implicações ético-morais decorrentes das descobertas tecnológicas nas áreas da medicina e biologia.

Seu fundamento é a vida da pessoa humana (numa visão ampla de vida que implica no nascimento, desenvolvimento da pessoa e morte), buscando garantir a sua existência com dignidade, diante dos avanços tecnológicos e científicos, revelando implicações com a engenharia genética, clonagem, fecundação *in vitro*, eutanásia, aborto, transplantes de órgãos, qualidade de vida, meio ambiente, entre outros temas.

Em síntese, a bioética "busca essencialmente, um agir humano que aprimore a dignidade humana e a qualidade de vida, e culmine na apreciação de valores humanos".<sup>(3)</sup>

O avanço tecnológico somado à capacidade de destruição do ser humano, revela a importância da bioética como ciência. No entanto, há

(2) "Bioética e direito" Disponível na Internet: [www.geocities.com/collegetpark/union/bioética](http://www.geocities.com/collegetpark/union/bioética)

(3) MIRANDA, Carolina Martins "Justiça e vida autenticamente humana". In: SIQUEIRA, José Eduardo de PROTA, Leonardo. ZANCANARO Lourenço (Org.) "Bioética Estudos e reflexões" Londrina: Ed UEL. 2000 pág 48

necessidade de se estabelecer limites para a ação do homem. Este limite é dado pelo Direito, através de normas e princípios que buscam assegurar a vida, o equilíbrio social e a dignidade da pessoa humana.

O direito a vida é consagrado no artigo 5º da Constituição Federal, como princípio fundamental. É a partir deste direito que a ação humana, guiada pela tecnologia, deve ser analisada e regada, tendo como parâmetro a bioética.

Esta situação implica num desafio, que é "encontrar um equilíbrio (o justo meio aristotélico) entre o mundo dos valores e o mundo da ciência, sem cercearmos seus avanços, mas também sem permitir que sejam simplesmente incorporados à nossa vida novos conceitos e descobertas antes de terem sido submetidos a um rigoroso juízo de interesse moral e ético para a humanidade".<sup>(4)</sup>

Dentro deste contexto, o direito deve buscar o equilíbrio entre o progresso e benefício por ele trazidos.

## 3. A criança e o adolescente e a bioética

É nesse sentido, que atualmente o direito trata das questões envolvendo crianças e adolescentes. Porém, a criança, nem sempre foi considerada pelo Direito e pela Bioética como pessoa humana, possuidora de direitos fundamentais a serem preservados e garantidos.

São inúmeros os relatos de investigações científicas envolvendo crianças. O Prof. José Roberto Goldim<sup>(5)</sup> esclarece que o teste da vacina para varíola humana, realizado por Edward Jenner, em 1768, foi efetuado em uma criança. A mesma situação ocorreu em 1885 com Louis Pasteur quando testou a sua vacina anti-rábica. Em 1891, Carl Janson, da Suécia informou que suas pesquisas sobre a varíola estavam sendo realizadas em 14 crianças órfãs, apesar do modelo ideal serem bezerros.

A discussão envolvendo crianças em pesquisas científicas e o reconhecimento das mesmas como possuidoras de direitos, acarretou, paulatinamente, uma limitação das investigações, sendo que a primeira norma restritiva ocorreu na Prússia em 1901, onde a Instrução do Diretor das Clínicas e Policlínicas proibiu, explicitamente, a pesquisa em criança.

A esta norma seguiram-se Lei Nacional na Alemanha, em 1931, e o Código de Nuremberg, de 1947. A Declaração de Helsinque, proposta em 1964 e revista em 1989, possibilitou a participação de crianças e adolescentes em pesquisas na área de saúde, desde que ocorresse o consentimento dos responsáveis.

No âmbito nacional, existe a possibilidade de participação de crianças e adolescentes em pesquisas científicas, havendo a necessidade do consentimento

(4) MIRANDA, Carolina Martins. Obra citada pág 66.

(5) "Pesquisa em crianças e adolescentes" Disponível na Internet: [www.ufri.br/hcpa/bioética](http://www.ufri.br/hcpa/bioética)

do responsável e a informação do menor, em respeito ao princípio da autonomia. Nesse sentido, encontra-se a Resolução nº 041/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda), que no artigo 12 estabelece:

“Direito de não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quanto tiver discernimento para tal”.

Na mesma direção, a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que no item IV3, “a”, especifica:

“Em pesquisas envolvendo crianças e adolescentes, portadores de perturbação ou doença mental e sujeitos em situação de substancial diminuição em sua capacidade de consentimento, deverá haver justificação clara da escolha dos sujeitos da pesquisa, especificada no protocolo, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, e cumprir as exigências do consentimento livre e esclarecido, através dos representantes legais dos referidos sujeitos, sem suspensão do direito de informação do indivíduo, no limite de sua capacidade”.

Estas normas, surgiram após a promulgação da Constituição Federal e do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 9.099/90), que representam o marco para o reconhecimento da cidadania infantil, contemplando-os com o direito à vida, à saúde e à dignidade, implicando numa nova visão quanto à bioética

#### 4. O direito à vida e à saúde no ECA

O direito à vida e à saúde está previsto nos artigos 5º, *caput*, e 227 da Constituição Federal, sendo que dentro do contexto menorista (arts. 7º a 14 do ECA) revela-se como prioridade absoluta, que deve ser efetivado através de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e desenvolvimento sadio e harmonioso em condições dignas de existência das crianças e adolescentes.

A primeira conclusão que se extrai da análise deste direito é que o meio ou a forma pelo qual se garante o direito à vida e à saúde é através de políticas sociais públicas e o objetivo destas políticas é garantir o nascimento e o desenvolvimento sadio das crianças e adolescentes, ou seja, o Estatuto não se satisfaz apenas com a garantia do nascimento da criança, quer ele propiciar meios para que a mesma cresça e se desenvolva. E mais, faz expressa referência às condições dignas de existência

O Estatuto da Criança e do Adolescente apresenta, de forma separada e didática, as situações que implicam na garantia do nascimento da criança e as ações que devem ser executadas para o seu desenvolvimento.

Assim, as normas estampadas nos artigos 8º, 9º e 10 do Estatuto dão especial atenção ao nascimento, apresentando ações direcionadas à gestante,

para possibilitar um parto com dignidade; regulamenta o atendimento pré e perinatal, apoio alimentar, aleitamento materno, registro dos prontuários e identificação do recém-nascido, prevenção de anormalidade metabólica e alojamento conjunto do neonato e a mãe

Essas regras, apesar de aparentemente estampar direitos relativos à gestante, na verdade buscam garantir o direito do nascituro (nascimento sadio e harmonioso), daí porque foram inseridas no Estatuto da Criança e do Adolescente.

Ao garantir a proteção à vida, procura afastar qualquer referência ao aborto ou experiências genéticas que venham a afetar o nascimento e a dignidade da criança. Garantindo a permanência do neonato junto à mãe, busca humanizar os ambientes dos hospitais e garantindo os exames visando o diagnóstico de anormalidades no metabolismo, promove os direitos do paciente. Tais questões mostram a interface da bioética no ECA.

A seguir, após assegurar o nascimento, tratou o legislador menorista de garantir o desenvolvimento dessa criança. As regras dos artigos 11, 12, 13 e 14 referem-se ao atendimento médico da criança e do adolescente através do SUS; o atendimento especializado aos portadores de deficiência, inclusive com o fornecimento de próteses e medicamentos; garantia de condições para que, em caso de internação, permaneça na companhia integral de um dos pais ou responsáveis, e que os casos de suspeita ou confirmação de maus-tratos sejam obrigatoriamente comunicados ao Conselho Tutelar. Por fim, traçou normas sobre a prevenção médica e odontológica e de vacinação obrigatória

Estas ações, em sua totalidade, estão voltadas para a proteção e qualidade da vida de crianças e adolescentes, que devem almejar condições dignas de existência.

A aplicabilidade da lei, no que diz respeito a estes direitos, requer a possibilidade de sancionar o infrator, no caso de descumprimento. Assim, para a efetividade de tais dispositivos, estabeleceu o Estatuto, a ocorrência de crime e infração administrativa para algumas situações.

Os crimes previstos referem-se aos encarregados de serviço ou dirigente de Hospitais que não cumprirem as obrigações impostas no ECA quanto à manutenção de registro de suas atividades, fornecimento da declaração de nascimento (art. 10), respondendo pela infração penal prevista no artigo 228 da citada lei

O médico, enfermeiro ou dirigente de estabelecimento de atenção à gestante que não identificar corretamente o neonato e a parturiente na ocasião do parto ou não realizar os exames visando o diagnóstico de anormalidades no metabolismo, também são responsabilizados criminalmente, por força da infração prevista no artigo 229 do ECA

Como infração administrativa, a garantia do direito à saúde e à vida foi regulamentado no artigo 245 do Estatuto, que estabelece a obrigatoriedade do médico ou responsável por estabelecimento de atenção à saúde, entre outros, de comunicar à Autoridade competente, os casos envolvendo suspeita ou confirmação de maus-tratos.

Observa-se do citado dispositivo, que diante da preocupação com a integridade física da criança e do adolescente, até os casos de *suspeita* de maus-tratos, obriga a comunicação

### 5. A liberdade, o respeito e a dignidade das crianças e dos adolescentes

O Estatuto da Criança e do Adolescente ao estabelecer que as crianças e adolescentes têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade (arts. 15 a 18) como pessoas em desenvolvimento, assegurando-lhes direitos civis, humanos e sociais, elevou-os à condição de cidadãos, retirando-os da condição de meros receptores de benefícios para satisfação de suas necessidades básicas ou de objetos de intervenção

O direito à liberdade, pelo Estatuto, "se volta especialmente contra constrangimentos de autoridades públicas e de terceiros, mas também contra os pais e responsáveis que, porventura, imponham à criança ou ao adolescente um constrangimento abusivo que possa ser caracterizado como uma situação cruel, opressiva ou de violência ou, mesmo, de cárcere privado, o que pode até dar margem ao exercício do direito de buscar refúgio e auxílio"<sup>(6)</sup>

Está previsto no ECA no artigo 16 e demonstra intrínseca relação com a Bioética, posto que garante o direito a opinião e expressão (II) da criança e do adolescente, que deve ser levadas em consideração quando da realização de ensaio clínico, pesquisas e provas diagnósticas e terapêuticas. Este direito foi contemplado pela Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O direito à liberdade também compreende a liberdade de crença e culto religioso, o direito de brincar e divertir-se, buscar refúgio, auxílio e orientação

Quanto ao direito ao respeito, o Estatuto da Criança e do Adolescente refere-se à inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente que por sua vez abrange a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, idéias e crenças dos espaços e objetos pessoais. O Estatuto, em obediência a tal direito, estabelece a obrigação de se colocar a criança e o adolescente a salvo de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão

(6) SILVA, José Afonso da. In: CURY, Munir *et alii* (coordenadores) "Estatuto da Criança e do Adolescente Comentado" São Paulo: Malheiros Editores. 1992. pág. 66

A inviolabilidade da integridade física, como forma de expressão do direito ao respeito, "consiste em não poder o cidadão ser submetido a atentados que venham comprometer parcial ou totalmente a integridade física"<sup>(7)</sup> Assim, o direito ao respeito deve, em primeiro plano, assegurar a incolumidade física das crianças e dos adolescentes

Ao tratar da integridade psíquica e moral, como parte do direito ao respeito, objetiva garantir às crianças e adolescentes pleno desenvolvimento em condições de liberdade e dignidade, visando o seu desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social (ECA, art. 3º), respeitando a sua condição de pessoa em desenvolvimento.

O direito à dignidade vem tratado no artigo 18 do ECA e resume-se no tratamento respeitoso que deve ser dispensado às crianças e adolescentes. O dispositivo legal impõe tal obrigação a todos, indistintamente, e não somente aos pais ou responsáveis

A dignidade será alcançada quando a criança e o adolescente forem postos a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor

Segundo o "Dicionário Aurélio", vexame é tudo aquilo que causa vergonha, afronta, ultraje; constranger é obrigar pela força, coagir, tolher a liberdade; desumano refere-se a tratamento bárbaro, cruel, bestial; aterrorizante reflete o ato que causa terror, pavoroso, fazer medo e o violento uso da força bruta. A criança e o adolescente devem ser postos a salvo desses tratamentos, como forma de respeito à sua dignidade

Todos estes dispositivos têm relação direta com a Bioética e buscam garantir os direitos fundamentais das crianças e dos adolescentes, contra os avanços tecnológicos e científicos que venham a comprometer o seu desenvolvimento

### 6. A bioética e o ECA

O artigo 227 da Constituição Federal apresentou um novo paradigma para as crianças e os adolescentes, estabelecendo:

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

(7) MATTIA, Fábio Maria de. In: CURY, Cury *et alii* (coordenadores) "Estatuto da Criança e do Adolescente Comentado" São Paulo: Malheiros Editores. 1992. pág. 73

Observa-se do mandamento constitucional, os parâmetros estabelecidos em prol das crianças e dos adolescentes, em todas as atividades que estiverem envolvidos. Tais parâmetros, como já analisado, foram digeridos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, que apresenta a forma como tais direitos se concretizam.

O novo paradigma adotado pelo Constituinte em relação à população infanto-juvenil e devidamente especificado no Estatuto da Criança e do Adolescente é que deve nortear todas as questões que envolvam:

- Aborto;
- Reprodução artificial;
- Transplantes de órgãos (com reflexos na adoção internacional);
- Família – pátrio poder – paternidade e maternidade;
- Pesquisas científicas;
- Humanização dos hospitais;
- Consentimento da criança e do adolescente em procedimentos médicos;
- Identidade (com implicação na questão das clonagens).

Em todas estas situações, a ética deve proteger a criança e o adolescente e o direito (Estatuto da Criança e do Adolescente) reconhece e garante tal proteção, como prioridade absoluta. Revela tal assertiva que eventual conflito entre os avanços tecnológicos e a criança e o adolescente, estes devem ser preservados, pois tratam-se de pessoas em desenvolvimento que não podem ser objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade, opressão (art. 5º do ECA), tratamento desumano, aterrorizante, vexatório ou constrangedor (art. 18 do ECA), devendo ser respeitado e garantido o seu direito a vida, a saúde, a liberdade, respeito e dignidade.

### 7. Considerações finais

O desenvolvimento tecnológico e o progresso devem encontrar um meio para garantir o equilíbrio entre os benefícios a serem alcançados e o respeito à pessoa humana.

O equilíbrio, representado pela bioética, nem sempre é levado em consideração, diante da natureza do homem. Quando isto ocorre, surge o Direito para retomar a condição inicial, restabelecendo a supremacia da pessoa, com proteção à sua vida.

Na área da infância, esta relação apresenta-se mais delicada, já que existe a opção de se garantir à criança e ao adolescente a prioridade absoluta para todos os direitos que lhe foram consagrados, tais como a vida, a saúde, o respeito, a liberdade e a dignidade.

Assim, a bioética encontra no Estatuto da Criança e do Adolescente os parâmetros necessários para os problemas advindos do avanço biotecnológico, restando evidente que “nem tudo que pode ser feito, deve ser feito”.

A criança e o adolescente devem encontrar na bioética o significado que foi proposto por Darryl Macer da Universidade de Tsusuka no IV Congresso Mundial de Bioética (4-7 11 1998) fundamentado no ideal universal do amor. Segundo o pesquisador, os quatro princípios básicos da bioética/amor, podem ser resumidos no: amor de si (autonomia), amor para com os outros (justiça), amor pela vida (não maleficência) e amor pelo bem (beneficência). Em termos de infância, nada mais “precioso para promover-lhe os direitos que o amor”, que é a principal força do universo.