



INVESTIGACIÓN

Panorama da Bioética infantil na América Latina

Agustín Lozano Vicente¹

1. Servicios Sociales Ayuntamiento de Avilés, Avilés, España.

Resumo

Este trabalho tem como objectivo oferecer uma aproximação à bioética infantil no mundo iberoamericano. Começamos a partir do estado diferenciado do menor em comparação com outros estágios evolutivos assim como do desenvolvimento histórico da bioética na América Latina. Primeiro, apresenta-se uma proposta para classificar os principais assuntos que poderiam ser considerados pela Bioética da criança na América Latina. Logo, discutem-se os principais problemas e conflitos da bioética infantil de acordo com os padrões bioéticos, bio-morais ou biopolíticos envolvidos. Esta questão é exemplificada com o debate sobre o trabalho infantil e com o debate entre uma bioética autonomista ou paternalista. Assim mesmo, são propostos dois critérios gerais de ação que comprometem políticas públicas a favor das crianças. Finaliza-se enfatizando que a Bioética da criança merece um espaço excepcional e diferenciado dentro da bioética realizada da América Latina.

Palavras-chave: Bioética. Direitos humanos-Defesa da criança e do adolescente. Política pública. Adolescente-Criança-Proteção. Temas bioéticos. América Latina-Espanha-Portugal. Menores de idade.

Resumen

Panorama sobre la bioética infantil en Iberoamérica

Este trabajo tiene como objetivo ofrecer un acercamiento a la bioética infantil en el mundo iberoamericano. Partimos del estatus diferenciado del menor respecto de otros estadios evolutivos así como del desarrollo histórico de la bioética en el espacio iberoamericano. Primero, se presenta una propuesta para clasificar los principales asuntos susceptibles de ser considerados por la bioética infantil iberoamericana. A continuación, se discuten los principales problemas y conflictos de la bioética infantil en función de las normas bioéticas, biomorales o biopolíticas implicadas. Esta cuestión se ejemplifica con el debate sobre el trabajo infantil y con el debate entre una bioética autonomista o paternalista. Así mismo, se proponen dos criterios generales de actuación que comprometen a las políticas públicas en favor de la infancia. Se finaliza destacando que la bioética infantil merece un espacio destacado y diferenciado dentro de la bioética llevada a cabo desde Iberoamérica.

Palabras clave: Bioética. Derechos humanos-Defensa del niño. Política pública. Adolescente-Niño-Protección. Discusiones bioéticas. América Latina-España-Portugal. Menores.

Abstract

Panorama of Children's Bioethics in Ibero-America

This work aims to offer an approach to children's bioethics in the Ibero-American world. We start from the differentiated status of the minor with respect to other stages of life as well as the historical development of bioethics in the Ibero-American space. First, a proposal is presented to classify the main topics that could be considered by Ibero-American children's bioethics. Next, the main problems and conflicts of child bioethics are discussed according to the bioethical, biomoral or biopolitical norms involved. This matter is exemplified by the debate on child labour and the debate between an autonomist or paternalistic bioethics. Likewise, two general criteria for action that commit public policies in favour of children are proposed. It is finalised emphasising that children's bioethics deserves a prominent and differentiated space within the bioethics in Ibero-America.

Keywords: Bioethics. Human rights-Child advocacy. Public policy. Adolescent-Child-Protection. Bioethical issues. Latin America-Spain-Portugal. Minors.

Declara não haver conflito de interesse.

No presente trabalho assumimos que a bioética é uma disciplina acadêmica consolidada, onde a origem diversa de seus praticantes (filósofos, médicos, psicólogos, teólogos, advogados, entre outros) revela seu caráter interdisciplinar. Complementando essa natureza interdisciplinar, deve-se também afirmar que, entre os bioeticistas, não há consenso básico em torno dos princípios ou teorias gerais da disciplina, havendo fortes controvérsias doutrinárias a esse respeito. Assim sendo, pode-se dizer que a unidade da disciplina bioética é principalmente de natureza pragmática, isto é, articulada em torno de decisões, dilemas e debates em relação aos quais uma decisão comprometida deve ser tomada.

No entanto, apesar dessa falta de consenso, a bioética não é um campo amorfo ou caótico. A esse respeito, cabe ressaltar que uma das formas de revelar sua estrutura interna seria registrar e classificar as questões e problemas práticos levantados pelas próprias controvérsias bioéticas, segundo critérios claros e distintos¹. Do sistema bioético que tomamos como referência e para o propósito da presente exposição², é oportuno começar assinalando que as questões e problemas de que trata a bioética (entendidos em um sentido amplo) incluem questões e problemas de natureza (bio) ética (em um sentido restrito), mas também, e de maneira desarmoniosa, como veremos, de natureza (bio) moral e (bio) legal ou (bio) política.

Sendo assim, diremos que o comportamento prático dos sujeitos humanos é ordenado de acordo com três dimensões normativas. Inicialmente, os assuntos que aparecem como termos do campo bioético aparecem em uma escala universal e distributiva, constituindo o escopo específico da “ética”. A ética é, portanto, “universal”, porque todos e cada um dos indivíduos da espécie humana constituem a sua referência, e não pode haver discriminação baseada em sexo, idade, religião, raça ou qualquer outra. Contudo, é uma universalidade abstrata porque tem que colocar entre parênteses, isto é, fazer uma abstração daqueles conteúdos constitutivos e distintivos de todo ser humano real (sexo, língua, cultura, etc.).

Em segundo lugar, devemos ter em mente que os sujeitos humanos são também constituídos em uma escala atributiva, isto é, como sujeitos embutidos em normas morais, sociais e culturais próprias de diferentes grupos humanos (famílias, classes sociais, culturas, nações). Essa situação configura o espaço adequado da moralidade. As normas morais amparam e protegem a vida dos indivíduos na medida em que esses indivíduos são compostos por grupos sociais. As normas morais (levando em conta o significado etimológico do termo *mores*, os costumes

de cada povo) não podem ser universais porque os grupos humanos são diferentes, dada a escala histórico-cultural, e muitas vezes em conflito mútuo. O terceiro tipo de normas que inevitavelmente afeta o comportamento prático do homem seria formado pela norma político-estatal. Com efeito, cada indivíduo reside ou é cidadão de um determinado Estado e está sujeito ao seu quadro político e legal³.

Dito isto, devemos afirmar que todas as questões bioéticas relacionadas à infância são apresentadas como uma questão de máxima complexidade, uma vez que refletem, em primeira instância, a necessidade de um trabalho interdisciplinar que combine experiências científicas, de saúde, culturais, sociais e éticas. A bioética infantil não pode ser reduzida à aplicação do conhecimento bioético ao exercício da pediatria, mas necessita de uma abordagem global, relacionada a todas as dimensões da infância e a todos os contextos com os quais se relaciona^{4,5}.

Este documento é baseado em um trabalho anterior⁶ no qual expusemos o que consideramos princípios constitutivos da Bioética infantil e onde desenvolvemos um sistema de classificação que nos permite colocar todas as questões que dizem respeito à Bioética infantil. Também explicamos como, a partir do status da criança, como entidade irreduzível aos estágios ontogenéticos anteriores (zigoto, embrião, feto) ou posteriores (adulto), a bioética infantil apresenta características irreduzíveis à reflexão e prática da bioética padrão, que toma como referência precisamente o sujeito autônomo adulto⁶.

O principal objetivo do artigo que apresentamos é oferecer um panorama, isto é, uma visão de conjunto, em detrimento de detalhes e especialização, sobre a reflexão e a prática bioética em relação à situação da infância ibero-americana. Em outras palavras, tratar-se-ia de responder à questão: por que falar de uma Bioética da criança na América Latina? Começamos por apresentar uma classificação das questões que poderiam ser consideradas pela bioética infantil latino-americana. Para este fim, foi realizada uma revisão atualizada dos indicadores gerais mais relevantes em questões de saúde, questões sociais para crianças e políticas públicas para a proteção das crianças.

Em seguida, é proposta uma explicação sobre a causa dos principais problemas que ocorrem na reflexão e prática da bioética infantil. Essa situação é ilustrada pela questão polêmica do trabalho infantil, bem como pelo debate sobre uma bioética que enfatiza a autonomia do paciente, mesmo quando ele é menor de idade, ou que justifica certas formas de paternalismo. Na sequência, e apesar das dificuldades para decidir entre a prioridade de normas

bioéticas, biomorais ou biopolíticas quando entram em conflito, são apresentados dois critérios gerais de ação comprometidos com a prioridade dos poderes e as políticas públicas para as crianças. Finaliza-se notando que, dado o estatuto da criança e a situação das crianças na América Latina, seria justificado falar de uma Bioética infantil latino-americana como um espaço distinto dentro da reflexão e prática da bioética desenvolvida na América Latina.

Temas da bioética infantil na América Latina

Os diferentes sistemas de bioética não são independentes do contexto histórico, moral, política e cultural em que aparecem e se desenvolvem⁷. Em nosso trabalho, entenderemos que a reunião e mistura entre a cultura ibérica e as culturas dos povos indígenas, sem excluir a influência das culturas africanas, tão importantes para o sincretismo característica da identidade caribenha e grande parte da América Central e do Sul, é o que permitiu o desenvolvimento histórico do campo da bioética na América Latina, como um espaço cultural e valores éticos diferentes da cultura anglo-saxã, onde a bioética surgiu⁸. Em outro lugar, apontamos *o contraste entre a sociedade altamente técnica e a ética liberal, e a sociedade latino-americana, caracterizada por um desenvolvimento menos tecnológico, uma forte presença da religião católica, tanto na esfera pública como na pública e uma ética baseada em valores comunitários como recentemente enfatizada pelo anglo-saxão, como o importante papel da família na saúde*⁹. Assim, ao longo de nosso trabalho, em algumas ocasiões nos referimos a este âmbito geral latino-americano, mas em outras faremos referência a realidades mais circunscritas e específicas, referidas principalmente a América Latina, ou seja, excluindo os países ibéricos ou fazendo menção a algum país em particular.

Procuramos sintetizar as características que diferentes autores apontaram como idiossincráticas da bioética latino-americana: 1) a importância da reflexão filosófica e antropológica de natureza humanista; 2) uma bioética global, pois visa cobrir uma ampla gama de problemas (sociais, econômicos, ambientais, etc.), sem se reduzir aos problemas originados na prática clínica; 3) bioética de intervenção nomeadamente por um forte ativismo político e social em várias realidades (ecologia, povos indígenas, o acesso desigual aos recursos de saúde, pobreza e marginalização, etc.) já que os países da América Latina são caracterizados por grandes desigualdades sociais e econômicas e isso se traduz em grandes

diferenças no acesso e nos cuidados de saúde; 4) a assimilação e recriação da bioética de acordo com as tradições intelectuais, sociais e morais típicas da esfera cultural latino-americana. Embora não possamos nos aprofundar nessa questão, deve-se notar que um dos efeitos do estabelecimento da bioética na América Latina levou ao debate, ainda não resolvido, sobre a existência do pensamento bioético latino-americano com seus fundamentos e características distintas¹⁰. Para a compreensão do nosso trabalho, é necessário colocá-lo dentro dessas coordenadas e reflexões teóricas.

Na tabela a seguir, testa-se um critério de classificação dos sujeitos suscetíveis de serem abordados pela Bioética da criança no espaço latino-americano, levando-se em conta, por um lado, o espaço antropológico constituído pelos agentes pessoais envolvidos nos assuntos. bioética e, por outro lado, os tipos de normas sociais envolvidas. Embora não deixe de reconhecer a ambiguidade que existe na hora de classificar qualquer um dos tópicos em um tipo de norma social ou outra⁶.

Em relação às normas sociais, já apontamos que entendemos a bioética em um sentido amplo, isto é, incluindo questões bioéticas, biomorais e biopolíticas. No que diz respeito ao espaço antropológico e tendo em conta a dimensão pragmática da bioética, deve-se notar que é necessário tomar como ponto de partida básico as relações entre os diferentes agentes envolvidos, ou seja, a natureza complexa da relação entre os menores e as suas famílias, o estado de dependência, mas também de autonomia progressiva do menor e o trabalho dos profissionais de saúde social^{11,12}.

A prática bioética ordinária assume como ponto de partida a condição pessoal do indivíduo adulto como sujeito de direitos e deveres. Mas no caso da criança, sua personalização ainda é um processo aberto e no período de constituição. Isto é assim, uma vez que a criança, para sua sobrevivência e desenvolvimento pessoal, inexoravelmente depende da assistência ética de seu grupo social, e isto, por sua vez, em função de diferentes regras morais (familiares, sociais, culturais), em muitas ocasiões confrontadas e legalmente regulamentado pelos respectivos Estados¹³.

As relações entre os agentes pessoais envolvidos em questões bioéticas não podem, e não devem, excluir o menor (exceto bebês, pessoas com grandes deficiências e outras situações de perda total ou parcial da condição pessoal) na tomada de decisões sobre tratamentos, ensaios clínicos ou qualquer outra intervenção de saúde social, em detrimento da sua família, tutores ou

profissionais de saúde social. Mas tampouco se justificaria excluir completamente o grupo familiar à medida que as habilidades e a autonomia da criança progredissem. Assim, o cuidado e a atenção aos menores têm sido adequadamente descritos como uma relação triádica, em que o menor, sua família e os profissionais de saúde social aparecem intimamente envolvidos¹⁴.

O presente trabalho não pode desenvolver ou detalhar todos e cada um dos temas que podem ser tratados pela Bioética infantil latino-americana. Isso exigiria pesquisas mais específicas que estão além do escopo e da finalidade deste documento. Estamos satisfeitos em mostrar a pertinência dos temas em uma tabela organizada de acordo com um sistema de classificação próprio. Quaisquer que sejam essas investigações ou são propostas, espera-se que o nosso sistema de classificação possa ser um instrumento que sirva para destacar os problemas práticos que surgem em função do tipo de normas sociais envolvidas.

Método

Para a elaboração da tabela, foram consultados os indicadores mais atuais e relevantes em relação à infância e adolescência. Os indicadores, como variáveis que tentam medir ou quantitativamente

ou qualitativamente objetivam uma certa realidade social, nos fornecem informações relativas ao estado geral da infância no contexto latino-americano. Os indicadores que foram levados em conta podem ser simples (por exemplo, um número absoluto como a taxa de mortalidade) ou compostos, isto é, construídos com base em vários indicadores simples. Aqueles com um valor descritivo geral foram selecionados em detrimento de particularidades. Posteriormente, eles foram agrupados de acordo com a distinção que estabelecemos entre bioética, biomoral e biopolítica. Isso nos permite configurar os problemas e questões que, juntos, compõem a diferença específica de crianças e jovens latino-americanos com relação à situação das crianças em geral¹⁵.

Os dados e indicadores provêm das organizações, instituições e fontes consultadas: Unicef América Latina, Sistema de Informações sobre a Primeira Infância na América Latina (Sipi), Secretaria Geral Ibero-Americana (Segib), Instituto Ibero-americano da Primeira Infância (IPI), Comissão Econômica para a América Latina (Cepal), Organização Pan-Americana da Saúde (Opas), Instituto Interamericano da Criança e do Adolescente (IIN), Centro Latino-Americano da Juventude (Celaju), Organização Internacional da Juventude para a América Latina (OIJ), Observatório da Infância do Ministério da Saúde, Consumo e Bem-Estar Social do Governo da Espanha.

Tabela 1. Temas da Bioética infantil latino-americana

Normas sociais	Espaço antropológico: profissionais de saúde social, grupo familiar, menores
Bioética	<ul style="list-style-type: none"> Debates, questões e problemas relacionados à própria constituição e desenvolvimento da individualidade orgânica da criança: aborto, limites de viabilidade de recém-nascidos prematuros, ressuscitação, eutanásia no período neonatal, cuidados paliativos em pediatria, limites de tratamento e terapias biomédicas, deficiências e atenção precoce, consentimento e confidencialidade, experimentação e ensaios com crianças e adolescentes, etc. Altas taxas de mortalidade infantil. Disparidade regional na existência e desenvolvimento de programas universais de vacinação. Altos níveis de pobreza, discriminação e exclusão que afetam as crianças, especialmente em áreas indígenas e rurais. Persistência de situações de desnutrição crônica. Atenção às crianças em áreas geográficas de alto ou extremo risco (secas, inundações, etc.).
Biomoral	<ul style="list-style-type: none"> Membros da família ou grupos em conflito (religiosos, comunidades indígenas, classes sociais, etc.) em relação a questões envolvendo o menor. O “menor maduro”; confidencialidade e consentimento informado: o consentimento é familiar ou individual? Autonomia do paciente menor. O problema do trabalho infantil. Questões relacionadas à sexualidade de crianças e adolescentes (alta taxa de gravidez na adolescência, aborto, etc.). Altos níveis de violência, abuso e negligência na família, na escola, na comunidade e nas ruas: menores em conflitos armados, mortes por abuso físico, violência sexual, etc.

continua...

Tabela 1. Continuação

Normas sociais	Espaço antropológico: profissionais de saúde social, grupo familiar, menores
Biopolítica	<ul style="list-style-type: none"> • A integração da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança (CIDC) nos sistemas jurídicos nacionais. • Desenvolvimento do Sistema Integral de Proteção Infantil em cada país. • Desenvolvimento de políticas abrangentes de saúde infantil. • Medidas administrativas ou judiciais como garantia do “interesse supremo da criança” em situações de abuso infantil. • Altas taxas de institucionalização de menores em abrigos como medida para proteger as crianças. • Situação por países de idade mínima legal e proteção legal do “menor maduro”. • Alto descumprimento do artigo 7 da Convenção sobre os Direitos da Criança, onde se especifica que toda criança tem o direito de ser registrada no nascimento. • Justiça criminal juvenil: propostas em alguns países para reduzir a idade criminal. • A situação das crianças migrantes.

Problemas da la bioética infantil

Não há dúvida de que os principais problemas que a Bioética infantil enfrenta no espaço latino-americano são de natureza prática e têm a ver com o estado e os desafios futuros da infância¹⁶.

Mas ao lado destes problemas práticos, ou seja, de modo dissociado, ainda que nunca separados, há outros problemas natureza epistemológica sobre a estrutura interna da disciplina, seus princípios básicos e valores fundamentais. E a partir do sistema de bioética que tomamos como referência, estes problemas de bioética infantil são comuns aos problemas da bioética em geral, mas sempre levando em conta o que foi dito acima sobre o estado da criança como uma realidade irreduzível ao sujeito adulto independente, bem como a necessidade de levar em conta a tríade formada pela criança, seu grupo social de referência e os profissionais de saúde social. Assim, estes problemas têm a ver principalmente com os conflitos entre normas políticas (bio)éticas entre si e entre as normas (bio)éticas e (bio)morais, bem como a tentativa de normas legais e (bio)políticas para canalizar e resolver (na medida do possível) os conflitos entre normas éticas e normas morais, bem como harmonizar (tanto quanto possível) os conflitos entre os diferentes sistemas morais existentes na sociedade. Isso, por sua vez, pode gerar novos conflitos e dilemas entre as próprias normas políticas, de um lado, e os padrões éticos e morais, de outro^{2,3,6}.

De fato, normas éticas são frequentemente compatíveis entre si, mas isso não acontece em outras ocasiões e essa situação leva a dilemas e conflitos éticos, como, por exemplo, quando a suspensão de medidas de suporte de vida é proposta^{17,18}. Ou os conflitos ao conjugar os mesmos princípios bioéticos

quando o sujeito definido pelo princípio da autonomia é tomado como um termo do campo bioético. Autores como Baines¹⁹ revelaram os problemas que surgem ao lidar com menores. A relação de pais, responsáveis ou diferentes profissionais com menores implica sempre, de forma necessária, a conjugação, nem sempre harmoniosa, mas controversa, de promoção e restrição ou canalização de direitos e liberdades do menor. Isto supõe então que dos quatro princípios da bioética liberal o único inquestionável, no caso dos menores, parece ser o princípio da não-maleficência. Assim, o autor conclui que a bioética da orientação liberal requer uma abordagem crítica antes de servir de referência no caso dos menores.

As normas éticas e morais também costumam ser compatíveis umas com as outras, mas não em outros casos, como quando um dos pais, sob pressão de seu grupo familiar, se oferece para doar seus órgãos, e é muito improvável que seu filho continue vivo²⁰; ou nos conflitos que surgem entre o “menor maduro” e seus familiares ou o pessoal de saúde social^{21,22}. Outros problemas podem resultar do confronto entre sistemas morais com práticas incompatíveis e “visões de mundo”, como as que são apontadas em relação ao exercício da medicina tradicional e da medicina científica ocidental, realidade muito presente na América Latina^{23,24}.

As normas legais (em última análise, políticas, porque somente dentro de um estado são sancionadas e aplicadas), em muitos casos, visa canalizar e resolver conflitos entre normas éticas e entre normas éticas e morais, bem como coordenar as diferentes morais dos diferentes grupos sociais que constituem uma sociedade política. No entanto, as normas políticas têm ritmos próprios, orientados pela gestão de diferenças e estabilidade institucional, nem sempre compatíveis com a urgência de problemas e conflitos éticos e morais, o que agrega novas formas de conflito

no seio da sociedade^{1,2}. Por exemplo, uma questão de natureza (bio)política, com claras implicações bioéticas, é levantada pela questão colocada por Bellver²⁵: *que nível de atenção à saúde deve ser oferecido às crianças de origem internacional?*

As normas políticas são geralmente compatíveis com normas éticas e, portanto, uma parte substancial da legislação de um estado pode contribuir e promover a promoção de virtudes éticas pessoais. No entanto, às vezes os dois tipos de regras entram em conflito porque a universalidade abstrata dos padrões éticos não pode distinguir entre pessoas de diferentes países enquanto as políticas estatais exigem levar em consideração fronteiras, costumes, deportações, recursos orçamentários sempre limitados etc. Assim, é inevitável que se coloque a questão sobre a política de saúde do Estado e a ética do cuidado a esses menores.

Gostaríamos de exemplificar o que dizemos sobre o problema do trabalho infantil, tão presente em muitos países latino-americanos. Atualmente, existem duas posições claramente polarizadas sobre a questão: a abordagem abolicionista e a abordagem de avaliação crítica²⁶. Essas duas tendências marcam a agenda de ação de organizações públicas e privadas, governamentais ou não-governamentais. A abordagem abolicionista é liderada por organizações como a Organização Internacional do Trabalho (OIT) e a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (Unesco), entre outras, enquanto os representantes da abordagem de avaliação crítica seriam os movimentos de Crianças e Jovens Trabalhadores (“Niños, Niñas y Adolescentes Trabajadores”, NAT) e algumas organizações não-governamentais locais e internacionais, tais como o Instituto de Formação para Educadores de Jovens, Adolescentes e Crianças Trabalhadoras na América Latina e no Caribe (“ Instituto de Formación para Educadores de Jóvenes, Adolescentes y Niños Trabajadores de América Latina y el Caribe”, Ifejant) que, juntamente com a organização não governamental Save the Children, entre outras entidades, patrocina o International Journal of Working Children and Adolescents (“Revista Internacional de Niños y Adolescentes Trabajadores”).

Em qualquer caso, queremos enfatizar é que, efetivamente, o trabalho infantil mobiliza questões (bio) éticas, sobre o impacto que pode ter sobre o desenvolvimento psicofísico²⁷ de menores em sua totalidade (saúde, lazer, educação, diferenças de sexo, etc); mas também (bio)morais, relacionadas com a ajuda que o trabalho infantil proporciona a manutenção da economia familiar, a aquisição da qualidade de sua

comunidade, incentivando a participação e reconhecimento das crianças em, áreas de trabalho e de política econômica, a trabalhar como um dos valores apreciados em sua etnia, etc²⁸; e, claro, as (bio)políticas, porque o Estado deve regular e harmonizar (tanto quanto possível) essas áreas (éticas e morais) de reivindicações de crianças para o trabalho infantil através da atenção aos compromissos feitos com organizações internacionais, restringindo ou diretamente proibir o trabalho infantil, os esforços para fazer cumprir suas próprias leis trabalhistas sobre menores, etc, sempre dentro de seu próprio domínio político, que visa gerenciar diferentes áreas e interesses concorrentes. A decisão da Bolívia de permitir certas formas de trabalho infantil, e as reações nacionais e internacionais que despertou, refletem a natureza controversa do assunto²⁹.

Em relação a estas questões, deve-se dizer que não existe um critério geral para decidir a priori entre as normas (bio)éticas, (bio)morais ou (bio)políticas quando entram em conflito, o que muitas vezes acontece em dilemas bioéticos. Por esse motivo, é sempre bom levar em conta uma visão geral, não parcial ou enviesada, mas uma visão global dos diferentes elementos combinados. Reconhecer as três dimensões normativas envolvidas pode lançar alguma luz sobre o problema das prioridades entre determinados valores conflitantes que afetam indivíduos, grupos sociais e políticas públicas, bem como o ajuste ou conflito entre os mesmos princípios bioéticos^{1,2}.

Assim, podemos dizer que esta questão, o conflito entre (bio)ético, (bio)moral ou (bio)político, está subjacente e surge em numerosas discussões bioéticas atuais, como os debates entre uma bioética baseada na autonomia da pessoa, embora este seja um menor ou as abordagens que justificam práticas *paternalistas* por parte dos pais e profissionais³⁰.

De fato, há autores e profissionais a favor da priorização de um ponto de vista (bio)ético (no sentido restrito que estamos apontando aqui) e que se manifesta em uma atitude de promoção e respeito pelas decisões “autônomas” do “menor maduro” considerado em sua individualidade abstrata⁶. A partir desta abordagem, considera-se que, como acontece com a pessoa adulta, o consentimento informado do menor constituiria a máxima expressão e concretização de sua autonomia. Afirma-se então que a maturidade da criança é medida pela sua capacidade formal de julgar e avaliar situações e problemas que lhe são colocados, e não pelo conteúdo dos valores que ele assume^{21,22,31}.

Outros autores e profissionais, por outro lado, estariam mais inclinados em direção a um foco em que as relações familiares, grupais ou comunitárias

constituem o âmbito de referência onde as decisões relevantes são tomadas e onde as crianças estão adquirindo espaços gradualmente autônomos e competência para tomar suas próprias decisões, desde que estas decisões não são susceptíveis de causar-lhe danos irreversíveis³². Como já dissemos em outro lugar³³, assume assim uma orientação biomoral, como estamos dizendo, pela qual “a doutrina do menor maduro” tem que ser aplicada com certas precauções e restrições. Especificamente, duas: uma relacionada à idade e outra ao tipo de decisão. Em geral, os menores de 14 anos não são reconhecidos como “maduros”. Da mesma forma, a aplicação de decisões em que a criança pode comprometer seriamente sua saúde ou vida tem sido controversa porque está subjacente a ideia de que se o menor adota uma decisão prejudicial para a sua saúde, o faz porque não tem capacidade suficiente. Então, a ação protetora e benfeitora do grupo social e das instituições prevalece.

Do que temos sustentado sobre a disciplina bioética (em um sentido amplo) como compreendido por (bio)ética e (bio)moral, bem como (bio)direito ou (bio)política, segue que “bioética” é a norma de ação que limita o poder do grupo em nome da “autodeterminação” pessoal, como a norma que sanciona a autoridade do grupo ou comunidade, pela qual parentes, tutores ou profissionais de saúde participam das importantes decisões que afetam a menor⁶. A ação que qualifica como paternalista pode constituir uma má conduta quando, efetivamente, prejudica a autodeterminação e o desenvolvimento pessoal do menor, mas também pode ser considerada benfeitora quando favorece seu desenvolvimento e bem-estar, guiando e canalizando seus direitos, comportamento, e protege e garante seus direitos³⁴.

A complexidade dos fatores envolvidos demonstra a fragilidade da ênfase exacerbada na autonomia do indivíduo, uma vez que desconsidera a especificidade de cada caso³⁵. Assim, assinalou-se que: *A defesa da autonomia deve ser acompanhada de um paternalismo razoável que tenha por finalidade a promoção da autonomia real das pessoas mais vulneráveis. Este tipo de paternalismo não só não contradiz o princípio da autonomia, como também é uma das suas condições*³⁶.

Discussões sobre essas questões trazem à tona diferentes concepções de infância dentro de tradições culturais e históricas heterogêneas, bem como argumentos e doutrinas sobre princípios bioéticos e direitos da criança, sem um consenso sobre isso^{37,38}. Acontece que, apesar do nosso presente político, social e cultural ser caracterizado pelo fato dos

direitos da criança, no entanto, não por isso seu fundamento deixou de ser uma questão controversa³⁹.

Prioridade dos interesses superiores do menor e sua participação na bioética infantil

Não é objetivo deste trabalho se pronunciar sobre cada um dos problemas bioéticos, alguns deles sérios, que afetam a infância. Mas tendo em mente que esta questão não pode ser evitada, dada a natureza pragmática da bioética, queremos mencionar dois critérios gerais de ação que, apesar da dificuldade em decidir entre normas (bio)éticas, (bio)morais ou (bio) políticas quando entram em conflito, pode servir como um guia e orientação geral para tomada de decisão.

Esses dois critérios gerais dão prioridade aos Estados e suas políticas em favor das crianças (sem prejuízo da concorrência necessária de outros agentes sociais). Aqui a política adquire uma maior espessura, uma ênfase maior, porque deve comprometer-se a encarregar-se de conteúdos de natureza essencialmente ética. Para um autor como Denburg⁴⁰, o desenvolvimento da epigenética juntamente com a existência de períodos sensíveis no desenvolvimento infantil seria motivo mais que suficiente para adaptar a reflexão e a prática bioética a essas evidências científicas. Propõe-se, assim, combinar sinergias entre bioética e direitos humanos para a análise das políticas de desenvolvimento da primeira infância. Como apontado: *todos os direitos das crianças e adolescentes são direitos “sociais” no sentido de que sua garantia é essencialmente política e, portanto, cabe à sociedade como um todo implementá-los*⁴¹.

Portanto, como regra geral, quando as normas morais do grupo familiar ou a preponderância dos costumes ou hábitos sociais e culturais resultam em qualquer prejuízo para a criança e podem levar a sérios danos a ela, deve-se dar prioridade à regra que atende para proteger e integridade ética da pessoa da criança, como uma realização prática da doutrina da proteção integral e o princípio dos interesses da criança contidos na *Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança*⁴². A razão para adotar este critério¹³ apoia-se em que, embora o grupo social constitui um requisito indispensável para a sobrevivência e estabelecimento da criança como um sujeito pessoal, não seria, em princípio, a possibilidade de incorporar a criança a outros grupos sociais (família estendida, família adotiva, tutela judicial ou administrativa) quando o seu grupo de referência (a família nuclear, por exemplo) é incapaz ou satisfazer suas necessidades básicas.

São situações em que episódios de abuso ocorrem ou são tomadas decisões que podem ser graves para a vida e a integridade da criança, como certas formas de trabalho infantil. A intervenção social nesses casos é sancionada pelo mandato público, já que é o marco jurídico-normativo, em última instância político, que estabelece a força de obrigação da ética profissional que deve assegurar os direitos da pessoa do menor^{43,44}.

Também, e à luz dos novos estudos sobre crianças e reconhecendo na criança sua progressiva diligência⁴⁵, é necessário promover, a partir do poder público, a capacidade de reconhecer os significados, interesses, expectativas e habilidades que - em relação à sua própria vida e à sua saúde integral - os menores têm. O objetivo é assegurar que na gestão dos setores responsáveis pela saúde e proteção social ao serviço da criança e do adolescente haja espaço para o exercício legítimo da participação infanto-juvenil, o que requer que seja constituído em experiência real e eficaz^{14,31}.

Mas sempre em um ambiente de proteção e tendo em conta o desenvolvimento evolutivo do menor, suas habilidades e seu ambiente familiar e cultural. Como alguns autores apontaram, não há razão para supor que um menor, mesmo valorizado como capaz, sempre deseje exercer a responsabilidade na tomada de decisões, assumindo um preconceito ético para ser impelido a adotar uma decisão "autônoma" em vez de decidir e compartilhar com a família ou amigos⁴⁶.

O desenvolvimento da participação das crianças já tem um amplo curso teórico e programático e resultou em numerosas práticas e iniciativas⁴⁷. A maior parte das experiências publicadas sobre atividades de participação infantil foram realizadas nas escolas, nos movimentos sociais e políticos ou espaços de participação, mais ou menos regulada, como órgãos legislativos municipais, etc. No entanto, as informações sobre este tipo de atividades em áreas relacionadas à saúde ou aos sistemas de proteção infantil não são tão amplas. Em relação ao tema Bioética da Criança, seria necessário destacar propostas e experiências concretas nas áreas hospitalar, comunitária e de

pesquisa em saúde. Já não é apenas para satisfazer o princípio da participação das crianças consagrados na Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança, mas do fato que várias evidências mostram que a participação torna-se uma das condições que afetam diretamente a melhoria da saúde global (biopsicossocial) enquanto contribui para o empoderamento de crianças e adolescentes em sua comunidade⁴⁸⁻⁵².

Considerações finais

Levando em conta a questão que formulamos no início de nosso trabalho sobre o significado de uma Bioética Infantil na América Latina, estamos em posição de afirmar que é pertinente falar de uma bioética infantil como um campo diferenciado dentro da bioética latino-americana. Justificamos essa conclusão, em primeiro lugar e com caráter geral, levando em conta o status da criança, como realidade diferenciada em relação a outras etapas evolutivas anteriores e posteriores e, em segundo lugar e com caráter específico, levando em conta a situação e futuros desafios da infância na América Latina, bem como o desenvolvimento e implementação da disciplina de bioética no espaço latino-americano.

A reflexão e prática padrão da bioética com menores tem enfocado o consentimento informado, as práticas clínicas que envolvem e implicam dilemas éticos, a regulamentação legal da pesquisa com crianças, etc. Quer dizer, tem se concentrado no contexto clínico. Mas, na América Latina, é necessária uma reflexão e prática mais global, social e comprometida, alinhada aos debates sobre a existência e peculiaridades de uma bioética latino-americana. Uma bioética que considere os aspectos bioéticos, biomorais e biopolíticos que afetam e incidem sobre a infância e estejam conscientes de seus conflitos internos para buscar formas de resolvê-los. E tudo isso em um contexto de abertura aos direitos da criança e sua consideração como agentes envolvidos em todas as áreas da saúde e do bem-estar pessoal e comunitário^{53,54}. A bioética infantil na América Latina deve combinar a originalidade de sua própria reflexão e prática com o status e os direitos diferenciados da criança.

Referências

1. Alvargonzález D. On the structure of bioethics as a pragmatic discipline. *Metaphilosophy* [Internet]. 2017 [acesso 15 nov 2017];48(4):467-83. Disponível: <https://bit.ly/2DzeXD6>
2. Bueno G. Principios y reglas generales de la bioética materialista. *El Basilisco* [Internet]. 1999 [acesso 15 nov 2017];(25):61-72. Disponível: <https://bit.ly/2uNep6g>
3. Bueno G. ¿Qué es la bioética? Oviedo: Pentalfa; 2001.
4. Sarmiento P. Bioética e infancia: compromiso ético con el futuro. *Pers Bioét* [Internet]. 2010 [acesso 15 nov 2017];14(1):10-29. Disponível: <https://bit.ly/2UX9vRz>


5. Pineda Pérez EJ. Bioética: necesidad de su aplicación en la atención a niños con Síndrome de Down. *Rev Cuba Med Gen Integr* [Internet]. 2016 [acceso 15 nov 2017];32(3):1-9. Disponible: <https://bit.ly/2GCCYfC>
6. Lozano Vicente A. Bioética infantil: principios, cuestiones y problemas. *Acta Bioeth* [Internet]. 2017 [acceso 15 nov 2017];23(1):151-60. Disponible: <https://bit.ly/2GBIpv8>
7. Garrafa V, Azambuja LEO. Epistemología de la bioética: enfoque latino-americano. *Rev Colomb Bioét* [Internet]. 2009 [acceso 15 nov 2017];4(1):73-92. Disponible: <https://bit.ly/2thZ52S>
8. Gracia D. The historical setting of Latin American bioethics. *J Med Philos* [Internet]. 1996 [acceso 15 nov 2017];21(6):593-609. Disponible: <https://bit.ly/2thZbHM>
9. Lozano Vicente A. Sobre la bioética iberoamericana: una paradoja. *Humanidad Med* [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];14(3):570-88. p. 579. Disponible: <https://bit.ly/2RYi5xo>
10. Márquez Mendoza O, Fernández-Carrión MH, Veyta López M, Ruíz Peña S, Guadarrama R. La bioética latinoamericana. In: Herreros Ruiz-Valdepeñas B, Bandrés Moya F, coordinadores. *La bioética en España y Latinoamérica: ¿hay una bioética iberoamericana?* Madrid: Funderética; 2016. p. 47-72.
11. Rezzónico CA. Bioética y derechos de los niños. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2004 [acceso 15 nov 2017];102(3):214-9. Disponible: <https://bit.ly/2N1xFHI>
12. Lantos J. To whom do children belong? *Am J Bioeth* [Internet]. 2017 [acceso 15 nov 2017];17(11):4-5. Disponible: <https://bit.ly/2E7dZPQ>
13. Lozano Vicente A. Op. cit. 2017. p. 159.
14. Harrison C, Kenny NP, Sidarous M, Rowell M. Bioethics for clinicians: 9. Involving children in medical decisions. *Can Med Assoc J* [Internet]. 1997 [acceso 15 nov 2017];156(6):825-8. p. 826. Disponible: <https://bit.ly/2TMtNgc>
15. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Estado mundial de la infancia 2016: una oportunidad para cada niño [Internet]. New York: División de Comunicaciones Unicef; 2016 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/2USdvm9>
16. Agudo A. Los seis retos de los niños en Latinoamérica. *El País* [Internet]. *Planeta Futuro*; 14 mar 2017 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/2GIJfgl>
17. Pino Armijo P, San Juan Hurtado L, Monasterio Ocares MC. Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica. *Acta Bioeth* [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];20(1):51-9. Disponible: <https://bit.ly/2TLla5R>
18. Leiva López A, Beca JP. ¿Podría ser aceptable la eutanasia infantil? *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];85(5):608-12. Disponible: <https://bit.ly/2UOzZo6>
19. Baines P. Medical ethics for children: applying the four principles to paediatrics. *J Med Ethics* [Internet]. 2008 [acceso 15 nov 2017];34(3):141-5. Disponible: <https://bit.ly/2E4UTd1>
20. Ruiz López J, Navarro-Zaragoza J, Carrillo Navarro F, Luna A. Dilemas éticos en la práctica de la medicina infantil. *Cuad Bioét* [Internet]. 2017 [acceso 15 nov 2017];28(92):29-40. Disponible: <https://bit.ly/2GG08Qr>
21. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Estadios y evolución de la conciencia moral para tomar decisiones sobre la propia salud: de la bioética al bioderecho. In: Reyes López M, Sánchez Jacob M, editores. *Bioética y pediatría: proyectos de vida plena*. Madrid: Ergon; 2010. p. 39-48.
22. Oliva Blázquez F. El menor maduro ante el derecho. *Eidon* [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];41:28-52. Disponible: <https://bit.ly/2SRonne>
23. Silva CT. Crianças e adolescentes indígenas em perspectiva antropológica: repensando conflitos éticos interculturais. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2012 [acceso 15 nov 2017];20(1):119-31. Disponible: <https://bit.ly/2DlckPx>
24. Langdon EJ, Garnelo L. Articulación entre servicios de salud y medicina indígena: reflexiones antropológicas sobre política y realidad en Brasil. *Salud Colectiva* [Internet]. 2017 [acceso 15 nov 2017];13(3):457-70. Disponible: <https://bit.ly/2UTnZBN>
25. Bellver Capella V. Ética de la asistencia primaria a los niños de procedencia internacional. *Acta Bioeth* [Internet]. 2012 [acceso 15 nov 2017];18(2):189-98. p. 196. Disponible: <https://bit.ly/2Ia74t9>
26. Rausky ME. ¿Infancia sin trabajo o infancia trabajadora? Perspectivas sobre el trabajo infantil. *Rev Latinoam Cienc Soc Niñez Juv* [Internet]. 2009 [acceso 2 maio 2018];7(2):681-706. Disponible: <https://bit.ly/2SP7cSU>
27. Argentina. Trabajo infantil y su impacto sobre la salud [Internet]. Buenos Aires: Organización Internacional del Trabajo; 2015 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/2St5KXk>
28. Leyra Fatou B. Aproximaciones antropológicas a la infancia trabajadora: deconstruyendo los mitos y analizando los vacíos de una compleja relación. In: Jociles Rubio MI, Franzé Mudanó A, Poveda D, editores. *Etnografías de la infancia y de la adolescencia*. Madrid: Catarata; 2011. p. 37-60.
29. Vallecillos L. Sindicalistas a los 10 años. *El Periódico* [Internet]. *Más Periódico*; 12 jun 2016 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/2BzNCR4>
30. Cabrera Díaz E. Concepciones bioéticas de la cultura occidental sobre la autonomía de niños y niñas. *Rev Colomb Bioét* [Internet]. 2011 [acceso 15 nov 2017];6(2):45-61. Disponible: <https://bit.ly/2N0bb9W>
31. Gracia Guillén D. Bioética y pediatría. In: Reyes López M, Sánchez Jacob M, editores. *Bioética y pediatría: proyectos de vida plena*. Madrid: Ergon; 2010. p. 29-38.
32. Cañizo Fernández-Roldán A, Cañizo López A. El consentimiento informado en asistencia pediátrica. In: García Gómez-Heras JM, Velayos Castelo C, coordinadores. *Bioética: perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos; 2005. p. 273-85.

33. Lozano Vicente A. Op. cit. 2017. p. 158.
34. González Contró M. Paternalismo jurídico y derechos del niño. Isonomía [Internet]. 2006 [acceso 15 nov 2017];(25):101-36. Disponible: <https://bit.ly/2q1gtIX>
35. Albuquerque R, Garrafa V. Autonomía e individuos sin la capacidad para consentir: el caso de los menores de edad. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2016 [acceso 15 nov 2017];24(3):452-8. Disponible: <https://bit.ly/2GKPrOz>
36. Puyol Á. Hay bioética más allá de la autonomía. Rev Bioét Derecho [Internet]. 2012 [acceso 15 nov 2017];(25):45-58. p. 56. Disponible: <https://bit.ly/2TGrfQO>
37. Schapiro T. What is a child? Ethics [Internet]. 1999 [acceso 15 nov 2017];109(4):715-38. Disponible: <https://bit.ly/2N4iIk3>
38. Alanen L. Theorizing childhood. Childhood [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];21(1):3-6. Disponible: <https://bit.ly/2TMUyBc>
39. Lozano Vicente A. Los derechos del niño: cuestiones sobre su fundamentación. Rev Latinoam Cienc Soc Niñez Juv [Internet]. 2016 [acceso 15 nov 2017];14(1):67-79. p. 68. Disponible: <https://bit.ly/2RXTzMP>
40. Denburg A. A sensitive period: bioethics, human rights, and child development. Health Hum Rights [Internet]. 2015 [acceso 15 nov 2017];17(1):19-30. Disponible: <https://bit.ly/2THWPxr>
41. Bustelo Graffigna E. Infancia en indefensión. Salud Colect [Internet]. 2005 [acceso 15 nov 2017];1(3):253-84. p. 264. Disponible: <https://bit.ly/2SwtN0Y>
42. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Convención sobre los derechos del niño [Internet]. 20 nov 1989 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/1J2CBpy>
43. Rodríguez-Escobar G, Rodríguez-Escobar MV. El maltrato infantil desde la perspectiva de la bioética. Rev Colomb Bioét [Internet]. 2012 [acceso 15 nov 2017];7(2):107-19. Disponible: <https://bit.ly/2SszRdK>
44. Lozano Vicente A. Cuestiones éticas en la intervención con familias y menores. Cuad Trab Soc [Internet]. 2015 [acceso 15 nov 2017];28(1):127-36. p. 132. Disponible: <https://bit.ly/2StbsIK>
45. Lansdown G. La evolución de las facultades del niño. Florencia: Unicef; 2005.
46. Coyne I, Harder M. Children's participation in decision-making: balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. J Child Health Care [Internet]. 2011 [acceso 15 nov 2017];15(4):312-9. Disponible: <https://bit.ly/2GFKCpG>
47. Hart RA. La participación de los niños: de la participación simbólica a la participación auténtica. Bogotá: Gente Nueva; 1993.
48. Simón Lorda P, Esteban-López MS, coordinadores. Estrategia de bioética del sistema sanitario público de Andalucía: 2011-2014 [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2011 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/2qqcnqG>
49. González Gil T. Dando voz a los niños en la investigación en cuidados de salud: una estrategia de empoderamiento. In: Jociles Rubio MI, Franzé Mudanó A, Poveda D, editores. Etnografías de la infancia y de la adolescencia. Madrid: Catarata; 2011. p. 111-32.
50. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Participación de niñas, niños y adolescentes en la atención y la gestión del sector salud y protección social: lineamiento [Internet]. Bogotá: Dirección de Promoción y Prevención; 2014 [acceso 15 nov 2017]. Disponible: <https://bit.ly/1RnAPCq>
51. Pérez Rendón J, Hernández Arenas MG. Participación infantil y juvenil (PIJ) en los servicios de salud: reporte de una experiencia participativa. Rayuela [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];10:171-81. Disponible: <https://bit.ly/2WReULA>
52. Quintero F, Pacheco CI. Participar para prevenir: sistematización de la experiencia de los consejos de adolescentes y jóvenes para la prevención del embarazo adolescente no planificado. Madrid: Organización Iberoamericana de Juventud; 2012.
53. Bustelo Graffigna E. Notas sobre infancia y teoría: un enfoque latinoamericano. Salud Colectiva [Internet]. 2012 [acceso 15 nov 2017];8(3):287-98. Disponible: <https://bit.ly/2TO1VZe>
54. Gómez-Mendoza MÁ, Alzate-Piedrahíta MV. La infancia contemporánea. Rev Latinoam Cienc Soc Niñez Juv [Internet]. 2014 [acceso 15 nov 2017];12(1):77-89. Disponible: <https://bit.ly/2E6gr9k>

Correspondência

Calle Hermanos Espolita, 10 CP 33402. Avilés, España.

Agustín Lozano Vicente – Graduado – agusloza1@gmail.com

 0000-0001-5053-1377

Recebido: 1^o.12.2017

Revisado: 1^o. 8.2018

Aprovado: 27. 8.2018

