

# Bioethics and medical/legal considerations on cochlear implants in children

*Aspectos bioéticos e médico-legais do implante coclear em crianças*

Ivan Dieb Miziara<sup>1</sup>, Carmen Silvia Molleis Galego Miziara<sup>2</sup>, Robson Koji Tsuji<sup>3</sup>, Ricardo Ferreira Bento<sup>4</sup>

## Keywords:

bioethics,  
cochlear implants,  
forensic medicine.

## Palavras-chave:

bioética,  
implante coclear,  
medicina legal.

## Abstract

Cochlear implants are the best treatment for congenital profound deafness. Pediatric candidates to implantation are seen as vulnerable citizens, and the decision of implanting cochlear devices is ultimately in the hands of their parents/guardians. The Brazilian Penal Code dictates that deaf people may enjoy diminished criminal capacity. Many are the bioethical controversies around cochlear implants, as representatives from the deaf community have seen in them a means of decimating their culture and intrinsic values. **Objective:** This paper aims to discuss, in bioethical terms, the validity of implanting cochlear hearing aids in children by analyzing their vulnerability and the social/cultural implications of the procedure itself, aside from looking into the medical/legal aspects connected to their criminal capacity. **Materials and Methods:** The topic was searched on databases Medline and Lilacs; ethical analysis was done based on principlalist bioethics. **Results:** Cochlear implants are the best therapeutic option for people with profound deafness and are morally justified. The level of criminal capacity attributed to deaf people requires careful analysis of the subject's degree of understanding and determination when carrying out the acts for which he/she has been charged. **Conclusion:** Cochlear implants are morally valid. Implantations must be analyzed on an each case basis. ENT physicians bear the ethical responsibility for indicating cochlear implants and must properly inform the child's parents/guardians and get their written consent before performing the procedure.

## Resumo

Implante coclear é a melhor forma de correção da surdez profunda nas formas congênicas. As crianças "implantáveis" são tidas como "vulneráveis", recaindo a decisão de se implantar sobre os responsáveis. Pelo Código Penal Brasileiro, o surdo-mudo pode ter sua imputabilidade reduzida. Existem controvérsias bioéticas a respeito do implante, pois parcela dos representantes da chamada "comunidade de surdos" vê nele uma maneira de "dizimar" sua cultura e valores intrínsecos. **Objetivos:** Discutir em termos bioéticos a validade de se realizar implante coclear em criança, analisando a sua vulnerabilidade e os aspectos socioculturais do problema, e discutir aspectos médico-legais a respeito da imputabilidade do surdo-mudo. **Material e Métodos:** Forma de estudo: pesquisou-se o tema nas bases de dados Medline e Lilacs e a análise ética foi baseada na Bioética Principlalista. **Resultados:** O implante coclear é a melhor opção terapêutica para correção da surdez profunda, estando moralmente justificado. Quanto à imputabilidade penal do surdo-mudo é necessário analisar seu grau de entendimento e autodeterminação à época dos fatos a ele imputados. **Conclusões:** O implante coclear é moralmente válido. Sua aplicação deverá ser analisada em cada caso, cabendo ao otorrinolaringologista a responsabilidade ética pela indicação, após assinatura de termo de consentimento pelos responsáveis pela criança.

<sup>1</sup> Professor Titular de Medicina Legal e Deontologia Médica da Faculdade de Medicina do ABC; Professor assistente de Medicina Legal e Bioética da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo.

<sup>2</sup> Neurologista infantil, doutora em ciências pela Faculdade de Medicina da USP (Médica neurologista infantil do Hospital das Clínicas da FMUSP).

<sup>3</sup> Doutor em ciências pela Faculdade de Medicina da USP, otorrinolaringologista do Hospital das Clínicas da FMUSP (Médico do grupo de implante coclear da Divisão de Clínica ORL do HCFMUSP).

<sup>4</sup> Professor titular de Otorrinolaringologia da Faculdade de Medicina da USP (Diretor da Divisão de Clínica ORL do HCFMUSP). Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

Endereço para correspondência: Ivan Dieb Miziara. Rua Teodoro Sampaio, 352-22, Cerqueira Cesar. São Paulo - SP. CEP: 05406000.

Este artigo foi submetido no SGP (Sistema de Gestão de Publicações) da BJORL em 19 de agosto de 2011. cod. 8735.

Artigo aceito em 3 de janeiro de 2012.

---

## INTRODUÇÃO

---

Questão importante, principalmente para otorrinolaringologistas, diz respeito à vulnerabilidade dos pacientes envolvidos em pesquisas ou em novos procedimentos terapêuticos e/ou diagnósticos. Tomando-se como conceito de vulnerabilidade aquelas pessoas que, por condições sociais, culturais, étnicas, políticas, econômicas, educacionais ou de saúde, têm as diferenças estabelecidas entre eles e a sociedade transformadas em desigualdade. Esta vulnerabilidade dificulta a capacidade dessas pessoas de livremente expressarem sua vontade. As crianças portadoras de disacusia de percepção profunda, e candidatas a receberem um implante coclear, sem dúvida, fazem parte desse grupo de vulneráveis.

Estes pacientes, repetimos, podem ser catalogados como vulneráveis não só por serem crianças, na sua reduzida (para não dizer nula) capacidade de decisão (no caso, outorgada aos pais ou responsáveis). Isso também ocorre quando adultos, em razão de sua deficiência (se aceitarmos, *a priori*, o uso deste termo - muito questionado, como veremos adiante). É preciso lembrar ainda que, perante nosso sistema jurídico, os surdos-mudos podem ser considerados semi-imputáveis e até inimputáveis. Em razão de sua deficiência (e por conta dela) e baixa capacidade cognitiva, são encarados por nosso sistema legal como isentos de responsabilidade penal (ou com atenuantes de pena) - na medida em que não possam compreender a ilicitude de atos que porventura venham a cometer.

Como frisamos anteriormente, a exacerbação da vulnerabilidade leva à redução ou perda total da liberdade individual e da autonomia, pois os mesmos fatores que conduzem à vulnerabilidade contribuem para impedir uma escolha livre. Nestes casos, quem toma a decisão de se fazer um implante, ou não, são os pais ou responsáveis. No entanto, convém lembrar, o especialista, sob o ponto de vista ético, deve ser capaz de oferecer ao paciente as várias opções possíveis para cada caso. A literatura médica atual preconiza que o melhor tratamento para a criança portadora de surdez ou disacusia profunda sensorineural parece ser o

implante coclear e em idade precoce<sup>1</sup>. Entretanto, a opção de alternativas, particularmente o uso de próteses auditivas comuns (quando cabível) e o desenvolvimento de linguagem de sinais (LIBRAS), deve ser oferecida aos pais e/ou responsáveis, levando-se em conta a vulnerabilidade do paciente. Esta vulnerabilidade, além de sua própria deficiência, pode ser exacerbada por condições socioeconômicas desfavoráveis, principalmente em países em desenvolvimento.

No entanto, esta escolha não é isenta de conflitos. De um lado, existem aqueles que analisam o problema da surdez de uma perspectiva neurofisiológica, puramente médica, pois, para estes, a surdez é resultado de algum tipo de patologia das vias auditivas com características histológicas e alterações citológicas próprias. De outro lado, existem os componentes da comunidade dos surdos, que constituem uma minoria, a qual depende de uma forma diferente de linguagem para se comunicar (usualmente, a linguagem de sinais). Essa comunidade tem seus próprios costumes, valores e atitudes. Para os membros desta comunidade, a surdez, *per se*, não é associada a uma baixa resposta a testes de inteligência (e de outras funções cognitivas) não verbais. Portanto, para eles, não se trata de uma deficiência. Os ativistas destas comunidades de surdos (especialmente nos Estados Unidos) estabelecem uma clara distinção entre o que denominam de “construção social da surdez” e encaram a deficiência como uma variação da normalidade<sup>2</sup>.

Assim, o objetivo deste artigo é realizar uma revisão da literatura médica a respeito do assunto e, ao mesmo tempo, discutir, de uma perspectiva da realidade brasileira, as relações existentes entre a decisão (e o conflito) de se optar ou não pelo implante coclear em crianças portadoras de surdez profunda, sob o prisma da Bioética. Procuraremos avaliar não só o papel do otorrinolaringologista, como também as implicações culturais e sociais de se decidir por esta forma de correção da surdez. Além disso, como objetivo secundário, procuraremos avaliar os aspectos médico-legais da imputabilidade penal dos indivíduos surdos.

---

## MÉTOD

---

Para realizar o levantamento bibliográfico a respeito do tema, consultamos as bases de dados Medline e Lilacs, utilizando, como descritores, “ethics”, “bioethics” e “cochlear implant” - atendendo-nos ao período de 2005 a 2011. A discussão bioética foi realizada utilizando-se os princípios da Bioética principialista de Beauchamp & Childress.

---

## RESULTADOS

---

### Formação de opinião dos pais ou responsáveis

A surdez congênita ocorre em aproximadamente 1 em cada 1000 nascidos vivos, sendo hereditária em 50% dos casos. Existem, ao menos, 20 genes responsáveis por formas não-sindrômicas de surdez recessiva, ou seja: surdez não associada a outros comorbativos clínicos. Por outro lado, a surdez, a longo prazo, além de ser um problema de saúde pública, sua forma genética pode acarretar uma perda progressiva da audição ainda na primeira infância<sup>3</sup>. Do ponto de vista estritamente médico, a surdez na infância ou no adulto é sempre uma doença e necessita de tratamento adequado<sup>4</sup>.

Hardonk et al.<sup>3</sup> identificam e recomendam que os pais e/ou responsáveis pelos pacientes sejam divididos em três grupos: 1) aqueles para quem a importância maior é dada ao desenvolvimento da linguagem oral, comparando-se as alternativas implante coclear x prótese auditiva (e também, poderíamos acrescentar, em nosso meio, a linguagem brasileira de sinais, denominada LIBRAS); 2) aqueles para quem os riscos envolvidos nos procedimentos cirúrgicos são mais relevantes na sua formação de opinião, sem levar em conta a opinião técnica de que o implante coclear é uma opção melhor; e 3) aqueles que seguem sem questionar o conselho de opção pelo implante coclear. Os autores concluem que os otorrinolaringologistas devem levar em conta e serem sensíveis no impacto que podem exercer na formação de opinião e escolha dos pais e/ou responsáveis pela criança, esforçando-se para analisar cada caso dentro de parâmetros éticos antes de oferecer as diversas opções terapêuticas possíveis.

Além disso, segundo Kermit<sup>5</sup>, há que se levar em consideração duas doutrinas mutuamente exclusivas no curso pós-operatório de implante coclear: a forma bilingual, acompanhada de linguagem de sinais e linguagem falada, ou a forma monolingual, apenas com linguagem falada. O autor afirma que “embora haja incertezas científicas acerca de ambas as doutrinas, é possível que algum dano seja produzido nas crianças reabilitadas de forma monolingual”. Para o autor, a ética recomenda que se aplique “um princípio de precaução” nesses casos e “seja indicada a abordagem bilingual”.

### Alocação de recursos públicos

Outro problema de relevância bioética na indicação de implante coclear diz respeito à alocação de recursos públicos<sup>6</sup>, seja em relação à pesquisa, seja em relação à terapêutica propriamente dita - principalmente em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento, como o Brasil. Nesses casos, a melhor opção parece ser que os programas de implante coclear priorizem o tratamento baseados unicamente na necessidade e nos benefícios potenciais para o paciente. A adoção de “filas de espera” (nas quais os pacientes são atendidos por ordem cronológica de entrada) ou a simples opção pelo atendimento prioritário aos menos favorecidos em termos socioeconômicos não parecem ser as mais adequadas<sup>6</sup>.

Em nosso país, infelizmente, este é um problema ainda não totalmente equacionado. Ainda que a colocação de um implante coclear seja custeada pelo Estado, via Sistema Único de Saúde (SUS), as filas de espera continuam a existir. Mais: o mesmo SUS fornece gratuitamente, àqueles que delas necessitam, próteses auditivas não implantáveis -- mas nesse caso, ainda assim, as filas de espera por um aparelho auditivo existem e também são longas.

No entanto, há que se considerar também que, além dos benefícios concedidos individualmente pelo implante coclear a cada criança (i.e, aumento da capacidade de aquisição da linguagem falada, maior integração ao mundo dos que ouvem, e melhor qualidade de vida em geral), a sociedade é beneficiada como um todo. O custo

do tratamento durante a vida toda de uma criança com surdez congênita, nos Estados Unidos, tem sido estimado em torno de 1 milhão de dólares<sup>1</sup>. Este custo é devido à necessidade de educação especial, serviços sociais e de suporte e à diminuição da produtividade de adultos surdos<sup>1</sup>.

### Aspectos culturais

Por fim, há que se levar em conta os aspectos culturais envolvidos na questão - dentre eles, o mais importante, sem dúvida, é o problema da comunidade de surdos. Esse tipo de debate, segundo Levy<sup>7</sup>, possui um amplo interesse - que se estende além dos pontos de conflito específico - posto que provém de uma área na qual todos nós possuímos intuições confusas e contraditórias, ou seja: a do valor das culturas. Para Levy, "algumas de nossas intuições suportam a ideia de que as culturas possuem valor intrínseco, ou seja: valor em si mesmo, sem que olhemos se estes valores trazem algum benefício para os membros desta mesma cultura". Por outro lado, às vezes acreditamos que as culturas somente possuem um valor instrumental, ou, em outras palavras, que este valor só é importante na medida em que serve para que os membros desta mesma comunidade satisfaçam às suas necessidades específicas e para que vivam suas vidas sem serem incomodados. A implicação deste tipo de pensamento intuitivo, disseminada entre nós, é de que a liberdade individual e a autonomia do paciente não podem ser limitadas em nome da integridade de determinada cultura. "Mas, desde que nossos pensamentos intuitivos a respeito dos valores de determinada cultura são confusos e contraditórios, não sabemos como lidar com conflitos em que se contrapõem às preferências individuais e às necessidades de determinada cultura", afirma Levy<sup>7</sup>.

### A "cultura dos surdos"

No caso específico da questão do implante coclear, as necessidades e preferências individuais são contrapostas às da chamada "cultura dos surdos". O debate, neste caso, se apresenta entre os aspectos instrumentais e as concepções intrínsecas acerca dos valores de determinada cultura - no caso da "cultura dos surdos", nitidamente separadas<sup>7</sup>.

Por outro lado, é possível manter o que Levy chama de *Deaf culture*, desde que os benefícios de uma nova tecnologia, como o implante coclear, não esteja ao alcance desta mesma comunidade. Como ele diz: "estamos frente a uma escolha: se trazemos benefício a uma criança ao dar-lhe meios para pertencer à comunidade dos que ouvem, isso acontecerá às expensas, não de alguns indivíduos, mas da cultura mesma", referindo-se à "cultura dos surdos" à qual aquelas crianças pertenciam. Desse modo, ele conclui: "Se as culturas possuem apenas valores instrumentais - assumindo que a 'cultura de surdos' seja uma cultura genuína - então não existe nenhum problema ético em deixar que ela pereça". Entretanto, continua ele, "se as culturas possuem valores intrínsecos, então não seria permissível deixar que a 'cultura de surdos' perecesse"<sup>7</sup>.

E por que, e com quais argumentos, a comunidade de surdos se contrapõe, em alguma parcela (de tamanho variável em diversas sociedades), ao implante coclear?

Acreditamos que existem três argumentos básicos. Em primeiro lugar, esta comunidade recusa-se a aceitar que a surdez seja uma doença - e, portanto, é inapropriado tratá-la por meio de uma intervenção médico/cirúrgica. É o que Levy denominou de "argumento da deficiência"<sup>7</sup>. Em segundo lugar, tratar a surdez por meio de uma intervenção médica é insultante para o surdo, pois implica na mensagem implícita de que eles seriam inferiores aos não-surdos. Este seria o argumento da mensagem. Por fim, porque, seja ou não uma deficiência, a surdez é um meio de acesso a uma cultura vívida e rica. Como todas as culturas possuem valores intrínsecos, nós não podemos nos engajar em ações que visem a exterminá-las. Este seria o argumento cultural.

Em seu estudo, Levy examina detidamente cada um desses argumentos. Em relação ao argumento da deficiência, o autor afirma que essa ideia é congruente com a afirmação de que a cultura de surdos possui um valor próprio. "A ideia é que a surdez não é uma deficiência, devido ao fato de que essa condição traz consigo como compensação o acesso a uma cultura", diz ele. No entanto, a nosso ver, esse não é um argumento válido, posto que a condição de surdez não é analisada de forma

isolada, com suas características neurofisiológicas bastante estudadas pela Medicina, e sim em um contexto de agregar algum valor cultural ao paciente, como se essa “troca” possuísse o condão de anular as lesões existentes em neurônios. A existência de lesão neuronal no oitavo par craniano de um paciente não é uma ficção, mas um fato real, fato este que anula, inclusive, os argumentos dos ativistas da cultura de surdos, os quais alegam que a surdez “apesar de carregar um número significativo de desvantagens, não é uma deficiência porque as desvantagens associadas à surdez não seriam naturais, mas sociais em sua origem”<sup>7</sup>. Se esse é o caso, alegam os ativistas, deveríamos tratar a sociedade e não os surdos.

Não vemos como poderíamos aceitar esses argumentos - os quais pretendem conferir um status de etnia aos surdos, como ser negro, índio, árabe ou judeu. Obviamente, os surdos suportam varias desvantagens (i.e, discriminação, baixo nível de educação, redução da expectativa de vida, altos níveis de desemprego, etc.) e algumas vantagens, se assim podemos dizer, como a semi-imputabilidade penal em nosso sistema jurídico; porém, desvantagens e vantagens não são naturais ou consequências inevitáveis de sua característica individual (como ser negro, branco, amarelo) - embora, reconheçamos, sejam sociais em sua origem. Como afirma Levy, “negros suportam desvantagens semelhantes, não por serem negros, mas como resultado de serem negros em uma sociedade que os discrimina”<sup>7</sup>. A consequência deste raciocínio está ao alcance da lógica mais simples: não se pode pensar em erradicar as desvantagens suportadas pelos negros eliminando sua negritude - mesmo porque isto é impossível.

Outra consequência deste raciocínio é que podemos classificar as desvantagens com estrita causa social, desde que estas desvantagens satisfaçam duas condições básicas, a saber<sup>7</sup>:

1. Alterações nos arranjos sociais implicam em imediata eliminação da desvantagem;
2. Não deve existir nenhuma razão que impeça a alteração desse arranjo social.

## **Arranjos sociais**

Levy apresenta exemplos interessantes de desvantagens causadas (ou agravadas) por arranjos sociais que preenchem estes critérios. Podemos dizer que indivíduos cadeirantes (que utilizam cadeiras de rodas) são socialmente deficientes pelo uso disseminado de escadas nos edifícios e não de rampas. O argumento preenche as duas condições: o arranjo social pode ser alterado, de modo que não se use escadas em edifícios públicos e não existe nenhuma razão que impeça a criação de uma lei que obrigue os engenheiros e arquitetos a construir edifícios dotados de rampas para os cadeirantes no lugar de escadas.

Porém, não há como deixar de reconhecer também que parte das desvantagens suportadas pelos surdos possui origem social. Oliver Sacks<sup>8</sup> mostrou com propriedade a devastação provocada pelo banimento da linguagem de sinais no Congresso de Milão em 1880. O resultado foi simplesmente privar os surdos não só de “sua linguagem, mas de qualquer linguagem”.

No entanto, como bem coloca Levy, os surdos (apesar dos ativistas das comunidades de surdos não aceitarem) possuem desvantagens naturais em sua origem: não podem ouvir a buzina de um automóvel ao atravessar uma rua; não conseguem ouvir alarmes de incêndio, etc. Não conseguimos modificar estes sistemas de alarme, trocando-os por lâmpadas, por exemplo, pelo simples fato de que a audição, diferentemente da visão, possui um apelo maior - inclusive quando estamos dormindo. Assim, não nos parece que existam justificativas razoavelmente fortes e convincentes para que deixemos de atuar, com os recursos que a Medicina dispõe, na correção dessa deficiência natural.

---

## **DISCUSSÃO**

---

### **Análise bioética**

Como analisar, então, a escolha dos pais de uma criança surda pela colocação de um implante coclear, em termos bioéticos? Podemos utilizar vários métodos - desde a análise por casuística, até aquela guiada pelos princípios (Autonomia, Bene-

---

ficência, Não Maleficência e Justiça) elencados por Beauchamp & Childress (Bioética Principlista)<sup>9</sup>.

Se optarmos por esta última modalidade de análise, já enfrentaremos de imediato um problema: o paciente em questão, como vimos acima, é vulnerável, sua autonomia é prejudicada pela sua própria condição e a responsabilidade da decisão final acerca de usar ou não o implante coclear caberá aos pais ou responsáveis. O otorrinolaringologista deverá cuidar ao máximo para não tomar uma atitude de cunho paternalista nessa situação.

Em segundo lugar, se considerarmos que o implante coclear é a melhor opção existente hoje para reabilitação da criança surda profunda (que obedeça aos critérios para implantação)<sup>1</sup>, então, para ofertarmos a ela o melhor benefício e não lhe causarmos um maior malefício, devemos indicar o implante coclear. No entanto, sendo os pais aqueles que tomarão a decisão final, os conceitos de Beneficência e Não Maleficência passam a ser relativos, dependendo das convicções pessoais deles em relação aos argumentos apresentados acima por Levy. Aqui também devem ser considerados riscos cirúrgicos, tempo de espera para realização da cirurgia (com atraso de desenvolvimento e perda cognitiva importante para a criança), etc. Estes aspectos nos levam, imediatamente, a considerar também o conceito de Justiça, principalmente no que tange à alocação de recursos públicos e suas implicações sociais e para o Sistema Único de Saúde, no Brasil.

Se pensarmos que com o valor de um implante coclear poderíamos custear a doação de um número bem maior de próteses auditivas, fica claro que um programa de implantação de todas as crianças surdas (que têm indicação de uso de implante coclear) talvez não seja prioridade em um país em desenvolvimento como o Brasil. Além disso, em um país como o Brasil, é inescapável considerarmos como muito relevante a questão de escassez de recursos públicos - que vai gerar filas de espera para colocação de implante. E mais: esta fila será composta somente daqueles que não possuem condições financeiras para realizar o procedimento por outros meios. Por outro lado, as alternativas também parecem tão dispendiosas

quanto, ou até mais. Por exemplo: se adotarmos como melhor terapêutica a adoção da Linguagem Brasileira de Sinais (LIBRAS), no desenvolvimento desse procedimento, as escolas deverão contar com tradutores desse sistema de linguagem em cada sala de aula em que houver um aluno com deficiência auditiva grave. Isto representa um custo elevado para o sistema de ensino brasileiro e, por conseguinte, para o Erário Público. Como já citamos acima, as despesas públicas por toda a vida com cada criança congenitamente surda nos Estados Unidos rondam a casa do milhão de dólares<sup>1</sup>.

As disparidades sociais na oferta da saúde têm importante implicação ética e podem ser consideradas por meio dos princípios filosóficos da justiça distributiva. Norman Daniels, utilizando os conceitos seminais de John Rawls, argumenta que uma sociedade justa oferece igualdade de oportunidades a todos os seus membros. Um ponto central para o autor é a tese da importância moral na prevenção e tratamento de doenças e deficiências, ou seja: os sistemas de saúde, ao fornecerem tratamento e preservação de funções normais, contribuem para a proteção da oportunidade igual a todos os indivíduos<sup>10,11</sup>.

Ao fazermos esta análise sumária, chegamos a um ponto de convergência com os críticos da Bioética Principlista<sup>12</sup>, qual seja: dentre os quatro princípios, qual deles é o mais importante? A meu ver, esta é uma pergunta sem resposta, uma vez que nem sequer a questão da autonomia dos vulneráveis nós conseguimos resolver adequadamente. No entanto, há também que se considerar que a resposta talvez esteja nas próprias recomendações existentes hoje para a reabilitação pós-implante e aceita pela comunidade de otorrinolaringologistas - ou seja, a adoção de um sistema bilingual, que contemple as duas possibilidades de comunicação por parte da criança implantada. Ao adotarmos esta postura, a questão de desaparecimento da cultura de surdos estará, automaticamente, minimizada e, sem dúvida, estaremos fornecendo à criança portadora de disacusia profunda o melhor tratamento que a Medicina atual pode oferecer, com a possibilidade de quando se tornarem adultos poderem escolher a qual comunidade desejam pertencer.

Como talvez este argumento não convença totalmente os defensores da cultura de surdos, ainda assim o mais adequado possa ser adotar outro modelo de análise, ou seja, o de casuística, e analisarmos individualmente cada caso, por meio de paradigmas. A análise bioética por meio de casuística talvez seja a forma mais adequada de reflexão ética, principalmente quando nos confrontamos com dois tipos de pais de crianças surdas: os pais que ouvem normalmente e aqueles que são surdos. É notória a angústia que cerca pais que ouvem normalmente ao se depararem com o fato de que seu filho é surdo. Para eles, a surdez trata-se de uma deficiência, sem dúvida. Eles não conhecem a chamada cultura de surdos, mas apenas a representação social dessa cultura, e, até de maneira intuitiva, buscam uma solução médica para o seu caso.

Não há nada de errado em sua posição, e a origem de sua angústia é plenamente aceitável. Há que se lembrar aqui o que diz, ainda que em outro contexto, Gilles Deleuze: “Seja qual for a maneira segundo a qual é adquirida a linguagem, os elementos da linguagem são dados todos em conjunto, de uma só vez, já que não existem independentemente de suas relações diferenciais possíveis”<sup>13</sup>.

Assim, para pais não surdos de crianças surdas, devemos compreender que existe uma dificuldade inerente em participar da aquisição de linguagem de seu filho - que talvez seja o fator mais importante na comunicação entre eles. No entanto, ao optarem pela implantação sem outros questionamentos, ao não aceitarem a condição de seus filhos, esses pais podem estar acentuando a vulnerabilidade dessas crianças, na medida em que sua opção não leva em conta outras alternativas para seus filhos. Portanto, nunca é demais frisar, é importante que eles tenham consciência da origem da dificuldade em aceitar que seu filho seja surdo, a fim de que tomem uma decisão de modo consciente, pensando mais na criança do que em si mesmos.

De outro lado, no caso de pais que já são surdos e participantes da comunidade de surdos, a decisão de implantar ou não a criança apresenta

dois aspectos: o primeiro deles é o de que o fato de ter um filho surdo não é encarado como algo gerador de angústia, posto que eles mesmos já convivem com sua condição (e estão adaptados a ela há muito tempo). Talvez para esses pais, submeter seu filho a um implante coclear não seja uma decisão relevante. O segundo aspecto é quando esses pais já fazem parte da comunidade de surdos e, além disso, valorizam sobremaneira sua cultura, ou seja: rejeitam *a priori* a implantação, posto que, uma vez implantados, seus próprios filhos passarão a pertencer a outra cultura que não a deles, originando, aí, um sentimento tangível de perda.

A nosso ver, em ambos os casos a vulnerabilidade das crianças surdas será exacerbada. A decisão dos pais, qualquer que seja ela, será tomada, arriscamos a dizer (de vez que acreditamos nos benefícios trazidos pelo implante coclear à criança surda), com pensamento voltado mais para eles próprios do que para os benefícios que a criança possa ter no futuro. Essa é uma situação que deve ser vista com muito cuidado pelo otorrinolaringologista e pela equipe multidisciplinar que acompanha os programas de implante coclear. A avaliação psicológica dos pais, nestes casos, deve ser extremamente acurada, para que se evitem decisões precipitadas e que não poderão ser corrigidas no futuro.

### **A questão do consentimento informado**

Obter o consentimento informado de pais e/ou responsáveis pela criança a ser implantada, assim como dos adultos candidatos a um implante coclear é preceito fundamental, a fim de que o procedimento obtenha validade moral mínima<sup>14-16</sup>. No entanto, Hyde & Power<sup>15</sup> chamam a atenção ao fato de que os consentimentos informados utilizados nesses casos dirigem seu foco quase que exclusivamente para os problemas de risco da cirurgia, sob um ponto de vista quase que exclusivamente médico. Os autores afirmam que este tipo de documento visa tão somente proteger os médicos envolvidos em caso de acidente, negligência ou resultados insatisfatórios do procedimento.

Há que se considerar, também, o alto grau de expectativas dos pais ou responsáveis acerca

do resultado final da implantação, levando-se em conta o desenvolvimento comunicativo, educacional, social e, mais tardiamente, ocupacional que a criança terá<sup>16</sup>. Expectativas não realizadas podem gerar conflitos a elas associados. É comum ouvir pais se perguntando “O que devemos fazer se o implante não funcionar?” Na verdade, para Hyde & Power<sup>15</sup>, este tipo de pergunta parece ter outro significado, ou seja: “O que pode ser feito se o implante não corresponder às nossas expectativas iniciais?” E, traduzindo, “O que pode ser feito se o resultado do implante não for ÓTIMO?”

Em vista disso, muitos programas de implante coclear já colocam em seus termos de consentimento informado o seguinte aviso: “Não podemos prever com certeza, nem garantir, o nível de reconhecimento da fala que um indivíduo obterá pelo implante coclear”.

Entretanto, existem outros aspectos a serem considerados. Um deles é o de que a “vida de surdo”<sup>14</sup> pode ser plena e satisfatória sem um implante coclear e que, portanto, a promessa de normalização feita por seus proponentes pode ser considerada desnecessária para muitos observadores. Desse modo, também parece razoável sugerir que o modelo de consentimento informado para pais de crianças surdas deveria ser ampliado, incluindo explicações acerca de características sociais, linguísticas e culturais associadas ao fato de ser surdo. Em outras palavras: em contraponto à percepção das desvantagens de ser surdo, a viabilidade da vida de surdo deveria ser também apresentada aos pais e mais: que esse caminho não tem retorno. Uma vez implantado, o indivíduo perderá o acesso à riqueza pessoal, social, cultural e linguística oferecida pela comunidade de surdos. É de se perguntar, como outros autores fizeram, se essa informação é verdadeiramente passada aos pais antes da implantação<sup>15-17</sup>. A nosso ver, obviamente não é. Há uma tendência natural entre médicos a não reconhecer a vitalidade existente na vida de surdo<sup>17</sup>, o quanto isso pode representar para o indivíduo afetado, por exemplo, de componente em sua maturidade emocional (ao vencer os obstáculos por ele enfrentados, apesar das dificuldades). Ou seja: de se completar como indivíduo vivendo em condições adversas e, por

vezes, hostis. E o médico, naturalmente, passa aos pais dos pacientes aquilo que denominamos de “visão médica da surdez”.

Entretanto, mais difícil ainda será convencer pais não surdos de crianças surdas dessa riqueza cultural e dessa vitalidade. Porém, essa dificuldade de convencimento (extremamente compreensível) não deve servir de respaldo para que o médico deixe de esclarecer os responsáveis por seu paciente da existência desse fato. Ao tomarem uma decisão, eles devem estar plenamente conscientes de todos esses fatores.

### **Aspectos médico-legais**

A principal consequência da surdez refere-se aos prejuízos na comunicação natural dos sujeitos surdos que atingem vários aspectos de seu desenvolvimento global. Não tendo acesso ao mundo sonoro, a criança com surdez é extremamente prejudicada no que concerne aos processos de aquisição e desenvolvimento de linguagem e de fala, o que acarreta dificuldade de se comunicar e de receber informações por meio da linguagem oral. Fica claro, portanto, que a surdez traz implícitos comprometimentos relacionados à formação de conceitos e à capacidade de abstração; à personalidade, aos sentimentos de identificação e à integração social.

É importante citar ainda que, lançando mão de uma abordagem lacaniana, a linguagem, com sua estrutura, preexiste à entrada de cada sujeito num momento de seu desenvolvimento mental. Ou seja, a linguagem produz uma espécie de “incisão” no desenvolvimento mental do indivíduo, elevando-o à sua capacidade plena. No sistema jurídico brasileiro, o indivíduo surdo-mudo, dessa maneira, é colocado em categoria especial. Na área Penal (Artigo 26 do Código Penal vigente), por analogia à Civil e por construção jurisprudencial, o portador desta deficiência pode ser considerado semi-imputável ou inimputável, desde que seu desenvolvimento mental esteja prejudicado de forma absoluta<sup>18</sup>.

Barros<sup>18</sup> afirma que podem ocorrer três hipóteses em relação à imputabilidade penal do surdo-mudo:



1. O surdo-mudo, ao tempo do crime, não possuía capacidade de autodeterminação: nesse caso ele é considerado deficiente mental, equiparando-se aos oligofrênicos (artigo 26, caput, do Código Penal);
2. O surdo-mudo, ao tempo do crime, estava com a capacidade de autodeterminação diminuída: deverá ser tratado como semi-imputável, enquadrando-se no parágrafo único do artigo 26;
3. O surdo-mudo, ao tempo do crime, estava com a capacidade de autodeterminação plena: deverá ser tratado como imputável e sofrer a pena cabível.

Ou seja: nos casos intermediários, a imputabilidade será relativa - de acordo com sua capacidade de entendimento e autodeterminação. Entendeu o legislador que a deficiência auditiva é um impedimento ao desenvolvimento mental completo (por deficiência da capacidade cognitiva) e, desse modo, o paciente é incapaz (parcial ou totalmente) de entender as normas legais e comportar-se de acordo com elas.

Assim, uma questão que emerge de imediato é: como considerar o indivíduo que recebe um implante coclear? Se ele passou a ouvir, deixará de pertencer à categoria dos surdos?

Mais relevante em termos médico-legais, entretanto, é a seguinte questão: a criança que recebe precocemente a implantação conseguirá atingir, aos olhos da lei, o “desenvolvimento completo”? Como dissemos acima, para a comunidade de surdos, a surdez, *per se*, não é associada a uma baixa resposta a testes de inteligência (e de outras funções cognitivas) não verbais e, portanto, não se trata de uma deficiência. Os ativistas das comunidades de surdos estabelecem uma clara distinção entre a construção social da surdez e encaram a deficiência como uma variação da normalidade<sup>2</sup>. Claro está que nosso Código Penal, datado de 1940, está desatualizado no que tange a essa problemática, e, *pour cause*, apresenta entendimento diverso a respeito do assunto (como frisamos acima).

Em nosso entendimento, o indivíduo surdo jamais deixará de ostentar essa condição, ainda que faça uso de aparelhos externos ou de um implante

coclear. Resta saber como será o seu desenvolvimento mental e cognitivo com o uso destas novas formas de correção de sua deficiência. É evidente que cada caso deverá ser avaliado individualmente (na dependência de uma série de fatores, como idade da implantação, técnicas de reabilitação adotada, etc., que, sem dúvida, influenciarão sobremaneira seu desenvolvimento mental *a posteriori*). Está implícito que a questão da imputabilidade penal do surdo (se este, eventualmente, cometer algum crime) deverá ser analisada individualmente, por meio de testes adequados, exames periciais neuropsicológicos, que indiquem se o mesmo conseguiu o entendimento social normativo, à época em que cometeu o delito, é bom frisar, posto que a imputabilidade deve ser analisada contemporaneamente ao delito cometido.

---

## CONCLUSÃO

---

O uso do implante coclear, como vimos, coloca-nos frente a alguns importantes dilemas. O primeiro deles refere-se ao conceito que fazemos de deficiência. É preciso que os otorrinolaringologistas não se deixem levar apenas pelo aspecto médico do problema, mas que também entendam a construção social da surdez - principalmente no que diz respeito a políticas públicas que melhorem a qualidade de vida dos indivíduos surdos - participando de lutas e atividades que façam as autoridades atuarem em prol dessa comunidade.

O segundo dilema trata do consentimento por parte dos pais ou responsáveis de um paciente que é, certamente, vulnerável e não pode decidir por si, ou seja, exercer de forma plena sua autonomia. Nesse caso, somos a favor de que o termo de consentimento livre e esclarecido, sem trocadilhos, esclareça realmente os responsáveis pela criança não só quanto aos aspectos médicos (leia-se, riscos) do implante coclear, mas também das implicações culturais que esta nova tecnologia trará à vida de seu filho. Esta é uma questão que está diretamente ligada ao terceiro dilema: o do potencial extermínio de uma forma específica de cultura (a cultura dos surdos), com sua riqueza e, por que não dizer, beleza intrínseca.

O quarto dilema trata da imputabilidade penal do indivíduo surdo que recebe o implante coclear. Acreditamos que esta deva ser avaliada individualmente, caso a caso, com exame pericial, a fim de comprovar o entendimento por parte do indivíduo surdo, que recebeu implante coclear, do caráter delituoso de seu ato.

E, por fim, o quinto dilema: o papel a ser exercido pelo otorrinolaringologista frente ao problema. Acreditamos que a decisão a respeito de se realizar ou não o implante deve ser tomada tendo em mente o objetivo de assegurar à criança um futuro em aberto<sup>2,13</sup>, com direitos que devem ser preservados agora, neste momento, de modo que ela possa exercê-lo quando se tornar adulta. Sob este ângulo, o implante coclear é capaz de assegurar esse futuro e, nestes termos, é moralmente justificável sua indicação. O otorrinolaringologista, como médico que é, tem, portanto, o dever moral e ético de oferecer ao seu paciente o melhor tratamento disponível, colocando aos responsáveis pela criança todas as opções disponíveis - com prós e contras de cada uma - mas sem tentar influenciá-los, agindo de maneira isenta, coerente e de acordo com suas convicções e conhecimentos científicos.

---

## REFERÊNCIAS

---

1. Lester EB, Dawson JD, Gantz BJ, Hansen MR. Barriers to the early cochlear implantation of deaf children. *Otol Neurotol*. 2011;32(3):406-12.
2. Nunes R. Ethical dimension of paediatric cochlear implantation. *Theor Med Bioeth*. 2001;22(4):337-49.
3. Hardonk S, Bosteels S, Desnerck G, Loots G, Van Hove G, Van Kerschaver E, et al. Pediatric cochlear implantation: a qualitative study of parental decision-making processes in Flanders, Belgium. *Am Ann Deaf*. 2010;155(3):339-52.
4. Steel KP. A new era in the genetics of deafness. *N Engl J Med*. 1998;339(21):1545-47.
5. Kermit P. Choosing for the child with cochlear implants: a note of precaution. *Med Health Care Philos*. 2010;13(2):157-67.
6. Westerberg BD, Pijl S, McDonald M. Ethical considerations in resource allocation in a cochlear implant program. *J Otolaryngol Head Neck Surg*. 2008;37(2):250-5.
7. Levy N. Reconsidering cochlear implants: the lessons of Martha's Vineyard. *Bioethics*. 2002;16(2):134-53.
8. Sacks O. *Seeing Voices: A Journey into the World of the Deaf*. London: Picador; 1991. p.27.
9. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 5th ed. New York: Oxford Univ Pr; 2001. p.12.
10. Daniels N. *Just Health Care*. New York: Cambridge University Press; 1985. p.35.
11. Rawls J. *A theory of Justice*. Cambridge: Harvard University Press; 1971. p.23.
12. Gillon R. Deontological foundations for medical ethics? *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1985;290(6478):1331-3.
13. Deleuze G. *Lógica do Sentido*. São Paulo: Perspectiva/Edusp; 1974. p.51.
14. Hladek GA. Cochlear implants, the deaf culture, and ethics: a study of disability, informed surrogate consent, and ethnocide. *Monash Bioeth Rev*. 2002;21(1):29-44.
15. Hyde M, Power D. Some ethical dimensions of cochlear implantation for deaf children and their families. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2006;11(1):102-5.
16. Hyde M, Power D. Informed parental consent for cochlear implantation of deaf children: social and other considerations in the use of the 'bionic ear'. *Aust J Soc Issues*. 2000;35(2):117-27.
17. Hintermair M, Albertini JA. Ethics, deafness, and the new medical technologies. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2005;10(2):184-92.
18. Barros FAM. *Direito Penal, 2ª Ed*. São Paulo: Editora Saraiva; 2001. p.331.