

DIREITO E MEDICINA

A MORTE DIGNA NOS TRIBUNAIS

Bioética e Biodireito são ordens normativas e, portanto, têm caráter prescritivo. Diferenciam-se quanto à forma de abordagem e na força cogente.

Essa advertência é importante para justificarmos a proposta do livro que ora é apresentado a todos em sua segunda edição: o Biodireito possui um procedimento dogmático sem prescindir, no entanto, da zetética, que fornece fundamentos e bases valorativas ao sistema dogmático; e a Bioética traz questionamentos abertos e transdisciplinares, partindo de premissas provisórias e precárias.

Como dito na apresentação da primeira edição, cada capítulo da obra tem, em parceria, estudiosos da área jurídica e das ciências da saúde que, juntos, fazem uma abordagem bioética e biojurídica sobre casos e situações importantes, em diferentes países, acerca do direito à morte digna.

Nessa segunda edição, dois novos capítulos foram incorporados. Um que aborda a morte digna na Irlanda, pelo caso Marie Fleming e o outro, que se debruça sobre a vida e a morte de Jahi McMath, nos Estados Unidos da América.

É tempo de pensarmos na morte com o olhar na biografia de cada pessoa humana. Esse livro, por meio dos seus capítulos, tem o objetivo de trazer uma reflexão séria e responsável sobre os limites da Ciência, o papel do Direito e, como viabilizar, juntos, um bom fim a todos.

MARIA DE FÁTIMA FREIRE DE SÁ
LUCIANA DADALTO

DIREITO E MEDICINA · A MORTE DIGNA NOS TRIBUNAIS

COORDENADORAS

MARIA DE FÁTIMA FREIRE DE SÁ
LUCIANA DADALTO

DIREITO E MEDICINA

A MORTE DIGNA NOS TRIBUNAIS



INDICADO PARA
GRADUAÇÃO E
PÓS-GRADUAÇÃO



9 786555 150285

Siga a EDITORA FOCO para
Dicas, Notícias, Lançamentos e Sorteios



@editorafoco



/editorafoco



@editorafoco



YouTube



MISTO
Papel reciclado
parte
de fontes
responsáveis



EDITORAS
FOCO



Coordenadoras: Maria de Fátima Freire de Sá e Luciana Dadalto

Autores: Adriano Marteleto Godinho, André Filipe Junqueira dos Santos, Carlos Vital Tavares Corrêa Lima, Cristiana Savo, Cynthia Araújo, Diaulas Costa Ribeiro, Diogo Luna Moureira, Fábio Lopes Rocha, Frederico Ferri de Resende, Heloisa Helena Barbosa, Henrique Gonçalves Ribeiro, Hermes de Freitas Barbosa, José Eduardo de Siqueira, Jussara Maria Leal de Meirelles, Kelle Lobato Moreira, Lucas Costa de Oliveira, Luciana Dadalto, Luciana de Paula Lima Gazzola, Marcelo Sarsur, Maria de Fátima Freire de Sá, Maria Júlia Kovács, Marilena Cordeiro Dias Villela Corrêa, Sarah Ananda Gomes, Silvana Bastos Cogo, Úrsula Bueno do Prado

Guirro e Vitor de Azevedo Almeida Júnior

Diretor Acadêmico: Leonardo Pereira**Editor:** Roberta Densa**Assistente Editorial:** Paula Morishita**Revisora Sênior:** Georgia Renata Dias**Capa Criação:** Leonardo Hermano**Diagramação:** Ladislau Lima**Impressão miolo e capa:** GRÁFICA META BRASIL

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBN

F926d

Fröner, Carla

Direito e medicina: a morte digna nos tribunais 2 ed / Carla Fröner, Marcos Catalán ; organizado por Maria de Fátima Freire de Sá, Luciana Dadalto. - Indaiatuba, SP : Editora Foco, 2020.

224 p. ; 17cm x 24cm.

Inclui bibliografia e índice.

ISBN: 978-65-5515-028-5

1. Direito. 2. Direito civil. 3. Medicina. 4. Reprodução assistida. I. Catalán, Marcos. II. Sá, Maria de Fátima Freire de. III. Dadalto, Luciana. IV. Título.

2020-847

CDD 342 CDU 347

Elaborado por Odílio Hilário Moreira Júnior – CRB-8/9949

Índices para Catálogo Sistemático:

1. Direito civil 342 2. Direito civil 347

DIREITOS AUTORAIS: É proibida a reprodução parcial ou total desta publicação, por qualquer forma ou meio, sem a prévia autorização da Editora FOCO, com exceção do uso das questões de concursos públicos que, por serem atos oficiais, não são protegidos como Direitos Autorais, na forma do Artigo 8º, IV, da Lei 9.610/1998. Referida vedação se estende às características gráficas da obra e sua edição. A punição para a violação dos Direitos Autorais é crime previsto no Artigo 184 do Código Penal e as sanções civis às violações dos Direitos Autorais estão previstas nos Artigos 101 a 110 da Lei 9.610/1998. Os comentários das questões são de responsabilidade dos autores.

NOTAS DA EDITORA:

Atualizações e erratas: A presente obra é vendida como está, atualizada até a data do seu fechamento, informação que consta na página II do livro. Havendo a publicação de legislação de suma relevância, a editora, de forma discricionária, se empenhará em disponibilizar atualização futura.

Erratas: A Editora se compromete a disponibilizar no site www.editorafoco.com.br, na seção Atualizações, eventuais erratas por razões de erros técnicos ou de conteúdo. Solicitamos, outrossim, que o leitor faça a gentileza de colaborar com a perfeição da obra, comunicando eventual erro encontrado por meio de mensagem para contato@editorafoco.com.br. O acesso será disponibilizado durante a vigência da edição da obra.

Impresso no Brasil (06.2020) – Data de Fechamento (06.2020)

2020

Todos os direitos reservados à
Editora Foco Jurídica Ltda.

Rua Nove de Julho, 1779 – Vila Areal
CEP 13333-070 – Indaiatuba – SP
E-mail: contato@editorafoco.com.br
www.editorafoco.com.br

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO À 2ª EDIÇÃO	V
APRESENTAÇÃO À 1ª EDIÇÃO	VII
MORTE DIGNA NA ÁFRICA DO SUL: ANÁLISE DO CASO ROBERT JAMES STRANSHAM-FORD	
Diaulas Costa Ribeiro, Carlos Vital Tavares Corrêa Lima e Kelle Lobato Moreira	1
MORTE DIGNA NA ALEMANHA: ANÁLISE DO CASO PUTZ	
Cynthia Araújo e Silvana Bastos Cogo	25
MORTE DIGNA NA AUSTRÁLIA: ANÁLISE DO CASO CHRISTIAN ROSSITER	
André Filipe Junqueira dos Santos e Hermes de Freitas Barbosa.....	39
MORTE DIGNA NA BÉLGICA: ANÁLISE DO EXERCÍCIO DA AUTONOMIA PARA MORRER POR PESSOAS COM TRANSTORNOS MENTAIS	
Fábio Lopes Rocha, Maria de Fátima Freire de Sá e Diogo Luna Moureira	49
MORTE DIGNA NA COLÔMBIA: ANÁLISE DA SENTENÇA T-970/14	
Adriano Marteleto Godinho e Maria Júlia Kovács	75
MORTE DIGNA NOS ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA: ANÁLISE DO CASO NANCY CRUZAN	
José Eduardo de Siqueira e Jussara Maria Leal de Meirelles	93
MORTE DIGNA NOS ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA: RECUSA AO DIAGNÓSTICO DE MORTE ENCEFÁLICA – REFLEXÕES MÉDICO-JURÍDICAS A PARTIR DO CASO JAHI MCMATH	
Maria de Fátima Freire de Sá, Lucas Costa de Oliveira e Sarah Ananda Gomes... 111	
MORTE DIGNA NA HOLANDA: ANÁLISE DO CASO CHABOT	
Frederico Ferri de Resende e Luciana de Paula Lima Gazzola.....	133
MORTE DIGNA NA ÍNDIA: ANÁLISE DO CASO ARUNA RAMCHANDRA SHANBAUG	
Luciana Dadalto e Úrsula Bueno do Prado Guirro.....	147

MORTE DIGNA NA INGLATERRA: ANÁLISE DO CASO CHARLIES GARD Heloisa Helena Barboza, Marilena Cordeiro Dias Villela Corrêa e Vitor de Azevedo Almeida Júnior	163
MORTE DIGNA NA IRLÂNDIA: ANÁLISE DO CASO MARIE FLEMING Luciana Dadalto e Cristiana Savoi	181
MORTE DIGNA NA SUÍÇA: ANÁLISE DO CASO HASS Henrique Gonçalves Ribeiro e Marcelo Sarsur	195

APRESENTAÇÃO À 2^a EDIÇÃO

Bioética e Biodireito são ordens normativas e, portanto, têm caráter prescritivo. Diferenciam-se quanto à forma de abordagem e na força cogente.

Essa advertência é importante para justificarmos a proposta do livro que ora é apresentado a todos em sua segunda edição: o Biodireito possui um procedimento dogmático sem prescindir, no entanto, da zetética, que fornece fundamentos e bases valorativas ao sistema dogmático; e a Bioética traz questionamentos abertos e transdisciplinares, partindo de premissas provisórias e precárias.

Como dito na apresentação da primeira edição, cada capítulo da obra tem, em parceria, estudiosos da área jurídica e das ciências da saúde que, juntos, fazem uma abordagem bioética e biojurídica sobre casos e situações importantes, em diferentes países, acerca do direito à morte digna.

Nessa segunda edição, dois novos capítulos foram incorporados. Um que aborda a morte digna na Irlanda, pelo caso Marie Fleming e o outro, que se debruça sobre a vida e a morte de Jahi McMath, nos Estados Unidos da América.

É tempo de pensarmos na morte com o olhar na biografia de cada pessoa humana. Esse livro, por meio dos seus capítulos, tem o objetivo de trazer uma reflexão séria e responsável sobre os limites da Ciência, o papel do Direito e, como viabilizar, juntos, um bom fim a todos.

Belo Horizonte, março de 2020.

MARIA DE FÁTIMA FREIRE DE SÁ E LUCIANA DADALTO

- FREIRE, Elga René. Futilidade Médica: da teoria à prática. In: *Arquivos de Medicina*, 2015;29(4):98-102.
- GRACIA, Diego. La deliberación moral: el método de la ética clínica. In: *Medicina Clínica*, v. 117, Issue 1, 2001, p. 20.
- JANNETT B, PLUM F. Persistent Vegetative State After Brain Damage: A Syndrome In Search Of A Name. *The Lancet*. 1972 (1):724-737
- MSD Manual Persistent Vegetative State. Disponível em: <<https://www.msmanuals.com/professional/neurologic-disorders/coma-and-impaired-consciousness/vegetative-state-and-minimally-conscious-state>>. acesso em 08 mai. 2018.
- SILVA, José Antônio Cordero et al. *Distância e ortotanásia: práticas médicas sob a visão de um hospital particular*. In: *Revista Bioética*, 2014;22 (2): 358-366.
- SIQUEIRA, José Eduardo. Considerações éticas sobre a relação médico-paciente. In: BRAGA, Reinaldo; SOUSA, Filipe. *Compliance na saúde: Presente e futuro de um mercado em busca da autorregulação*. Salvador, Sanar, 2016, p. 144-163.
- SUPREMA CORTE DA ÍNDIA. *Aruna Ramchandra Shanbaug vs Union Of India & Ors on 7 March, 2011*. Disponível em: <<http://indiankanoon.org/doc/235821/>>. acesso em 25 mar. 2018.
- SUPREMA CORTE DA ÍNDIA. *Writ Petition (Civil) n. 215 of 2005, on 9 March, 2018*.
- THOMPSON, Amy E. Advance Directives. *JAMA*, 2015, vol. 313, n. 8, p. 868. Disponível em: <<http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2130319>>. Acesso em: 03 abr. 2018.
- WILKINSON, DJC; SAVULESCU, J. Knowing when to stop: futility in the intensive care unit. In: *Current Opinion in Anaesthesiology*. 2011 Apr; 24(2): 160-165.
- WILLMOTT L, WHITE B. Persistent vegetative state and minimally conscious state: ethical, legal and practical dilemmas. *J Med Ethics*. 2017;43(7):425-426.
- WILLMOTT L, WHITE B. Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support. Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA*. 1990, 263(3):426-30.
- WILLMOTT L, WHITE B. The Multi-Society Task Force on PVS. Medical Aspects of the Persistent Vegetative State (part 1). *N Engl J Med*. 1994; 330:1499-1508. Disponível em: <<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199405263302107>>. acesso em 08 mai. 2018.
- WILLMOTT L, WHITE B. The Multi-Society Task Force on PVS. Medical Aspects of the Persistent Vegetative State (part 2). *N Engl J Med*. 1994; 330:1572-1579 Disponível em: <<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199406023302206>>. acesso em 08 mai. 2018.

MORTE DIGNA NA INGLATERRA: ANÁLISE DO CASO CHARLIES GARD

Heloisa Helena Barbosa

Professora Titular de Direito Civil da Faculdade de Direito da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Doutora em Direito e em Ciências pela ENSP/HOCKUZ. Procuradora de Justiça do Estado do Rio de Janeiro (aposentada). Advogada.

Marilena Cordeiro Dias Villela Corrêa

Médica, psiquiatra, sanitária, mestre em Ciências, doutora em Ciências Sociais e Humanas e saúde. Professora Associada Sênior do Instituto de Medicina Social da UERJ.

Vitor de Azevedo Almeida Júnior

Doutor em Direito Civil pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Professor Assistente do Curso de Direito da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRJ). Professor dos cursos de especialização do CEPED-UERJ, PUC-Rio e EMERJ. Advogado.

Sumário: 1. Introdução. 2. Caso *Gard*: deveres e limites da atuação médica. 3. Aspectos bioéticos do julgado. 4. Poder familiar: deveres dos pais e direitos fundamentais do filho. 5. Considerações finais à luz do direito brasileiro.

1. INTRODUÇÃO

As constantes interferências da medicina no processo de morte dos seres humanos têm possibilitado, de modo crescente, o prolongamento, o adiamento e o gerenciamento do fim da vida, inclusive pelo próprio indivíduo. Tais possibilidades vêm provocando múltiplas indagações de natureza bioética, jurídica e médica. Os debates sobre eutanásia, distanásia e ortotanásia, ganham novas dimensões diante da multiplicidade de situações que recolocam em jogo entendimentos religiosos, laicos e jurídicos sobre até quando e sob quais condições se deve admitir a preservação da vida.

A discussão se torna mais tormentosa quando se trata do fim da vida de pessoa sem condições de exercer sua autonomia, tomar decisões ou mesmo manifestar seus desejos, em razão de doença, física ou psíquica, ou por ser criança de tenra idade. Nesses casos, alguém responde pelo paciente e atua junto ao médico no encaminhamento das soluções mais adequadas para o mesmo. Essa pessoa deve ser a indicada

pela lei, como os pais, tutores e curadores¹, mas é prática comum a convocação de familiares, como marido ou esposa, companheiros ou companheiras, filhos ou irmãos, como "responsáveis" pelo paciente, cabendo-lhes tomar decisões que afetarão diretamente o enfermo, inclusive em situações de fim da vida.

Trata-se, sem dúvida, de atribuição espinhosa, que é verdadeiramente angustiante quando o fim se encontra no início da vida. Este o caso que se analisa no presente trabalho, com o objetivo de se promover reflexões sobre os limites da atuação dos pais no exercício do poder familiar, no que tange à pessoa do filho, quando está em jogo a vida deste.

O caso Charlie Gard bem revela a delicada questão da terminalidade da vida em crianças de tenra idade. Charlie Gard nasceu em 04 de agosto de 2016, aparentemente saudável. Profissionais médicos posteriormente observaram que Charlie frustrava a expectativa de ganho de peso e que sua respiração tornava-se crescentemente letárgica e fraca. Em 11 de outubro de 2016, a criança foi admitida no Great Ormond Street Hospital – "GOSH", onde permaneceu. Constatou-se, sem divergência, que Charlie sofria de uma rara e severa doença genética infantil, que atingia todas suas células, privando-o da energia essencial para viver. Seus pais souberam de uma forma de terapia ("tratamento nucleosídeo") que fora usada em pacientes com problema genético menos severo, mas que não havia sido testada, em animais ou humanos, para a enfermidade que acometeia Charlie. Havia, contudo, possibilidade teórica do tratamento beneficiar Charlie. Por ser experimental, o tratamento deveria passar por um Comitê de Ética. Contudo, em 13 de janeiro de 2017, antes da apresentação do protocolo de pesquisa ao Comitê, Charlie iniciou uma série de intermitentes de convulsões, em razão de epilepsia, por cerca de dezessete dias. Diante desse quadro, os médicos entenderam que o tratamento experimental previsto seria fútil e só prolongaria o sofrimento de Charlie.

Em fevereiro de 2017 o citado hospital requereu judicialmente autorização para retirada da ventilação e fornecimento de cuidados paliativos, entendendo que tais procedimentos seriam legais e feitos no melhor interesse de Charlie. Os pais contestaram o pedido, insistindo no tratamento experimental, apoiados na opinião de um médico que desejava tratá-lo. A Alta Corte (*High Court*) ouviu vários especialistas e visitou Charlie no GOSH.

Em 11 de abril de 2017, a Alta Corte (*High Court*) deferiu o pedido do hospital, reconhecendo que o melhor interesse da criança compreende sua situação médica.

emocional e todas as outras questões relativas ao bem-estar, o qual deve prevalecer sobre o poder dos pais de consentir no tratamento de seus filhos. Segundo a Alta Corte, o juiz deve olhar a questão presumindo o ponto de vista da criança.

Os pais recorreram à Corte de Apelação (*Court of Appeal*) afirmando ter havido violação ao artigo 8º da Convenção Europeia de Direitos Humanos, em razão de interferência injustificada nos direitos dos pais, dentre outros argumentos. Em 23 de maio de 2017, a apelação foi rejeitada. Houve recurso à Corte Suprema (*Supreme Court*), o qual em 08 de junho de 2017 foi rejeitado. Por fim, o caso foi levado à Corte Europeia de Direitos Humanos que declarou, por maioria, o pedido inadmissível, por não se caracterizar a alegada violação de direitos humanos.

A partir dos dados e fundamentos constantes da decisão proferida pela 1^a Seção da Corte Europeia de Direitos Humanos, tomada em 28 de junho de 2017, no pedido nº 39793/17 – *Gard and Others x The United Kingdom Decision*, será examinado o caso objeto do julgamento à luz do entendimento médico, bioético e jurídico adotado no Brasil. Não se trata de um estudo de direito comparado, mas de uma breve apreciação do caso, que se reveste de grande complexidade, solo os aspectos indicados, naquilo que apresenta de mais relevante para a busca de possível solução de casos similares.

2. CASO GARD: DEVERES E LIMITES DA ATUAÇÃO MÉDICA

Um primeiro ponto a ser assinalado sobre o caso em exame é que toda a problemática bioética e legal que o envolve é caudatária dos últimos desenvolvimentos da medicina e da biomedicina, no campo da genética clínica; muito particularmente do grande investimento no estudo do genoma humano, sistematizado dos anos 2000⁹ e ampliado ao longo do século XXI. Esses estudos delinearam um novo e potente campo especializado conhecido como o da *Genômica*; substantivo atraente, pois permite quando de sua tradução para as principais línguas empregadas na comunicação científica, uma fácil identificação do campo.

Sem o projeto Genoma Humano³ e a Genómica seria impossível atribuir patologias a uma mutação genética específica (como no caso em discussão). O desenvolvimento das aplicações da genómica, o surgimento de testes genéticos de carácter preditivo ou diagnóstico, a inter-relação entre um gene, uma mutação e sua expressão patológica permitiram que tais correlações viessem a ser feitas. Mesmo muito rica e fundamental, a antiga genética mendeliana, não poderia promover tais relações de causalidade, como as que passaram a ser cogitadas na nova genética.

Cabe lembrar que as chamadas doenças genéticas, mesmo as mais paradigmáticas, ou seja, as doenças monogenéticas, ligadas a um único gene ou a uma mutação

1. A menção é feita aos curadores de pessoas relativamente incapazes em geral (Código Civil, art. 4º). Deverão ser excluídas as pessoas com deficiência, visto que sua curatela em tal caso deve afetar tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial, não alcançando o direito ao próprio corpo e à saúde, nos expressos termos do art. 85 e § 1º, da Lei 13.146/2015. Contudo, sobre o assunto permita-se remeter a BARBOZA, Heloisa Helena. A importância do CPC para o novo regime de capacidade civil. No prelo.

2. CORRÉA, Marilena C. D. V. O admirável Projeto Genoma Humano. In: *Physis – Revista de Saúde Coletiva*, v. 12, n. 2, 2002, p. 277-300.

3. The Human Genome (special issue). In: *Nature*, v.409, n. 6822, 15 feb. 2001.

de uma sequência genética singular, na qual o ambiente (nutricional, cultural, social) tem pouca contribuição em termos de sua determinação, são doenças que, quase sempre, se expressam dentro de um *spectro* (de gravidade e de manifestação). Em medicina, essa propriedade da variabilidade da expressão clínica de uma mesma patologia caracteriza a *síndrome*: vale dizer, ainda que graves, o grau de severidade de um caso determinado de um doente pode variar e é singular. Em consequência, mesmo com a aparente precisão de se navegar no universo intracelular de determinação dessas doenças/ síndromes genéticas e metabólicas, um grau de incerteza pode ser esperado, nos momentos iniciais de identificação diagnóstica.

Efetivamente, assiste-se a uma globalização da genômica, lugar onde se difundiram as pesquisas clínicas e biomédicas das chamadas doenças raras. Estas novas doenças, definidas elas mesmas pela própria genômica com sua potência de identificação de causalidades e determinações de mecanismos patológicos, colocaram, ainda, o desafio de novos regimes de inovação: desenvolver testes, medicamentos, suportes paliativos para um agrupamento de indivíduos afetados em número muito reduzido. Da mesma forma, fizeram surgir um novo aprendizado no plano dos cuidados médicos e multiprofissionais em saúde e, finalmente, um desafio no campo das Humanidades em saúde que é a demanda pelo seguimento e estudo deste novo segmento populacional – os portadores de doenças raras (genéticas e metabólicas). Não é mais possível a abordagem de doenças sem a voz de seus doentes, familiares e ativistas. Assim, novos coletivos de portadores de novas doenças, se tornaram nossos interlocutores, tanto na esfera médica quanto do direito.⁴

A *encefalomiopatia mitocondrial* (caso de Charlie) deve ser descrita como uma *síndrome*, ou seja, como uma patologia cujos quadros clínicos variam bastante, mas cuja etiologia é partilhada: trata-se de uma anomalia do metabolismo energético de estruturas intracelulares conhecidas como mitocôndrias⁵. Essa alteração do metabolismo das mitocôndrias é, por sua vez, determinada por uma mutação genética (anterior), já identificada (como descrito no relato do caso). Assim, a *encefalomiopatia mitocondrial* é uma doença multissistêmica, ou seja, que pode afetar muitos órgãos e tecidos, e tendo como manifestações predominantes o envolvimento muscular (paralisias gerais ou parciais) e o cerebral (epilepsia, cegueira etc.). Seu início se dá na infância e é uma doença rara. Nem todas as formas clínicas assumem a gravidade extremíssima do caso Gard. A doença genética do pequeno Charlie – na forma de *Encefalopatia do DNA mitocondrial de início precoce* (MDDS, como identificada na

sigla, em inglês) – é uma doença gravíssima e muito rara, para a qual não existe tratamento e cuja evolução muito sombria conduz invariavelmente à morte precoce.⁶

Pouco é trazido no relato pela Corte Europeia sobre como foi feito este diagnóstico. Para os pais deste recém-nascido, a estória da doença atual é tão avassaladora que se torna impossível prover o vívido de alguma significação racional; e, portanto, se torna impossível delegar aos pais, como previsto em quaisquer procedimentos médicos de rotina dirigidos a uma criança, a autorização após tomada de decisão. A chegada de um filho neonato normal, se seguiriam bastante precocemente, quando o bebê tinha apenas dois meses de idade, sintomas bastante inespecíficos: ganho de peso prejudicado e dificuldade respiratória, encontrados em um sem número de quadros que afetam bebês. Em curíssimo espaço de tempo, se sobrepõe outra sintomatologia extremamente severa e incompatível com a vida: Gard precisa de suporte respiratório permanente para obter o fluxo de oxigênio necessário à manutenção “artificial” da vida; não manifesta o mais vital de todos os comportamentos humanos instintivos (portanto, primitivos) que é a reação à dor; e, não apresenta atividade cerebral. Pelos elementos médicos trazidos, não resta dúvida que estamos diante de um quadro irreversível, tratando-se, portanto, de uma questão de fim de vida. Esforços de prolongamento do tempo de vida nesses casos configuram a chamada a obstinação terapêutica, portanto, esforços futeis.

As normas e resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM) brasileiro acerca do comportamento do corpo médico em face de quadros de fim de vida definem e diferenciam a ortotanásia da eutanásia, e a distanásia (as duas últimas vedadas pelo Direito brasileiro). Assim, em face de doenças incuráveis como a de Gard, mesmo no Brasil, a equipe médica poderia se orientar por medidas que contemplam o conceito de ortotanásia. Neste, a ideia prevalente do conceito a ser enfatizada é a de conforto do paciente, sem a adoção de medidas de prolongamento da vida sem qualidade.

Chamar de tratamento o uso hipotético de uma droga experimental em teste para outro problema mitocondrial, mas que não havia sido sequer testada, anteriormente, em fases pré-clínicas para o problema de Gard, e encontrando-se este no estado em que se encontrava, deve necessariamente ser visto como antiético. E o “desejo de tratar” por parte de um médico a qualquer custo é absolutamente inadmissível e só

6. No Brasil, a Portaria n. 199/GM/MS, de 30 de janeiro de 2014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e aprovou suas diretrizes no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), cujo objetivo é “reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos” (art. 4º). A organização do cuidado das pessoas com doenças raras abrange as de origem genética, nos termos do art. 12 da Portaria, que se articula com a Portaria n° 81/GM/MS, de 20 de janeiro de 2009, que establece, no âmbito do SUS, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. Cf. VIEIRA, Daniela K. R.; ATTIANEZZI, Margareth; HOROVITZ, Dafne D.; LLERENA JR., Juan C. Atenção em genética médica no SUS: a experiência de um município de médio porte. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, v. 23, p. 243-261, 2013.

4. RABINOW, Paul. *Antropologia da Razão*. Ensaios (organizados e traduzidos por João Biehl). Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

5. As mitocôndrias são estruturas intracelulares, encontradas em todas as células do corpo humano, encarregadas basicamente do processamento e distribuição da “energia” dos diferentes tecidos do organismo. Pensava-se até cerca de vinte anos que só existisse material genético dentro desse compartimento intracelular que é o núcleo, que “guarda” o DNA. Hoje se sabe que as mitocôndrias também apresentam material genético, e atribui-se ser esse material genético pouco conhecido, localizado no citoplasma, de herança materna. Por isso, as doenças mitocôndriais seriam doenças de hereditariedade materna.

pode ser explicado por ambições que estão na ordem do prestígio ou de interesses econômicos, independentemente de onde se localiza o sujeito desse "desejo". O comentário constante da decisão que refere ser essa proposta algo típico da medicina norte-americana, que estaria sempre pronta a atuar dessa forma, tampouco merece crédito. Contudo, para o menino Gard mesmo tais absurdos foram ouvidos no processo e usados em argumentos por seus pais que queriam a todo custo e a qualquer preço mantê-lo "vivo".

Segundo a Resolução CPM n. 1.805/2016, seria possível limitar ou até mesmo suspender procedimentos que prolonguem a vida biológica, desprovida das qualidades de viver humano. Mas quais seriam tais qualidades? A Resolução parece ser muito clara, já que em suas considerações iniciais, se refere ao princípio constitucional da dignidade humana e fala na vedação de submeter-se a pessoa – ente diferente de um ser biológico – à tortura e a tratamentos degradantes.

Isso que é aparentemente claro ou que pode parecer claro dentro de comunidades de pessoas que comungam de valores comuns, se torna muito difícil na prática clínica, uma vez que a própria Resolução, que alude aos citados princípios constitucionais de proteção da pessoa, acresce, no mesmo nível de importância, o respeito à vontade do paciente ou de seu representante legal". A "vontade do paciente" quando manifesta em documento conhecido como *diretivas antecipadas da vontade* pode, a princípio, facilitar tais decisões do fim da vida. Contudo, a Resolução traz para a cena do impasse quanto ao fim da vida (impasse que ocorre hoje majoritariamente em ambiente hospitalar carregado de dispositivos biotecnológicos), o chamado representante legal, nem sempre portador de um documento autêntico firmado pela pessoa em causa, mas que entrará no processo de tomada de decisão "aqui e agora", em curso; ou que nem sempre comunga da racionalidade da comunidade médica (ela mesma, não sendo unívoca).

É o caso de Gard, uma criança; ou antes, um bebê que não pode manifestar sua vontade; não fora ainda, mesmo que mais velho, por seu estado físico completamente destruído, que sequer mostra reação à dor ou ao mal-estar.

3. ASPECTOS BIOÉTICOS DO JULGADO

O caso Gard configura uma situação limite que desafia francamente a bioética. Várias questões de natureza ética ali envolvidas vêm sendo objeto de debate pela bioética, nos casos de prolongamento da vida, ou melhor, de adiamento da morte, cabendo algumas considerações em caráter preliminar.

Deve-se destacar, desde logo, que a orientação bioética é de todo importante em casos como o aqui examinado, na medida em que confere legitimidade às condutas e decisões médicas e jurídicas que sejam tomadas. Indispensável, por conseguinte, a análise do caso, ainda que breve, sob o prisma bioético.

A Alta Corte (High Court), ao admitir o pedido do hospital (GOSH), destacou que o ponto inicial é a "presunção de santidade da vida", conforme expressão utilizada por aquele tribunal, diante do curso da ação que prolongará a vida. Apesar da menção à "santidade" da vida, a apreciação do caso foi feita em bases estritamente jurídicas. Nesse sentido, considerou obrigatório o exame da questão a partir do ponto de vista presumido da criança e do seu "melhor interesse", expressão que abrange os aspectos médicos, emocionais e outros temas relacionados ao seu bem-estar, reconhecido como fator prevalente para se tomar a decisão. Este tipo de entendimento autoriza o exame da questão sob as diretrizes da bioética laica e o afastamento de indagações pertinentes à bioética de natureza religiosa.

A breve análise proposta será feita à luz dos princípios que constituem a matriz da bioética principalista, não só em razão de sua adoção pelas normas e jurisprudência brasileiras, mas em particular por emergir das decisões judiciais no caso Gard a preocupação com a garantia do bem-estar de Charlie, o que permite indagar de imediato se pelo menos dois dos princípios bioéticos foram ali contemplados. Trata-se, em primeiro lugar, do princípio da beneficência, que valoriza os atos que proporcionam algum bem a terceiros e, em segundo, do princípio da não maleficência, que requer se evitem danos injustificados a terceiros. Observe-se que esses dois princípios correspondem, de certo modo, a princípios da ética hipocrática (*primum non nocere et bonus facere*), mas que devem ser reinterpretados conforme o contexto atual de saúde, entendida como qualidade de vida e bem-estar.

Embora não sejam menos importantes, os princípios da autonomia, que atribui valor à escolha livre e intencional de agentes cognitiva e moralmente competentes, e da justiça, que requer sejam ponderados equitativamente benefícios, riscos e custos entre os envolvidos, não serão neste trabalho objeto de direta reflexão. O primeiro em razão da tenra idade de Charlie, um bebê de cerca de um ano, incapaz de exercer sua autonomia, ou mesmo de expressar a sensação de dor, em decorrência do mal congênito de que padecia, visto que sequer chorava, conforme consta do relatório da decisão tomada no Pedido nº 39793/17. O segundo escapa, em verdade, ao foco das reflexões propostas, voltadas para o confronto entre os deveres dos pais e os direitos do filho.

Pela mesma razão, a despeito dos julgados envolverem de modo importante temas muito estudados pela bioética, como a pesquisa em seres humanos e a utilização de seus resultados, o debate sobre o que se deve entender por "futilidade" do tratamento, a retirada de aparelhos e a aplicação de cuidados paliativos, conflito de interesses, dentre outros, apenas alguns serão trazidos à pauta do presente artigo.

Como proposto, é preciso verificar se a conduta ao final adotada no caso, por força de decisão judicial, é condizente ou não com os princípios da beneficência e da não maleficência. Três situações de fato serão consideradas para esse fim: (a) as condições físicas de Charlie constantes do relatório acima referido; (b) a inexis-

tência de tratamento para o caso e a irreversibilidade das lesões constatadas; e (c) o sofrimento evitável de Charlie.

Como de início assinalado, a rara doença sofrida por Charlie afeta severamente seu cérebro, músculos e a habilidade para respirar. O bebê tem falência respiratória progressiva e depende de ventilação. Ele não pode mais mover seus braços e pernas e não é mais capaz de sistematicamente abrir seus olhos. Em razão de persistente encefalopatia, não há sinais usuais de atividade cerebral normal, tais como capacidade de resposta, interação ou choro. Charlie tem surdez congênita e um distúrbio epiléptico severo. Seu coração, fígado e rins estão também afetados, mas não severamente.

De acordo com provas apresentadas pelo hospital (GOSH), Charlie estava tão lesionado que não havia mais qualquer movimento, nem mesmo evidência de um ciclo de sono/vigília. Para a equipe do hospital não havia mais tratamento que pudesse tirá-lo dessa situação, entendendo um dos especialistas consultados que Charlie experimentava dor, mas era incapaz de reagir a ela de modo significativo.

No tocante à possibilidade de tratamento, foi cogitada a submissão de Charlie a um tratamento experimental, não testado em animais ou humanos, mas no qual havia uma "possibilidade teórica" de gerar algum benefício para Charlie. A aplicação do tratamento seria feita no Reino Unido, mas por sua natureza, exigia prévia autorização de um Comitê de Ética. Contudo, uma série de intermitentes convulsões epilépticas sofrida por Charlie frustrou o planejado. Em consequência, os médicos assistentes de Charlie concluíram que o tratamento experimental seria fútil e apenas prolongaria o sofrimento do paciente. O significado de "fútil" foi objeto de discussão judicial quanto à existência de distinção entre a definição médica de futilidade e o conceito de futilidade no direito, tendo a Corte de Apelação (*Court of Appeal*) assinalado que:

[...] a Medicina procura "uma probabilidade de cura ou pelo menos de um paliativo no tratamento das doenças ou enfermidades sofridas pelo paciente", enquanto, para o Direito, isto coloca um objetivo muito alto nos casos onde o tratamento "pode trazer algum benefício para o paciente sem se não haver efeito na doença ou deficiência subjacente" [...]?

Concluiu a referida Corte que no caso Gard, tragicamente, esta é uma diferença sem uma distinção à luz da conclusão do Juízo de que o potencial benefício da terapia experimental seria "zero", "inútil" e de nenhum benefício efetivo⁸.

Os pais de Charlie desejavam levar Charlie para a América onde um médico, mesmo sem ter examinado a criança e reconhecendo que ela se encontrava no estágio

terminal de sua doença, gostaria de oferecer a ela o que se podia fazer naquele país. Seria improvável funcionar, mas a alternativa é que Charlie morreria.

Como destacou um dos professores consultados, considerado um dos maiores especialistas em doenças genéticas, mesmo que houvesse habilidade para cruzar as barreiras existentes, o tratamento, nunca testado anteriormente, não reverteria os danos estruturais já feitos no cérebro de Charlie. Embora concordasse com o médico americano quanto a ser extremamente improvável ajudar Charlie, esclareceu que havia uma diferença cultural na filosofia entre o tratamento nos Estados Unidos e no Reino Unido. Neste país se tentaria ter a criança no centro das ações e pensamentos, enquanto nos Estados Unidos, eles tentariam qualquer coisa, enquanto houvesse financiamento.

Os fundamentos constantes das decisões das Cortes do Reino Unido evidenciam a ratificação do referido entendimento, na medida em que convergiram quanto à garantia do bem-estar de Charlie e prevalência do seu melhor interesse.

Neste sentido, a Corte de Apelação (*Court of Appeal*), ao decidir sobre o pedido de avaliação de "dano significante", seguiu a unanimidade dos profissionais e especialistas segundo os quais mover Charlie para tratamento na América, seria o mesmo que o expor a dor, sofrimento e angústia continuados, sem qualquer perspectiva de melhora.

Essa orientação foi reiterada pela Suprema Corte (*Supreme Court*), ao salientar que provavelmente Charlie sofreria dano significante se seu padecimento presente fosse prolongado, sem qualquer perspectiva de melhora.

Constata-se, assim, que houve constante preocupação com a submissão de Charlie à situação de dor e sofrimento, sem qualquer possibilidade de melhora. Nada justificaria, portanto, a continuidade do tratamento, salvo os cuidados paliativos, propostos pelo hospital (GOSH), e que deu inicio ao debate judicial da questão.

A apertada síntese dos fatos acima feita permite identificar que houve, o quanto possível, observância do princípio da beneficência, entendida, de modo sintético, como o "fazer o bem", isto é, buscar "o bem do paciente, o seu bem-estar e os seus interesses, de acordo com os critérios do bem fornecidos pela medicina", mas não de modo absoluto, pois deve ser respeitada a dignidade do paciente. É sempre preciso ponderar se os riscos para o paciente serão muito maiores do que os possíveis benefícios, e respeitá-lo como pessoa humana e não apenas como objeto de pesquisa.
9 Isto foi feito no caso Gard.

O mesmo pode ser dito com relação ao princípio da não-maleficência, ou seja, "primeiramente ou acima de tudo não causar danos (*primum non nocere*)", o que

7. European Court of Human Rights. *Gard and Others v United Kingdom* (Application n. 39793/17). Disponível em: <https://www.familylaw.co.uk/news_and_comments/gard-and-others-v-united-kingdom-application-no-39793-17#.WhCTjw2xk>. Acesso em: 28 fev. 2018. Tradução livre.

8. European Court of Human Rights. *Gard and Others v United Kingdom* (Application n. 39793/17). Disponível em: <https://www.familylaw.co.uk/news_and_comments/gard-and-others-v-united-kingdom-application-no-39793-17#.WhCTjw2xk>. Acesso em: 28 fev. 2018. Tradução livre.

9. KIPPER, Délio José; CLOTET, Joaquim. Princípios da Beneficência e Não-maleficência. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/Partelprincipios.htm>. Acesso em: 10 fev. 2018.

incluir "prevenir danos e retirar os danos". Como esclarecem Delio José Kipper e Joaquim Clotet, na maioria das vezes, o princípio de não-maleficência envolve abstenção, e é devido a todas as pessoas, enquanto o princípio da beneficência requer ação e, na prática, é menos abrangente. Como recomendam os autores, sua análise deve ser feita conjuntamente nos diversos casos¹⁰. Nesses termos, constata-se que o princípio de não-maleficência foi igualmente observado.

No caso Gard fica nítida a aplicação dos dois princípios. O tratamento dado pelo hospital até determinado ponto foi benéfico e continuaria sendo, mesmo sob a forma de cuidados paliativos, que dariam algum conforto a Charlie. A submissão ao tratamento experimental, considerado fútil, principalmente se houvesse sua movimentação para a América, resultaria em sofrimento e danos a Charlie, visto não haver qualquer perspectiva de melhora. O atendimento ao princípio da não-maleficência se deu pela abstenção, pela não insistência em um tratamento que nada acrescentaria a Charlie, se não dor e sofrimento.

É imperativo bioético, sob a ótica laica, que se assegure aos pacientes, principalmente aos que não podem exprimir sua vontade, o quanto possível, a observância do princípio da qualidade de vida, segundo o qual é considerado "legítima qualquer intervenção na vida humana, desde que isso implique em redução do sofrimento evitável e em maior/melhor bem-estar para os sujeitos objeto da intervenção".¹¹

4. PODER FAMILIAR: DEVERES DOS PAIS E DIREITOS FUNDAMENTAIS DO FILHO

O pedido formulado pelos pais de Charlie à Corte Europeia de Direitos Humanos teve por base a alegação de suposta interferência em seus direitos parentais com base no princípio do "melhor interesse" (*best interests*) da criança, que somente se justificaria na hipótese de risco de "dano significativo" (*significant harm*) para a criança. Por isso, os pais de Charlie argumentavam que não era apropriado que os tribunais tomassem a decisão a respeito da vida de seu próprio filho, o que configuraria ingênuica injustificável no âmbito de atuação parental. Este caso desconta a discussão a respeito dos limites do poder familiar em face das práticas médicas, sobretudo quando a orientação clínica conflita com a decisão dos pais.

Na experiência constitucional brasileira, o princípio da parentalidade responsável¹², ao lado da dignidade da pessoa humana, funda e informa o direito ao plane-

jamento familiar, previsto no art. 226, § 7º. O escopo do exercício da responsabilidade parental¹³, a partir da livre e consciente decisão sobre a liberdade de procriar, se assenta na assunção de deveres em relação ao filho a porvir, seja durante a fase gestacional, em que deve se garantir o sadio desenvolvimento *in utero* do nascituro e lhe assegurar condições dignas de existência, seja a partir do nascimento com vida da pessoa do filho, em que se efetivam, em concreto, os deveres de assistência, criação e educação dos pais em relações aos filhos menores, conforme disposto no art. 229 da Constituição da República.

Em sede infraconstitucional, pode-se dizer que uma das dimensões do princípio da parentalidade responsável se converte no *minus* da autoridade parental, a qual, de acordo com o art. 1.634 do Código Civil, compete aos pais exercer em conjunto, guiados pelo prioritário interesse das crianças e adolescentes, a partir de uma ótica emancipatória e de cuidado¹⁴. O poder familiar (*rectius: autoridade parental*)¹⁵ foi um dos institutos da órbita do direito civil centralmente atingidos pelos fenômenos da constitucionalização e funcionalização do Direito, ganhando nova roupa, bem distante da conformação original moldada a partir de uma sociedade patriarcal, na qual se desconsideravam a autonomia dos infantes e sua condição de sujeitos de direitos. Assim, da preterita conformação do pátrio poder, cuja origem deixa raízes

assistir, criar e educar os filhos menores, razão pela qual se prefere denominar de princípio da parentalidade responsável. A responsabilidade no cuidado e criação dos filhos cabe a ambos os genitores, cujo objetivo é promover o sadio e livre desenvolvimento dos infantes.

13. Leclion Guilherme Calmon Nogueira da Gama que "[...] a consciência a respeito da paternidade e maternidade abrange não apenas o aspecto voluntário da decisão – de procriar –, mas especialmente os efeitos posteriores ao nascimento do filho, para o fim de gerar a permanência da responsabilidade parental principalmente nas fases mais importantes de formação e desenvolvimento da personalidade da pessoa humana: a infância e a adolescência, sem prejuizo logicamente das consequências posteriores relativamente aos filhos na fase adulta". Em outras palavras, deve-se desvincular da ideia do direito ao estado de filiação para entender que "[...] a parentalidade responsável representa a assunção de deveres parentais em decorrência dos resultados do exercício dos direitos reprodutivos – mediante conjugação carnal, ou com recurso a alguma técnica reprodutiva" (Princípio da paternidade responsável. In: Revista de Direito Privado, n. 18, São Paulo: Revista dos Tribunais, abr./jun., 2004).

14. Cf. BARBOZA, Heloisa Helena. Perfil Jurídico do cuidado e da afetividade nas relações familiares. In: PEREIRA, Tânia da Silva; OLIVEIRA, Guilherme de; COLTR. Antônio Carlos Mathias (orgs.). Cuidado e Afetividade. Projeto Brasil/Portugal 2016-2017. São Paulo: Atlas, 2016. p. 175-191.

15. A doutrina contemporânea, a nosso ver, de forma correta, tem adotado o termo "autoridade parental" em detrimento ao "poder familiar", embora a legislação nacional ainda esteja em já fértil substituição ao antigo "pátrio poder". Gustavo Tepedino observa que a "utilização dogmática de uma estrutura caracterizada pelo binômio do direito-dever, típica de situações patrimoniais, apresenta-se como incompatível com a função promocional do poder conferido aos pais. [...] Daqui resulta a crítica justamente oposta por parte da doutrina mais atenta à utilização da expressão *poder* inserida na dicção do Código Civil de 2002, tanto na noção de *poder parental* como na de *poder familiar*, adotando-se, ao revés a perspectiva da autoridade parental como "mundo, significado que transcende o interesse pessoal", numa visão dinâmica e dialética de seu exercício, de modo que "filhos não são (nem poderiam ser) objeto da autoridade parental", alivitando-se ao contrário "uma dupla realização de interesses do filho e dos pais". TEPEDINO, Gustavo. A disciplina da guarda e a autoridade parental na ordem civil-constitucional. Temas de Direito Civil, tomo II, Rio de Janeiro: Renovar, 2006, p. 182-183 (destaque no original). Cf., ainda, TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Família, guarda e autoridade parental. 2. ed., Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

10. KIPPER, Delio José; CLOTET, Joaquim. Princípios da Beneficência e Não-maleficência. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/ParteII/principios.htm>. Acesso em: 10 fev. 2018.

11. SCHRAMM, Fermin Roland. O uso problemático do conceito 'vida' em bioética e suas interfaces com a práxis biopoliática e os dispositivos de biopoder. In: Revista Bioética, 2009, v. 17, n. 3, 2009, p. 377.

12. Em que pese a expressa menção ao termo "paternidade responsável" no art. 226, § 7º, da Constituição da República de 1988, deve-se conjugar este dispositivo com o art. 229, o qual atribui aos pais o dever de

no direito romano,¹⁶ até o atual conteúdo do poder familiar, não foram poucas as transformações pelas quais passou o instituto nas últimas décadas.¹⁷

O legislador ordinário previu uma série de atribuições aos pais em relação aos filhos no art. 1.634 do Código Civil,¹⁸ reforçando a responsabilidade parental já estabelecida na Constituição (art. 226, § 7º e art. 229, 1^a parte) e o prioritário interesse que lhes é assegurado, por força do art. 227. A autoridade parental se reveste como instrumento de valorização da autonomia existencial de crianças e adolescentes, cuja finalidade se volta para a promoção do livre desenvolvimento da personalidade desses que mereceram tutela especial protetiva por parte de legislador constitucional.

A autoridade parental deve ser compreendida, a partir do desenho constitucionalmente previsto, como relação pedagógica direcionada à emancipação do filho, no qual, por um lado, se procura garantir o direito à liberdade dos menores, mas, por outro, se acentua o dever de cuidado dos pais.¹⁹ Já se afirmou sobre a autoridade parental que "entre a liberdade e o cuidado cerca-se a atual configuração

16. José Carlos Moreira Alves ensina: "A *patria potestas* (pátrio poder) é o conjunto de poderes que o *pater familius* tem sobre seus *filiii familiis*. Segundo Gaiو – e isso é exato, pois, nos tempos históricos, não se encontra em nenhum outro povo instituto jurídico com características semelhantes –, a *patria potestas* é uma instituição exclusiva do direito romano. A princípio, os poderes do *pater familius* enfimados na *patria potestas* são absolutos: o *pater familius* pode ser comparado a um *despot*. A pouco e pouco, porém – essa tendência se avolumar decididamente a partir do inicio do período pós-clássico –, os poderes constitutivos da *patria potestas* se vão abandonando, até que, no direito justiniâneo – mudado o ambiente social, alteradas fundamentalmente as funções e a estrutura da família romana [...]". (*Direito Romano*. 15. ed., Rio de Janeiro: Forense, 2012, p. 621).

17. Para um profundo estudo a respeito dessas transformações, seja consentido remeter a Marcos Alves SILVA. *Do patrio poder à autoridade parental*: repensando os fundamentos jurídicos da relação entre pais e filhos. Rio de Janeiro: Renovar, 2002, *passim*.

18. "Art. 1.634. Compete aos pais, quanto à pessoa dos filhos menores: I – dirigir-lhes a criação e educação; II – tê-los em sua companhia e guarda; III – conceder-lhes ou negar-lhes consentimento para casarem; IV – nomear-lhes tutor por testamento ou documento autêntico, se o outro dos pais não lhe sobreviver, ou se o sobrevivo não puder exercer o poder familiar; V – representá-los, ate aos dezenove anos, nos atos da vida civil, e assisti-los, após essa idade, nos atos em que forem partes, suprido-lhes o consentimento; VI – reclama-los de quem ilegalmente os detinha; VII – exigir que lhes prestem obediência, respeito e os serviços próprios de sua idade e condição."

19. Com clareza, expõe Gustavo Arribalzaga que: "A luz dos princípios constitucionais [...], há de se encontrar o equilíbrio entre o exercício dos direitos fundamentais dos filhos e a autoridade parental dos pais, de modo a concretizar a liberdade da criança e dos adolescentes no processo educacional que atenda as exigências constitucionais de igualdade e solidariedade. Do ponto de vista da capacidade para o exercício de direitos, mais intensa será a atuação dos pais quanto maior a falta de discernimento. Na medida em que, gradualmente, no curso do processo educacional, os filhos adquirem aptidão para valorar e tomar decisões, a ingérvia dos pais deve diminuir, de modo a incentivar o exercício autônomo de escolhas existenciais." (A tutela constitucional da criança e do adolescente. In: *Temas de direito civil*, t. 3, Rio de Janeiro: Renovar, 2009, p. 211-212). Nesse sentido, acertadamente, também leciona Ana Carolina Brochado Teixeira: "As relações parentais giram em torno dos filhos, orientando-os para uma formação com autonomia, não obstante a imposição de limites. Diante disso, a verdadeira finalidade do instituto é a promoção do autogoverno progressivo dos filhos, proporcionalmente a possibilidade deles assumirem responsabilidades na condução da própria vida, de acordo com seu discernimento" (*Família, guarda e autoridade parental*. 2. ed., Rio de Janeiro: Renovar, 2009, p. 218).

desse importante instituto do direito da família"²⁰. A rigor, os pais são titulares de um *poder jurídico* que se revela como um conjunto de deveres. Os *poderes* sobre os filhos que lhes são legalmente atribuídos têm que ser exercidos exclusivamente no interesse do filho.

Segundo Ana Carolina Brochado Teixeira, "a autoridade parental deve ser um instrumento de garantia dos direitos fundamentais do menor, bem como uma forma de resguardar seu melhor interesse, tendo em vista que deve ser voltada exclusivamente para a promoção e desenvolvimento da personalidade do filho".²¹ Com efeito, as disposições constitucionais e estatutárias impuseram uma reformulação do conteúdo da autoridade parental, que passa a ter como finalidade precípua a promoção da personalidade e a dignidade dos filhos, considerando a situação peculiar de pessoa em desenvolvimento dos infantes (art. 6º, ECA²²) e a condição de sujeitos de direito (art. 15, ECA²³), orientados pela bússola do princípio do prioritário interesse das crianças e adolescentes (art. 227, CRFB/1988).

A Constituição da República de 1988 incorporou, ao ordenamento jurídico brasileiro, a denominada doutrina da proteção integral, que se pode traduzir, portanto, pelo atendimento ao princípio do melhor interesse da criança e do adolescente (*the best interest of the child*²⁴), assegurando, com absoluta prioridade, direitos próprios a sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento (art. 227, CR). A Lei n. 8.069/90 (Estatuto da Criança e do Adolescente)²⁵, que dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente, considera criança a pessoa até doze anos incompletos e adolescente o maior de 12 e menor de 18 anos. A Lei, de matriz constitucional, além de assegurar a essas pessoas em desenvolvimento todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, determina que é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público, assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, em plena consonância com os ditames da Constituição.

20. MEIRELES, Rose Melo Vencelau; ABILIO, Vivianne da Silveira. Autoridade parental como relação pedagógica: entre o direito à liberdade dos filhos e o dever de cuidado dos pais. In: TEPEDINO, Gustavo; FACHIN, Luiz Edson. *Diálogos sobre direito civil*, v. III, Rio de Janeiro: Renovar, 2012, p. 353.

21. TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. *Família, guarda e autoridade parental*. 2. ed., Rio de Janeiro: Renovar 2009, p. 85.

22. "Art. 6º Na interpretação desta Lei levá-seão em conta os fins sociais a que ela se dirige, as exigências do bem comum, os direitos e deveres individuais e coletivos, e a condição peculiar da criança e do adolescente como pessoas em desenvolvimento."

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

24. A locução foi consagrada na Declaração Universal dos Direitos da Criança de 1959. Ver sobre o assunto PEREIRA, Tânia da Silva. O "Melhor Interesse da Criança". In: PEREIRA, Tânia da Silva (Coord.). *O Melhor Interesse da Criança: uma debate interdisciplinar*. Rio de Janeiro: Renovar, 2000, p. 4.

25. No presente trabalho adota-se simplesmente a sigla "ECA".

Na linha de promoção dos direitos dos infantes, o Estatuto reconhece a autonomia da criança e do adolescente, apesar de serem pessoas em desenvolvimento (art. 6º), como decorrência do direito à liberdade²⁶ e ao respeito que lhes é assegurado²⁷. Uma autonomia que se revela progressiva, na medida em que o desenvolvimento e as habilidades são gradualmente conquistados pelos menores. O direito à liberdade, especificamente garantido aos infantes nos arts. 15 e 16 do ECA reforça a autonomia desse grupo. Além disso, uma interpretação do art. 142, parágrafo único à luz do princípio constitucional do melhor interesse da criança e do adolescente impõe que o poder familiar deve ser exercido em respeito à intrínseca autonomia individual dos menores²⁸, que na qualidade de pessoas humanas em desenvolvimento gozam de absoluta prioridade na promoção de seus direitos fundamentais, conforme determina o constituinte no art. 227 da Lei Maior²⁹. Visa-se promover a tutela da criança e do adolescente em perspectiva emancipatória, com fins a formação da sua personalidade e a sua futura independência, funcionalizando a autoridade parental ao melhor interesse de seus filhos.

No julgamento do caso do Charlie Gard, a Corte Europeia de Direitos Humanos reiterou que existe um amplo consenso de que todas as decisões relativas às crianças devem levar em conta os seus melhores interesses, embora os pais tivessem exatamente contestado tal justificativa para impugnar a interferência em seus poderes parentais. Ademais, ainda que tal parâmetro não fosse o mais adequado, como argumentaram os pais, o critério do risco de "dano significativo", suscitado pelos

26. Segundo Ana Carolina Brochado Teixeira, "a criança e adolescente não são apenas titulares do direito fundamental à liberdade do art. 5º da Constituição de 1988, que atinge a toda e qualquer pessoa, mas também, das disposições especiais dirigidas diretamente a eles, tanto da própria Constituição quanto do ECA, exatamente em função da sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento". TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. *Família, guarda e autoridade parental*. 2. ed., Rio de Janeiro: Renovar, 2009, p. 206.

27. "Art. 17. O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, ideias e crenças, dos espacos e objetos pessoais".

28. A melhor doutrina tem construído o conteúdo normativo da autoridade parental a luz do princípio do melhor interesse: "A família democrática impõe uma relação coordenada entre pais e filhos, a assimetria existente entre ambos os polos seja mediada pelo perfil funcional que tem o poder familiar de promoção da pessoa do vulnerável. Cabe a autoridade parental acompanhar o menor no paulatino processo de construção da personalidade, reconhecendo-lhes as possibilidades de protagonizar sua própria história. Como indivíduos em formação, sua personalidade ainda está em desenvolvimento e seu direito geral de liberdade não é pleno. Gozam de uma liberdade assistida, eventualmente vigiada, que vai se expandindo na proporção do seu amadurecimento. A permissão exagerada, embora seja apreciada pela população infanto-juvenil, não representa, frequentemente, a solução mais adequada. Por vezes, é a limitação saudável e motivada que promoverá o melhor interesse do adolescente ou da criança". MENEZES, Joyceane Bezerra de; BODIN DE MORAES, Maria Celina. Autoridade parental e privacidade do filho menor: o desafio de cuidar para emancipar. In: *Revista Novos Estudos Jurídicos*, vol. 20, mai./ago., 2015, p. 527-528.

29. Ana Carolina Brochado Teixeira sentencia: "As relações parentais giram em torno dos filhos, orientando-os para uma relação para uma formação com autonomia, não obstante a imposição de limites. Diante disso, a verdadeira finalidade do instituto é a promoção do autogoverno progressivo dos filhos, proporcionalmente à possibilidade deles assumirem responsabilidades na condução da própria vida, de acordo com seu discernimento". TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. *Família, guarda e autoridade parental*. 2. ed., Rio de Janeiro: Renovar, 2009, p. 218.

pais para legitimar a interferência no âmbito parental, também foi avaliado pelos tribunais nacionais. Ao analisarem o caso, com base em provas periciais e na manifestação dos envolvidos nos cuidados diários do menino, os tribunais concluíram que era provável que ele estivesse sendo exposto à dor contínua e sofrimentos inuteis. Com suporte nessas evidências, os tribunais ingleses também consideraram que a submissão a tratamento experimental, sem probabilidade de sucesso, não ofereceria nenhum benefício e prolongaria seu sofrimento.

Portanto, à luz das decisões tomadas pelos tribunais internos, a Corte Europeia registrou que os fundamentos eram minuciosos e completos, avaliando com igual peso todos os argumentos levantados, com a produção de provas periciais consistentes e de alta qualidade, revisadas em três níveis de jurisdição. Assim, concluiu que as decisões não foram arbitrárias ou visaram interferência desproporcional de autoridade pública na vida familiar, em respeito ao art. 8º da Convenção Europeia dos Direitos do Homem.

No caso do direito brasileiro, o conteúdo normativo da autoridade parental tem sido reconstruído à luz do princípio do melhor interesse da criança e do adolescente, o que consiste no seu exercício exclusivamente em favor do filho. O melhor interesse de crianças e adolescentes, portanto, é a medida e o limite de atuação dos pais e é atendido pela observância dos direitos que lhe foram constitucionalmente assegurados. O caso Charlie Gard descortina que nem sempre as decisões dos pais quanto aos procedimentos médicos a serem adotados em seus filhos são os melhores e respeitam sua dignidade, sendo legítima a intervenção da autoridade judiciária para resguardar, sobretudo, os interesses do filho que não pode exprimir sua vontade. Tal decisão da Corte Europeia, que manteve o entendimento dos tribunais internos, revela que o primordial melhor interesse do filho deve ser sempre analisado a partir de perspectiva do filho, seja com base na sua vontade presumida ou com o auxílio dos princípios bioéticos, mas nunca na direção dos interesses ainda que justificáveis dos pais, mas cujo atendimento cause dano ou sofrimento inútil e evitável à criança.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS À LUZ DO DIREITO BRASILEIRO

Charlie Gard morreu no dia 28 de julho de 2017, aos onze meses de idade, poucos dias antes de completar um ano. Um intenso conflito judicial, que durou cerca de quatro meses, se desenvolveu entre o hospital (GOSH) onde o pequeno menino se encontrava e seus pais.

Argumentos relevantes foram apresentados por ambas as partes. Os pais, que insistiram em buscar tratamento (experimental) nos Estados Unidos, e impugnaram a interferência arbitrária das cortes internas em sua vida privada e familiar, com base no artigo 8, da Convenção Europeia dos Direitos do Homem. O hospital, que deu início ao debate judicial, encontrava-se diante do difícil e agudo dilema ético,

assinalado pela Suprema Corte (*Supreme Court*) que consistia em dar continuidade a um tratamento que sabia não atender o melhor interesse do paciente. Buscou, por tal motivo e com base em vários pareceres médicos, autorização para retirada da ventilação e aplicação de cuidados paliativos, como meio de proporcionar bem-estar a Charlie. Como concluiu o juiz da Alta Corte (*High Court*), na decisão que ao final prevaleceu, este era o único procedimento no melhor interesse de Charlie: “deixá-lo dormir imediatamente e pacificamente e não sujeitá-lo a mais dor e sofrimento”. Esse entendimento, como se procurou demonstrar, encontra amparo nos princípios bioéticos e, à luz do direito brasileiro, nos princípios constitucionais do melhor interesse da criança e da dignidade da pessoa humana.

Deve-se ressaltar o que já foi assinalado, no sentido de que a orientação médica no Brasil poderia se inclinar pela ortotanásia. Esta conduta é admitida pelo Conselho Federal de Medicina, nos termos da Resolução n. 1.805/2006, segundo a qual na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. De acordo com a referida Resolução, o representante legal tem assegurado o direito de solicitar uma segunda opinião médica, o que se verificou no caso Gard.

Bastante provável seria, assim, na hipótese de caso semelhante ocorrer no Brasil, haver divergência entre o entendimento da equipe médica e o dos pais da criança, que são por força da lei seus representantes legais, não bastasse o fato de se tratar de um bebê, hipótese em que, na prática médica, normalmente se requer autorização judicial para procedimentos dessa natureza.

Caberia ao Poder Judiciário tomar a difícil decisão quanto à conduta a ser adotada em tal hipótese, considerando os princípios constitucionais diretamente aplicáveis ao caso, dentre os quais se destaca o do melhor interesse da criança, que deve ser assegurado com absoluta prioridade (art. 227) pela família e pelo Estado. Por conseguinte, a invocação de tal fundamento poderia ser feita por ambas as partes.

Para fins da ponderação, a ser necessariamente feita, parece que o entendimento contido na decisão do caso Gard, quanto ao conteúdo do melhor interesse da criança, é de todo compatível com o direito brasileiro. Como ali expresso, o caso deve ser decidido através de uma abordagem ou exame objetivo. O “melhor interesse” é usado em sentido amplo, que inclui, de modo não exaustivo, considerações médicas, emocionais, sensoriais (como prazer, dor e sofrimento) e instintivas (o instinto humano de sobrevivência). É impossível pesar tais considerações matematicamente, mas o Poder Judiciário deve fazer o melhor possível para ver em cada caso onde o melhor interesse se encontra. Peso considerável deve ser vinculado ao prolongamento da vida, em razão do instinto de sobrevivência. O desejo de sobreviver deve ser fortemen-

te presumido no paciente, mas não de modo absoluto ou necessariamente decisivo, e pode ser compensado se os prazeres e a qualidade de vida são suficientemente pequenos e a dor e o sofrimento ou outros ônus para viver são significativamente grandes. Deve se levar em conta a dor e o sofrimento e a qualidade de vida que a criança experimentará se a vida for prolongada.³⁰

A decisão judicial para atender o melhor interesse da criança deverá considerar os aspectos médicos, bioéticos e jurídicos apontados.

30. European Court of Human Rights. *Gard and Others v. United Kingdom* (Application n. 39793/17). Disponível em: https://www.familylaw.co.uk/news_and_comment/gard-and-others-v-united-kingdom-application-no-39793-17#.WrhCTIjwY2x. Acesso em: 28 fev. 2018.