

O poder familiar e a morte digna dos filhos: breves reflexões sobre o caso Charles Gard¹

Heloisa Helena Barboza²

Resumo

O artigo analisa o caso Charles Gard, com o objetivo de 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. A partir dos dados e fundamentos constantes da decisão proferida pela 1ª Seção da Corte Europeia de Direitos Humanos, tomada em 28 de junho de 2017, no pedido nº 39793/17 – *GardandOthers 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, sob os aspectos indicados, naquilo

¹ O presente artigo contém o texto integral referente à apresentação, feita pela autora durante o VIII Congresso Brasileiro de Direito Médico, promovido pelo CFM em 31.08.2018, do estudo feito pela autora em conjunto com a Professora Doutora Marilena Cordeiro Dias Villela Corrêa e com o Professor Doutor Vitor de Azevedo Almeida Junior, que se encontra publicado sob o título Morte digna na Inglaterra: análise do caso Charles Gard. In: Maria de Fátima Freire de Sá; Luciana Dadalto. (Org.). Direito e Medicina. A morte digna nos tribunais. Ied. Indaiatuba - SP: Editora Foco, 2018, v. 1, p. 141-157.

² Professora Titular de Direito Civil da Faculdade de Direito da Universidade do Estado do Rio de Janeiro-UERJ. Doutora em Direito pela UERJ e em Ciências pela ENSP/FIOCRUZ. Especialista em Bioética e Ética Aplicada pelo Instituto Fernandes Figueira-IFF/FIOCRUZ. Procuradora de Justiça do Estado do Rio de Janeiro (aposentada). Advogada.

que apresenta de mais relevante para a busca de possível solução de casos similares no Brasil.

Palavras-chave: poder familiar; melhor interesse; princípio da beneficência; princípio da não maleficência; morte digna.

1 Introdução

Acontecimento rumoroso ocorrido no Reino Unido, que ficou conhecido como caso Charles Gard, dá ensejo a questionamentos de variada natureza, sobretudo os pertinentes aos campos jurídico, bioético e médico. No presente trabalho o foco será limitado ao primeiro aspecto, com incursões no segundo, visto que interessantes questões se colocam, quando se examina o alcance do poder familiar em face da morte digna dos filhos. O objetivo é analisar, à luz do direito brasileiro, até que ponto os pais tem o poder de decidir sobre a morte dos filhos, ou tentar impedi-la, como ocorrido no caso em pauta.

A partir dos dados e fundamentos constantes da decisão proferida pela 1ª Seção da Corte Europeia de Direitos Humanos, tomada em 28 de junho de 2017, no pedido nº 39793/17 – *Gardand Others x The United Kingdom Decision*, e com base em pesquisa bibliográfica, são tecidas considerações sobre o caso à luz do entendimento médico, bioético e jurídico adotado no Brasil, para fins de identificação dos possíveis encaminhamentos que seriam dados para solução à luz da normativa brasileira.

Para tanto, será narrada de modo breve a situação médica de Charles Gard, bem como traçados os contornos atuais da compreensão do poder familiar pelo direito brasileiro, para que se chegue à indicação da solução possível e aplicável a situações dessa natureza. Os princípios

bioéticos serão igualmente invocados, por sua inegável importância como fator de legitimação das conclusões apresentadas. Não se trata de um estudo de direito comparado, mas de uma breve apreciação do caso, que apresenta múltiplas faces. Busca-se, em última análise, contribuir para a solução de situações similares, que envolvam crianças, e, portanto, sempre difíceis em sua delicadeza e complexidade.

1. O caso Charles Gard

Em 04 de agosto de 2016, nasceu Charles Gard, um bebê de aparência saudável. Pouco tempo depois se verificou que a criança não tinha o ganho de peso esperado, bem como apresentava respiração crescentemente letárgica e fraca. Em 11 de outubro de 2016, a criança foi admitida no *GreatOrmond Street Hospital – “GOSH”*, onde permaneceu. Constatou-se, sem divergência, que Charles sofria de *encefalomiopatia mitocondrial*, que 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 mitocôndrias, vale dizer, de doença multissistêmica, ou seja, que pode afetar muitos órgãos e tecidos, e que tem como manifestações predominantes o envolvimento muscular (paralisias gerais ou parciais) e o cerebral (epilepsia, cegueira, etc). Seu início se dá na infância, sendo uma doença rara. Nem todas as formas clínicas assumem a gravidade extremíssima do caso Gard. A doença genética do pequeno Charles – 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.

No caso, em curtíssimo 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 relatos médicos divulgados, não resta dúvida quanto a ser o quadro irreversível, que configura uma situação de fim de vida. Esforços de prolongamento do tempo de vida nesses casos configuram a chamada obstinação terapêutica, portanto, esforços fúteis.

De modo mais simples, não havia dúvida quanto a padecer Charles de uma rara e severa doença genética infantil, que atingia todas suas células, privando-o da energia essencial para viver, para a qual não havia tratamento capaz de promover sua reversão. Não obstante, os pais de Charles foram informados sobre uma terapia possível (“tratamento nucleosídeo”), acenada por um médico nos Estados Unidos, que fora usada em pacientes com problema genético menos severo, que não tinha sido, todavia, testada em animais ou humanos, para fins de aplicação à enfermidade de Charles. Havia, porém, em tese a possibilidade de o aludido tratamento beneficiar Charles.

A aplicação do tratamento a Charles deveria, contudo, ser precedida de análise e aprovação de um Comitê de Ética, visto tratar-se de procedimento experimental, na verdade sequer indicado especificamente para a doença de Charles. Contudo, em 13 de janeiro de 2017, antes da apresentação do protocolo de pesquisa ao competente Comitê de Ética, Charles iniciou uma série intermitente de convulsões, em razão de epilepsia, por cerca de dezessete dias. Diante desse quadro, os médicos entenderam que o tratamento experimental previsto, ainda que autorizado, seria fútil e só prolongaria o sofrimento de Charles.

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 Charles. Os pais contestaram o pedido, insistindo no tratamento experimental, apoiados na opinião de um médico que receberia Charles para aplicação do mesmo. A Alta Corte ouviu vários especialistas e visitou Charles no *GOSH*, e em 11 de abril de 2017, 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 o referido Tribunal, o juiz deve olhar a questão presumindo o ponto de vista da criança.

Os pais de Charles recorreram à Corte de Apelação, afirmando ter havido ofensa ao artigo 8, 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, que veio a ser rejeitado em 08 de junho de 2017. 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.

Charles 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 insistiam em buscar tratamento (experimental) nos Estados Unidos, impugnaram a interferência arbitrária das cortes internas em sua vida privada e familiar, como acima referido. O hospital, que se encontrava diante do difícil e agudo dilema ético, como assinalado pela Suprema Corte, que consistia

em dar (ou não) continuidade a um tratamento que sabia não atender o melhor interesse do paciente, provocou o debate judicial. 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 Charles. Como concluiu o juiz da Alta Corte, na decisão que ao final prevaleceu, este era o único procedimento no melhor interesse de Charles: “deixá-lo dormir imediata e pacificamente e não sujeitá-lo a mais dor e sofrimento”.

2. O entendimento atual do poder familiar no Brasil

O pedido formulado pelos pais de Charles 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” (*bestinterests*) da criança, que somente se justificaria na hipótese de risco de “dano significativo” (*significant harm*) para a criança. Por isso, os pais de Charles argumentavam que não era apropriado que os tribunais tomassem a decisão a respeito da vida de seu próprio filho, o que configuraria ingerência injustificável no âmbito de atuação parental. Este caso descortina 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 responsável³, ao lado da dignidade da pessoa humana, funda e informa o direito ao planejamento familiar, previsto no art. 226, § 7º. O escopo do exercício da responsabilidade parental⁴, a partir da livre e

³ Em que pese à 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 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.

⁴ Leciona Guilherme Calmon Nogueira da Gama que “[...] a consciência a respeito da

consciente decisão sobre a liberdade de procriar, se assenta na assunção de deveres em relação ao filho, 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 seu nascimento com vida, 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 *múnus* 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 da criança e adolescente, a partir de uma ótica emancipatória e de cuidado⁵. O poder familiar (*rectius*: autoridade parental)⁶ foi um dos

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 prejuízo 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 conjunção 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).

⁵BARBOZA, Heloisa Helena. Perfil Jurídico do cuidado e da afetividade nas relações familiares. In: PEREIRA, Tânia da Silva; OLIVEIRA, Guilherme de; COLTRO, Antônio Carlos Mathias (orgs.). *Cuidado e Afetividade*. Projeto Brasil/Portugal 2016-2017. São Paulo: Atlas, 2016, p. 175-191.

⁶A doutrina contemporânea, a nosso ver, de forma correta, tem adotado o termo “autoridade parental” em detrimento ao “poder familiar”, embora a legislação nacional ainda utilize esta em já feliz 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 *pátrio poder* como na de *poder familiar*, adotando-se, ao revés a perspectiva da autoridade parental como ‘múnus,

institutos da órbita do direito civil centralmente atingidos pelos fenômenos da constitucionalização e funcionalização do Direito, ganhando nova roupagem, 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 pretérita conformação do pátrio poder, cuja origem deita raízes no direito romano,⁷ até o atual conteúdo do poder familiar, não foram poucas as transformações pelas quais passou o instituto nas últimas décadas.⁸

O legislador ordinário previu uma série de atribuições aos pais em relação aos filhos no art. 1.634 do Código Civil,⁹ reforçando a

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’, alvitrando-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.

⁷ José Carlos Moreira Alves ensina: “A *patriapotestas* (pátrio poder) é o conjunto de poderes que o *pater familias* tem sobre seus *filiifamilias*. Segundo Gaio – e isso é exato, pois, nos tempos históricos, não se encontra em nenhum outro povo instituto jurídico com características semelhantes –, a *patriapotestas* é uma instituição exclusiva do direito romano. A princípio, os poderes do *pater familias* enfeixados na *patriapotestas* são absolutos: o *pater familias* pode ser comparado a um *déspota*. A pouco e pouco, porém – e essa tendência se avoluma decididamente a partir do início do período pós-clássico –, os poderes constitutivos da *patriapotestas* se vão abrandando, até que, no direito justinianeu – 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).

⁸ Para um profundo estudo a respeito dessas transformações, ver Marcos Alves SILVA. *Do pátrio poder à autoridade parental: repensando os fundamentos jurídicos da relação entre pais e filhos*. Rio de Janeiro: Renovar, 2002, *passim*.

⁹ Código Civil (Lei 10.406/2002): 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 o sobrevivente não puder exercer o poder familiar; V – representá-los, até aos dezesseis anos, nos atos da vida civil, e assisti-los, após essa idade, nos atos em que forem partes, suprindo-lhes o consentimento; VI – reclamá-los de quem ilegalmente os detenha; VII – exigir que lhes prestem obediência, respeito e os serviços próprios de sua idade e

responsabilidade parental já estabelecida na Constituição (art. 226, § 7º e art. 229, 1ª parte) e assegurando a prioridade de seus interesses, nos termos do art. 227. A autoridade parental se transforma assim em 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.¹⁰ Já se afirmou sobre a autoridade parental que “entre a liberdade e o cuidado cerca-se a atual configuração desse importante instituto do direito de família”¹¹. A rigor, os pais são titulares de um *poder jurídico* que se

condição.

¹⁰ Com clareza, expõe Gustavo Tepedino que: “À 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 às 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 ingerência 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 à 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).

¹¹ MEIRELES, Rose Melo Vencelau; ABÍLIO, 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.

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”.¹² 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, ECA¹³) e a condição de sujeitos de direito (art. 15, ECA¹⁴), sob orientação do princípio do melhor interesse da criança e adolescente, ao qual se assegura prioridade absoluta (art. 227, CR/1988).

A Constituição da República (CR) 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 (*thebestinterestofthechild*¹⁵), assegurando, com absoluta prioridade, direitos próprios a sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento (art. 227, CR). A Lei n. 8.069/90

¹² TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. *Família, guarda e autoridade parental*. 2. ed., Rio de Janeiro: Renovar, 2009, p. 85.

¹³ “Art. 6º Na interpretação desta Lei levar-se-ão 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.”

¹⁴ “Art. 15. A criança e o adolescente têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis.”

¹⁵ 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: um debate interdisciplinar*. Rio de Janeiro: Renovar, 2000, p. 4.

(Estatuto da Criança e do Adolescente)¹⁶, 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.

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 liberdade¹⁷ e ao respeito que lhes é assegurado¹⁸. 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

¹⁶ No presente trabalho adota-se simplesmente a sigla “ECA”.

¹⁷ 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 quando 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.

¹⁸ “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 espaços e objetos pessoais”.

respeito à intrínseca autonomia individual dos menores¹⁹, 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 Maior²⁰. 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 Charles 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 pais para

¹⁹ A melhor doutrina tem construído o conteúdo normativo da autoridade parental à 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 à 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 representará, 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.

²⁰ Ana Carolina Brochado Teixeira entende que: “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.

legitimar a interferência no âmbito parental, também foi avaliado pelos tribunais no referido julgamento. 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 a sofrimentos inúteis. 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 ingleses, 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 Charles Gard deixa claro 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 ingleses, revela que o primordial

melhor interesse da criança e do adolescente 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 A questão sob o ponto de vista da Bioética aplicada no Brasil

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 especial quando se trata da decisão sobre a morte de outrem, o que ocorre com frequência nas situações que envolvem crianças e adolescentes, das quais é bom exemplo a aqui examinada. O respaldo bioético justifica e autoriza eticamente o encaminhamento a ser adotado, vale dizer, confere legitimidade às condutas e decisões médicas e jurídicas que sejam tomadas. Indispensável, por conseguinte, a análise do caso Gard, 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, o Tribunal 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 principialista, 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 Charles, o que permite indagar de imediato se pelo menos dois dos princípios bioéticos foram ali contemplados. Em primeiro lugar, deve-se considerar o princípio da beneficência, que valoriza os atos que proporcionam algum bem a terceiros e, em segundo, o 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* e *bonumfacere*), mas que devem ser reinterpretados conforme o contexto atual de saúde, o qual compreende necessariamente 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 tenridade de Charles, 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, bem como 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, neste trabalho apenas alguns desses aspectos, e de modo sucinto, serão trazidos à pauta.

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 Charles constantes do relatório acima referido; (b) a inexistência de tratamento para o caso e a irreversibilidade das lesões constatadas; e (c) o sofrimento evitável de Charles.

Logo de início foi assinalado que a rara doença sofrida por Charles 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. Charles 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*), Charles 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 Charles experimentava dor, mas era incapaz de reagir a ela de modo significativo.

No tocante à possibilidade de tratamento, foi cogitada a submissão de Charles a um tratamento experimental, não testado em animais ou humanos, mas no qual havia uma “possibilidade teórica” de gerar algum benefício para Charles. 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 epiléticas sofrida por Charles frustrou o planejado. Em consequência, os médicos assistentes de Charles 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 (*Courtof 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 mesmo se não há nenhum efeito na doença ou deficiência subjacente” [...] ²¹

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 efetivo ²².

²¹European Court of Human Rights. *Gardand 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. Tradução livre.

²²European Court of Human Rights. *GardandOthers 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

Os pais de Charles desejavam levar Charles 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 Charles 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 Charles. Embora concordasse com o médico americano quanto a ser extremamente improvável ajudar Charles, 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 Charles e prevalência do seu melhor interesse.

Neste sentido, a Corte de Apelação (*Court of Appeal*), ao decidir sobre o pedido de avaliação de “dano significativo”, seguiu a unanimidade dos profissionais e especialistas, segundo os quais mover Charles 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*),

em: 28 fev. 2018. Tradução livre.

ao salientar que provavelmente Charles sofreria dano significativo se seu padecimento presente fosse prolongado, sem qualquer perspectiva de melhora.

Constata-se, assim, que houve constante preocupação com a submissão de Charles 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), proposta que suscitou o 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.²³ 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 inclui “prevenir danos e retirar os danos”. Como esclarecem Délio 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 casos²⁴. Nestes

²³ KIPPER, Délio José; CLOTET, Joaquim. Princípios da Beneficência e Não-maleficência. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/ParteIIprincipios.htm>. Acesso em: 10 fev. 2018.

²⁴ KIPPER, Délio José; CLOTET, Joaquim. Princípios da Beneficência e Não-maleficência. Disponível

termos, constata-se que o princípio da 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 Charles. A submissão ao tratamento experimental, considerado fútil, principalmente se houvesse sua movimentação para a América, resultaria em sofrimento e danos a Charles, visto não haver qualquer perspectiva de melhora, mas ao contrário, probabilidade alta de dor ou ao menos de grande desconforto. O atendimento ao princípio da não maleficência se deu pela abstenção, pela não insistência fútil, pelo afastamento da denominada “obstinação terapêutica”, em um tratamento que nada acrescentaria a Charles, 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”.²⁵

6 Considerações finais

Como se procurou demonstrar, a decisão tomada em 28 de junho de 2017 pela Corte Europeia de Direitos Humanos, ratificando o entendimento dos Tribunais do Reino Unido, encontra amparo nos

<http://www.portalmédico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/Partellprincipios.htm>.

Acesso em: 10 fev. 2018.

²⁵ SCHRAMM, Fermin Roland. O uso problemático do conceito ‘vida’ em bioética e suas interfaces com a *práxis* biopolítica e os dispositivos de biopoder. In: *Revista Bioética*, 2009, v. 17, n. 3, 2009, p. 377.

princípios bioéticos. No Brasil, o julgamento em igual sentido estaria legitimado pelos mesmos princípios bioéticos e, sob o ponto de vista jurídico, teria fundamento nos princípios constitucionais do melhor interesse da criança e da dignidade da pessoa humana.

Merece igualmente referência a regulamentação do Conselho Federal de Medicina sobre o tema. No que tange a situações de terminalidade da vida, há mais de dez anos, foi firmado o entendimento no sentido de que 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 (Resolução CFM 1.805/2006).

No mesmo sentido dispõe o Código de Ética Médica vigente (Resolução 2.217/2018), que contempla vários aspectos da conduta médica envolvidos na questão analisada. Assim, o Código estabelece, dentre os Princípios Fundamentais, que “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados (XXII)”. No que diz respeito a tratamentos experimentais, parece clara a posição brasileira, diante do que prevê o item XXIII, do capítulo de Princípios Gerais: “Quando envolvido na produção de conhecimento científico, o médico agirá com isenção, independência, veracidade e honestidade, com vista ao maior benefício para os pacientes e para a sociedade”.

Ao tratar da Relação com Pacientes e Familiares, o Código de Ética Médica veda ao médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal, mas admite que “Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os

cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal” (art. 41 e parágrafo único).

No que tange ao “representante legal”, quando se tratar de crianças e adolescentes, há de se considerar sempre que, no caso de divergência entre os pais e os médicos, hipótese que exige apreciação judicial para salvaguarda dos direitos de todos os envolvidos no procedimento, o melhor interesse do menor tem prioridade absoluta, por força de norma constitucional como acima esclarecido, observados os princípios bioéticos que lhe conferem legitimidade em cada caso.

O caso Charles Gard, sem dúvida, se mostra de todo útil para reflexão quanto aos questionamentos e encaminhamentos ético-jurídicos a serem dados a situações semelhantes, nas quais esteja em jogo a morte digna de crianças e adolescentes e haja divergência entre a orientação médica e o entendimento/determinação dos pais ou representante do infante. Constata-se, porém, que as normas jurídicas e bioéticas, bem como a regulamentação médica, existentes no Brasil permitem a busca da solução adequada para cada caso, vale dizer, o que é o melhor para a criança em dada situação, que pode ser, como assinalou o Tribunal do Reino Unido, “deixa-la dormir imediata e pacificamente e não sujeitá-la a mais sofrimento”.

Referências:

ALVES, José Carlos Moreira. *Direito Romano*. 15. ed., Rio de Janeiro: Forense, 2012, p. 621.

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

European Court of Human Rights. *Gardand 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. Tradução livre.

GAMA, Guilherme Calmon Nogueira da. Princípio da paternidade responsável. In: *Revista de Direito Privado*, n. 18, São Paulo: Revista dos Tribunais, abr./jun., 2004, p. 21-41.

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

MEIRELES, Rose Melo Vencelau; ABÍLIO, 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.

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.

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

SILVA, Marcos Alves. *Do pátrio poder à autoridade parental: repensando os fundamentos jurídicos da relação entre pais e filhos*. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

PEREIRA, Tânia da Silva. O “Melhor Interesse da Criança”. In: PEREIRA, Tânia da Silva (Coord.). *O Melhor Interesse da Criança: um debate interdisciplinar*. Rio de Janeiro: Renovar, 2000, p. 4.

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

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.

TEPEDINO, Gustavo. A tutela constitucional da criança e do adolescente. In: *Temas de direito civil*, t. 3, Rio de Janeiro: Renovar, 2009, p. 211-212.