

LIMITES À AUTORIDADE PARENTAL, TERMINALIDADE DA VIDA E O MELHOR INTERESSE DA CRIANÇA: O CASO DA MENINA BRITÂNICA INDI GREGORY.

Gianpaolo Poggio Smanio¹

Renata da Rocha²

Ana Elizabeth Lapa Wanderley Cavalcanti³

Resumo

O presente artigo busca investigar a quem cabe a decisão sobre a continuidade ou suspensão de tratamento invasivo e artificial mantenedor da vida de uma criança em situação irreversível e incurável, tendo como base a decisão proferida pelo Tribunal britânico no caso da menina Indi Gregory, com 9 meses de idade que teve os aparelhos desligados por ordem da justiça inglesa, em detrimento da vontade dos genitores que não concordavam com a suspensão do tratamento médico. O objetivo geral da pesquisa é analisar se no Brasil seria juridicamente viável aplicar a mesma solução dada pela justiça britânica, qual seja, a suspensão do tratamento, destinando a paciente a cuidados paliativos, independentemente da vontade dos genitores. Neste sentido, para o desenvolvimento da pesquisa, parte-se de conceitos bioéticos sobre a terminalidade da vida tratando da questão da morte com dignidade de acordo com a legislação brasileira e em âmbito global, bem como do conceito do poder familiar e do princípio do melhor interesse da criança para finalmente, explicar a possibilidade de limitação do exercício do poder familiar em prol da defesa dos direitos individuais da criança que não pode expressar sua vontade. Para a estrutura do presente trabalho, utilizou-se o método dedutivo, baseando-se no levantamento bibliográfico de doutrina e legislação vigentes no Direito brasileiro e na Bioética.

Palavras-chave: Terminalidade da vida. Bioética. Interesse da Criança. Poder Familiar.

¹ Doutor e Mestre em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) e Graduado em Direito pela Universidade de São Paulo (USP). Procurador de Justiça do Ministério Público do Estado de São Paulo. Diretor e Professor Titular da Faculdade de Direito e do Programa de Mestrado e Doutorado em Direito Político e Econômico da Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM).
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5835-4392>

² Pós-doutora em Bioética de Direitos Humanos Universidade de Brasília – UnB (2023). Doutora e Mestre em Filosofia do Direito e do Estado pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo PUC/SP. Professora de Biodireito da UPM - Universidade Presbiteriana Mackenzie. Professora de Biodireito e Bioética na Pós-graduação em Direito Médico - Escola Paulista de Direito - EPD.
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6330-4162>

³ Doutora e Mestre em Direito Civil pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo- PUC/SP. Professora de Biodireito e Direito Civil dos cursos de graduação em Direito da Universidade Presbiteriana Mackenzie – UPM e das Faculdades Metropolitanas Unidas – FMU. Email: aelwc@terra.com.br.
Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-7324-4741>

Abstract:

The purpose of this article is to investigate who is responsible for deciding whether to continue or suspend invasive and artificial life-sustaining treatment for a child in an irreversible and incurable situation, based on the decision handed down by the British Court in the case of Indi Gregory, a 9-month-old girl who had her devices disconnected by order of the English courts, to the detriment of the wishes of her parents who did not agree with the suspension of medical treatment. The general aim of the research is to analyze whether it would be legally feasible in Brazil to apply the same solution given by the British courts, the suspension of treatment, including the patient in palliative care, regardless of her parents' wishes. In this sense, the research is based on bioethical concepts about the end of life, dealing with the issue of death with dignity in Brazil and globally, as well as the concept of family power and the principle of the best interests of the child in Brazilian law, to finally explain the possibility of limiting the exercise of family power in favor of defending the individual rights of children who cannot express their will. The deductive method was used, with a bibliographical survey of current doctrine and legislation in Brazilian law and bioethics providing the framework for this work.

Keywords: Dignified death. Bioethics. Best interests of the child. Parental authority.

1 INTRODUÇÃO

A decisão proferida pela justiça britânica, que autorizou a suspensão de tratamento médico da menina Indi Gregory⁴, acometida por uma doença grave e incurável, atendendo a solicitação da equipe de saúde e desconsiderando a vontade dos pais que pleiteavam a manutenção do tratamento, reacendeu o debate acerca da morte com dignidade.

Muitos países já possuem legislação dispendo sobre questões relacionadas à terminalidade da vida humana. Há, no entanto, dilemas, ambiguidades e complexidades que escapam ao legislador, circunstâncias que só se revelam, casuisticamente, isto é, quando a situação fática se verifica. As contingências que emergem no momento em si, ensejam mais que a mera subsunção do fato social à norma jurídica, reclamam do intérprete da lei a sensibilidade para sopesar os valores que vivem, em um Estado Democrático de Direito, constantemente em colisão.

Neste sentido, cotejar o direito à vida e à morte, o dever de cuidado *com* e o sofrimento *de* um paciente, a persistência e a resignação dos familiares, se torna um

⁴ Notícia sobre a morte da menina Indi Gregory foi publicada em 13 de novembro de 2023. <https://www.bbc.com/portuguese/articles/c51x062xkg9o>. Acesso em 15 de novembro de 2023.

desafio ainda maior quando o paciente é uma criança, isto porque se há, por um lado, o imperativo legal de zelo e proteção por parte dos pais, pode haver também conjunturas em que este dever de cuidado e proteção dos genitores conflita com o melhor interesse da criança. Em geral, cabe ao Estado, diante desta circunstância, suplantar o poder de família dos responsáveis e observar o melhor interesse da criança, conforme determina o Estatuto da Criança e do Adolescente. Mas como decidir o que é *melhor* para uma criança que tem uma doença incurável e terminal? Insiste-se no tratamento, mesmo sem perspectiva de cura ou melhora, ainda que implique em dor e sofrimento para a criança ou se pondera que o *melhor* para a criança é a suspensão do tratamento e a resignação diante da morte?

Dilemas como esse constituem o cerne das questões que envolvem o estudo da Bioética e, o que se quer indagar no presente artigo é justamente se em situações extremas e irreversíveis, como no caso em tela, que culminou com a autorização judicial para a adoção da eutanásia passiva e a consequente morte da criança, em franca oposição ao desejo dos pais, se há limites para a atuação do Estado. Para tanto, as reflexões propostas a seguir se alicerçam na dimensão teórica da Bioética, não apenas da Bioética Principlista, mas, especificamente, no referencial dos Direitos Humanos do Paciente e do Biodireito, visto que os desafios inerentes à questão são de cunho não apenas médico e ético, como também legal.

O presente artigo tem como problema base investigar se cabe ao Estado interferir na decisão dos genitores de uma criança, como no caso da menina Indi Gregory, sobre a suspensão ou não de tratamento médico. O objetivo geral da pesquisa é analisar se no Brasil seria juridicamente viável aplicar a mesma solução dada pela justiça britânica, qual seja, suspender o tratamento, colocando a paciente em cuidados paliativos⁵, independentemente da vontade dos genitores.

Neste sentido, a pesquisa partiu de conceitos bioéticos sobre a terminalidade da vida tratando da questão da morte com dignidade e da análise de como o tema “terminalidade da vida” é abordado juridicamente no Brasil e em âmbito global. Em seguida, buscou-se analisar aspectos do exercício do poder familiar e da aplicação do melhor interesse da criança no cenário do direito brasileiro.

⁵ Definição de Cuidados Paliativos. Disponível em: IAHPIC - Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso em: 24.11.2023.

Para dar fundamento à pesquisa, utilizou-se o método dedutivo, buscando-se no levantamento bibliográfico de doutrina e legislação vigentes no Direito Brasileiro e na Bioética, a estrutura para o desenvolvimento do presente trabalho.

2 BIOÉTICA E TERMINALIDADE DA VIDA

A partir de uma abordagem histórica é possível afirmar que a Bioética surge como uma nova área de estudo, ente outros fatores, como resposta às atrocidades cometidas em nome do progresso científico ao longo do século XX. Sua gênese está associada, sobretudo, à pesquisa científica envolvendo seres humanos e que se revelou, ao término da Segunda Guerra, especialmente violadora de direitos humanos fundamentais. Em nome do desenvolvimento científico homens e mulheres foram tratados como cobaias. Um dos casos de maior repercussão diz respeito ao fato de cientistas terem inoculado, de modo proposital, o vírus sífilis em pessoas saudáveis, em sua maioria pretas e pobres. A doença não tinha tratamento até aquele momento e a justificativa era justamente o fato de que o estudo serviria para que a ciência pudesse entender como a doença progredia no organismo humano (GOLISZEK, 2004, p. 106).

Assim, a bioética desponta com o propósito, entre outros, de informar uma ética para a pesquisa científica e tem como principal escopo afirmar os princípios e os valores que representam limites aos poderes da biotecnologia, poderes estes que demonstram uma capacidade imensurável de interferir em processos relacionados ao início, ao desenvolvimento e ao término da vida humana.

Guardam relação com o presente estudo, as questões que surgem no contexto do término da vida humana. Isto porque, com o estabelecimento do que se convencionou chamar de medicina científica⁶, com o advento da biotecnologia, o surgimento da biomedicina e o aperfeiçoamento da sociedade globalizada, a medicina traduziu o conceito de progresso científico, houve o aumento exponencial de tratamentos médicos, recursos clínicos, procedimentos, cirurgias, estudos e medicamentos que passaram, por

⁶ “[...] A medicina também tem condições de fornecer números, calcular probabilidades, fazer estimativas sofisticadas e comparações confiáveis sobre a evolução das intervenções. Mas não são os números que podem tranquilizar quem se prepara para enfrentar um exame diagnóstico complexo ou um tratamento dedicado. Com o crescimento do componente científico, a medicina perdeu o componente humano. Fala-se aos pacientes com números e não mais com o coração”. (BOBBIO, 2014, p. 18).

um lado, a representar um aumento significativo para as chances de cura ou melhora dos pacientes acometidos por doenças graves, mas, por outro, diante do diagnóstico de uma patologia incurável e terminal, esses mesmos procedimentos, baseados em evidências científicas e em estudos clínicos, podem se converter em obstinação terapêutica, também chamada de distanásia, comportamento que se traduz no emprego intransigente de procedimentos e terapias, mesmo sem perspectiva de cura ou melhora, resvalando na muitas vezes no prolongamento da dor e do sofrimento, não apenas do paciente, como também dos familiares⁷.

A lógica segundo a qual, “quem está doente se trata” (BERNARDET, 2021, p. 8.), mesmo diante de um prognóstico desfavorável, dominou as questões relacionadas à saúde humana durante toda na segunda metade do século XX e ainda está presente. É de se notar, contudo, que atualmente essa máxima vem sendo questionada por profissionais não apenas da área médica, mas da saúde em geral. A advertência proposta pelos profissionais que se dedicam à saúde humana é no sentido de que é preciso lembrar que somos mortais, ainda que a filosofia, a mitologia, a religião e, mais recentemente, a ciência, tenha realizado vãs promessas, tenha acenado com a possibilidade da imortalidade, empiricamente a finitude do corpo, da saúde e da vida humana se impõe.

Deste modo, na expectativa, não de negar a morte, mas justamente de compreendê-la como parte da vida e na tentativa de reconhecer que a medicina pode muito, mas que ainda não pode tudo, abre-se espaço para a discussão acerca do direito a morte com dignidade que, em apertada síntese, vem sendo compreendido como a morte sem dor ou sofrimento ou, na impossibilidade de anular completamente a dor e o sofrimento, ao menos, minimizá-los, transmutando o *curar*, intrínseco à atividade médica científica, no *cuidar*, próprio daqueles que entendem a medicina não apenas como ciência, mas, sobretudo, como *arte*⁸.

⁷“Em geral, o médico assume uma posição de enfrentamento à morte, considerada sua “maior adversária”. Desse posicionamento pode decorrer a luta desenfreada pela manutenção da vida a qualquer custo, indiferentemente da vontade do doente e de seus familiares. Pode também ser estabelecida uma condição de intransigência do médico quanto à real possibilidade da morte do doente. Tal conduta pode trazer como consequência a agonia prolongada, dor e sofrimento ao doente e seus familiares”. (AYER, 2010, p. 253).

⁸“[...] abandonamos a ‘era das opiniões’[...] e entramos, com orgulho, na ‘era da ciência’ (‘os resultados das pesquisas demonstram que o fármaco A é melhor que o fármaco B’). Mas a dicotomia entre arte e ciência continua, e pender para a segunda faz esquecer uma parte essencial da medicina [...] a medicina tem dois componentes: ‘[o primeiro] é a eficácia [...] o segundo é a função de suporte moral a uma pessoa que tem uma doença de prognóstico grave e incerto e sofre consequências emocionais [...] requer do médico a capacidade de considerar o paciente como uma pessoa, com quem estabelece uma relação comunicacional bidirecional e proximidade psicológica, geralmente definida por empatia’”. (BOBBIO, 2014, p. 20-21).

Nessa perspectiva, discorre-se se a seguir sobre eutanásia, suicídio assistido e ortotanásia, a fim de distinguir cada uma das condutas, bem como de refletir sobre suas implicações éticas e suas consequências jurídicas.

3 DA MORTE COM DIGNIDADE

A medicina é um saber que traz intrínseca em sua atividade a possibilidade de salvar vidas. Seu desenvolvimento nos últimos cinquenta anos permitiu que a expectativa de vida da população aumentasse significativamente. Em virtude deste progresso a longevidade se tornou uma realidade⁹. Apesar dele, não nos tornamos incólumes às doenças, assim como não suplantamos a morte^{10 11}. Doenças incuráveis e pacientes com doenças em estado terminal contrastam com as promessas do transhumanismo¹².

Neste sentido, a junção da nanotecnologia, da biotecnologia, da inteligência artificial e das ciências cognitivas, NBIC, patrocinada pelas gigantes da tecnologia como o Google, a Amazon, o Facebook e a Apple, GAFSA, empresas que investem bilhões de dólares na busca pela imortalidade¹³, contraria o ensinamento de COMTE-SPONVILLE

⁹“A expectativa de vida que era inferior a cinquenta anos em 1900, subiu para mais de sessenta na década de 1930, com melhorias na nutrição, no saneamento e nos cuidados médicos. (GAWANDE, 2015, p. 29). De acordo com o IBGE, dados recentes mostram que a expectativa de vida dos brasileiros subiu para 75,5 anos de idade em 2022. Disponível em <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/38455-em-2022-expectativa-de-vida-era-de-75-5-anos>
Acesso em: 24.11.2023.

¹⁰ “Morte é o estado do ser humano, quando já não se pode sobreviver por suas próprias energias, cessados os recursos médicos por um tempo suficiente, se evidencia averiguando o silêncio cerebral e concomitantemente, a parada respiratória em caráter definitivo”. (ALMEIDA e COSTA, *Apud* SANTOS, 1998, p. 6).

¹¹ O “silêncio cerebral” está diretamente relacionado ao conceito de morte encefálica, elaborado em 1968, pelo Comitê *ad hoc* de Harvard quando requisitado para dar uma definição de coma irreversível. A morte encefálica tornou-se um conceito aceito mundialmente, seu diagnóstico é adotado, inclusive, como critério para efeitos de transplante de órgãos. (SANTOS, 1998, p. 24-26).

¹² “[...] o projeto transhumanista é um projeto que se apoia na engenharia genética, cujo desenvolvimento, particularmente no sequenciamento do genoma, deve-se à IA e ao famoso Crispr-9, a ferramenta de edição do DNA. Mas esse projeto é alimento também pela hibridação homem-máquina, pela pesquisa sobre células tronco totipotentes que permitirá a medicina reparadora”. (FERRY, 2018, p. 09).

¹³ “Os progressos genéticos, as nanotecnologias e a explosão da robótica vão literalmente remodelar a humanidade [...] isso será verdadeiro sobretudo no campo da medicina: estamos às vésperas de uma profunda transformação que fará com que o conjunto dos progressos médicos do século XX seja considerado como micro acontecimentos. A democratização do ‘sequenciamento do DNA’ [...] abrirá

(1997, p. 67). para quem, justamente “Porque o homem é mortal, a medicina traz em si seu limite ou seu fracasso. Profissão trágica, portanto, que se confronta com o pior quase cotidianamente, e que só sabe adiar o momento de sua última derrota” (COMTE-SPONVILLE, 1997, p. 68).

O autor encerra com um questionamento que é fundamental quando se trata de refletir sobre o direito à morte com dignidade, qual seja, “Combater a morte? Certamente! Mas até quando? Até onde?” (COMTE-SPONVILLE, 1997, p. 68). O limite para esse combate e o reconhecimento da linha tênue que distingue a luta pela vida e a resignação diante da morte, remetem ao enfrentamento de temas complexos, como acima referidos, a saber, eutanásia, suicídio assistido e ortotanásia.

Registre-se que, embora esses termos se entrelacem, pois em certa medida todos estão associados à terminalidade da vida humana e ao ideal de uma morte sem dor ou sofrimento, não se confundem, posto que exigem condutas específicas e, sendo assim, cada qual traz consigo questionamentos éticos e responsabilidades legais próprias que passam a ser analisadas individualmente.

3.1 Da eutanásia, do suicídio assistido e da ortotanásia

A expressão *eutanásia* consiste na união de duas palavras de origem gregas *eu*, que designa *bem, bom, belo, pleno*, seguida do termo *thanasia*, que deriva de *thânatos*, equivalente à morte. Em sentido literal, *eutanásia* significa a *boa morte*, a *morte plena*, a *bela morte*, podendo ser entendida também como a *morte sem dor*, a *morte sem sofrimento*. De forma sucinta podemos dizer que a eutanásia visa abreviar a vida de um doente incurável, não necessariamente terminal, a seu pedido, de maneira controlada, por exemplo, utilizando-se uma medicação que induza a morte ou mesmo, desligando os aparelhos que mantêm o paciente vivo.

É a conduta que tem por finalidade antecipar o momento natural da morte, objetivando com essa antecipação evitar os estágios finais da doença que podem trazer

caminho para a medicina personalizada [...] no longo prazo, a ‘cirurgia’ dos genes permitirá a reparação de anomalias genéticas que atualmente são graves ou mortais”. (ALEXANDRE, 2018, p. 11).

dor e sofrimento ao enfermo.¹⁴ O sujeito ativo pode ser qualquer pessoa que livre o conscientemente provoque o resultado morte, atendendo ao pedido do enfermo. Note-se que na eutanásia a pessoa não morre em decorrência da doença, mas da ação de um terceiro e que esse terceiro pode ser qualquer pessoa que atenda ao pedido do doente.

O suicídio assistido, por sua vez, é muito confundido com a eutanásia já que também se verifica diante de um paciente que, por ser portador de uma doença incurável, em estado terminal ou não, busca pôr termo à sua vida, antecipando o momento natural de sua morte, visando evitar ou eliminar sua dor e seu sofrimento. Apesar da semelhança do contexto geral, as práticas não se equivalem pois, enquanto na eutanásia um terceiro age e, desta ação advém diretamente a morte do doente, no suicídio assistido a morte não decorre diretamente da ação de terceiro, mas sim do próprio sujeito, sob a assistência de um terceiro, assistência esta que pode compreender a orientação, o auxílio ou a mera observação.

Assim, se na eutanásia e no suicídio assistido a terminalidade da vida, isto é, a aproximação do momento da morte é um requisito dispensável, o mesmo não se pode afirmar com relação à ortotanásia, uma vez que etimologicamente ortotanásia significa morte correta, *orthos*, do grego, *reto*, *correto*, acrescido do vocábulo *thanatos*, igualmente do grego, *morte*, conforme referido anteriormente.

A expressão ortotanásia significa, em apertada síntese, o não prolongamento artificial da vida, ou, dito de outro modo, o processo natural da morte diante de uma doença incurável e terminal. Embora aparentemente seja sutil a diferença entre essas práticas, um olhar mais detido reconhece que tanto na eutanásia, quanto no suicídio

¹⁴ Acerca de seu histórico vale registrar que “Sua prática remonta às comunidades pré-celtas e celtas, nas quais os filhos matavam os seus pais quando estes estivessem muito velhos e doentes. Na Índia, os doentes incuráveis eram atirados ao rio Ganges, depois de lhes obstruírem a boca e narinas com uma lama ritual. Já a Grécia conheceu duas realidades distintas. Platão, Sócrates e Epicuro defendiam, de um lado, a ideia de que o sofrimento provocado por uma doença justificava a morte do enfermo e Aristóteles, Pitágoras e Hipócrates, pelo contrário, condenavam a prática. Na Europa cristã, contudo, a conduta é definitivamente condenada posto que a vida passa a ser compreendida como uma dádiva de Deus e, portanto, não cabe ao homem ceifá-la, esta é uma prerrogativa divina. No século XVI o homem liberto dos desígnios divinos, num período marcado pela aurora do pensamento mecanicista, pela instrumentalização da natureza e pelo predomínio da razão, o renascentista Thomas Morus descreve, em sua obra *Utopia*, descreve a cidade perfeita, onde a eutanásia era praticada nos velhos e doentes que a pediam. O autor, contudo, não se refere especificamente à eutanásia, mas ao suicídio assistido¹⁷, visto que embora a prática da eutanásia fosse realizada desde os primórdios da humanidade, conforme registramos acima, o termo ‘eutanásia’ foi formalmente empregado pela primeira vez apenas no século XVII, por Francis Bacon, em seu *Tratado da Vida e da Morte*”. (ROCHA, 2012, p. 200-201).

assistido, há a antecipação do momento da morte com a consequente abreviação da vida, desconsiderando o aspecto natural da terminalidade da vida do paciente.

Frise-se que na eutanásia o sujeito ativo pode ser qualquer pessoa que livre e conscientemente venha a dar causa ao resultado morte, atendendo ao pedido do paciente; no suicídio assistido o próprio paciente age buscando o resultado morte, sob orientação, auxílio ou observação de um terceiro; na ortotanásia surge a figura do médico, pois apenas ele tem capacidade técnica para reconhecer, diante de uma doença incurável e terminal, quando o momento correto da morte se aproxima, isto é, seu prenúncio e iminência.

Vale dizer que na eutanásia e no suicídio assistido o paciente não morre da doença que o acometeu ou da condição fragilizada de sua saúde, a morte, nessas hipóteses, acontece em razão da conduta ativa ou passiva, de um terceiro no caso da eutanásia, ou do próprio doente, no caso do suicídio assistido, já na ortotanásia o paciente morre em virtude de sua doença, mas, com a possibilidade de ter a dor e o sofrimento minimizados em virtude dos cuidados paliativos¹⁵. A terminalidade da vida, reconhecida pela equipe de saúde, em geral e, pelo médico, em particular, é condição *sine qua non* para que a ortotanásia se verifique.

Reconhece-se que diante de uma doença incurável e terminal, para a qual a medicina já não pode oferecer nenhuma expectativa de cura ou melhora, a morte, como condição inerente à vida, se impõe como desfecho natural e, exatamente aí, onde a medicina encontra seu limite intransponível, ela tem oportunidade de promover o aprofundamento da sua missão, para além de curar, de salvar, a medicina pode cuidar e, esse cuidado pode representar, em situações de terminalidade da vida, a renúncia de métodos artificiais de prolongamento da vida, de medidas e procedimentos médicos que podem implicar em dor e sofrimento aos pacientes, prática conhecida por distanásia, e optar pelo cuidado, por medidas que resultem na diminuição da dor, do sofrimento e mesmo na aceitação da morte como consequência natural da vida. Essa mudança de

¹⁵ “[...] a medicina deveria, ao cuidar dos que estão no processo de morrer, aliviar seu sofrimento físico-psíquico. É na filosofia do asilo (*hospice*) que se torna viável a medicina paliativa, honrando a dignidade e a integridade do ser humano. Para a filosofia do *hospice*: a) deve-se aceitar a morte como episódio natural do ciclo vital; b) não se deve antecipar, nem prolongar a vida se a morte é inevitável; c) o paciente deve ficar unido a seus familiares e entes queridos; d) deve a equipe interdisciplinar cuidar da dor psicológica, espiritual e física; e) o objetivo clínico pretendido é controlar a dor e atenuar os sintomas da moléstia; e f) deve-se dar assistência ao paciente, independentemente das condições de pagamento”. (DINIZ, 2017, p. 545).

perspectiva possibilita, muitas vezes, a promoção da qualidade de vida nos momentos finais da vida, tanto do paciente, quanto de seus familiares.

Em que momento se reconhece e se admite a mudança de rota no tratamento de um paciente, isto é, quando consentir que ao invés de salvar e de curar, os esforços serão empenhados para o cuidar e/ou aceitar a morte como inevitável e iminente? A quem compete esta decisão, ao paciente, ao médico, a equipe clínica, aos familiares ou ao Estado? Cada sociedade, respeitando seu estágio de desenvolvimento cultural, seus valores éticos, sua realidade econômica e seu ordenamento jurídico, entre outros fatores, vem se debruçando sobre essas questões.

3.2 Da morte com dignidade no cenário global

Um olhar panorâmico sobre a terminalidade da vida no cenário global, ainda que realizado de modo sucinto, em virtude da limitação de tempo e espaço que um artigo científico impõe, pode demonstrar que muitos países já regulamentaram o tema, seja com relação à autorização para a prática da eutanásia, seja admitindo o suicídio assistido ou mesmo considerando a ortotanásia como opção digna para a morte assistida. A regulamentação do tema, todavia, não afasta os debates acalorados de parte da sociedade quando um caso ganha notoriedade em virtude de suas contingências específicas, como no caso em tela, da menina inglesa.

Na Europa, Holanda, Bélgica e Luxemburgo foram os precursores na regulamentação da eutanásia. Na França, desde 2005 se instituiu um direito de “deixar morrer” e, em 2016, passou-se a admitir que, em situações de pacientes que se encontrem em estado vegetativo, a morte assistida se verifique por meio de uma sedação profunda e prolongada até o falecimento do doente. Na Alemanha, a eutanásia passiva passou a ser tolerada desde que o paciente tenha se manifestado neste sentido. Na Espanha, desde 2022, o paciente tem direito a recusa de tratamento, possibilidade que abre espaço para a ortotanásia e os cuidados paliativos.

Na Itália, os requisitos estabelecidos por uma decisão paradigmática do tribunal constitucional no ano de 2019, incluiu a expressão “patologia crônica e irreversível que cause sofrimento intolerável”, como requisito para autorização do suicídio assistido, prática também admitida na Suíça. No Reino Unido, a interrupção dos

cuidados de saúde em situações específicas está autorizada desde 2002 e, a partir de 2010, é possível notar que são cada vez menos frequentes ações judiciais contra pessoas que ajudam alguém próximo a se suicidar, desde que o tenham feito por compaixão e desde que haja manifestação expressa e inequívoca do doente, de sua intenção.¹⁶

Nesses países argumenta-se que viver é um direito e não pode ser entendido como uma obrigação, entende-se que é legítimo o desejo de buscar evitar a dor e o sofrimento de pessoas sem qualidade de vida, portadoras de uma doença incurável e, que o temor da solidão e o medo de se tornarem um estorvo para a família e amigos, acrescido pela falta de esperança e de expectativa de cura ou melhora com o tratamento, engendra um direito à morte com dignidade.

Aqueles que se opõem à morte assistida, seja com relação à eutanásia e/ou ao suicídio assistido, situações em que o doente não morre em virtude de sua doença, mas por ação de um terceiro ou do próprio sujeito, argumentam que a vida é um bem jurídico inviolável, indisponível e intangível, que a dignidade é um atributo intrínseco a vida e que a prática da eutanásia incorreria no desrespeito a regras e princípios estruturantes de em Estado Democrático e Social de Direito, tais como o valor da solidariedade que se concretiza, dentre outras formas, pela assistência e pelo amparo àqueles que necessitem.

Longe de trazer um posicionamento pacífico, o tema da morte assistida deve permanecer repercutindo no cenário mundial, porque busca enfrentar um assunto que é por si só um tabu, tratar da morte, refletir sobre a finitude da vida, aceitar o encerramento de um ciclo e acolher a vulnerabilidade¹⁷ como condição inerente a todo ser humano é um desafio para a sociedade atual. GROYS (2023, p. 19) adverte que “A obrigatoriedade de estar saudável é a exigência básica e universal direcionada ao sujeito contemporâneo” assim, quando a medicina não consegue cumprir essa exigência e a morte se instala, as consequências resvalam no sistema jurídico. A situação envolvendo a menina Indi se

¹⁶ Diversas legislações na Europa sobre eutanásia. Disponível em <https://noticias.uol.com.br/ultimas-noticias/afp/2021/01/29/diversas-legislacoes-na-europa-sobre-a-eutanasia.htm?cmpid=copiaecola> Acesso em: 18.11.2023.

¹⁷ “Em determinados estágios, os cuidados de terceiros se tornam indispensáveis, como na infância, na doença ou no final da vida. Assim, na esfera dos cuidados em saúde, a vulnerabilidade está atrelada à dependência e ao cuidado”. (ALBUQUERQUE; GARRAFA; PARANHOS, 2017, p. 932-942).

insere nesse contexto e permite pensar nos possíveis desfechos jurídicos se o caso fosse ajuizado no Brasil.

4 PODER FAMILIAR E APLICAÇÃO DO PRINCÍPIO DO MELHOR INTERESSE DA CRIANÇA NO DIREITO BRASILEIRO

Em novembro de 2023, a menina britânica Indi Gregory, com 9 meses de idade, detentora de uma rara patologia mitocondrial, capaz de impedir que as células do corpo produzam energia, foi considerada pela equipe médica como uma paciente gravíssima, com quadro irreversível¹⁸.

A equipe médica responsável pelo seu tratamento concluiu que a menina não mais interagira com o mundo ao seu redor e que já estava em situação de sofrimento desnecessário, passando por procedimentos invasivos, desproporcionais e ineficazes e, levando-se em consideração a recusa dos pais da menina em suspender os procedimentos médicos artificiais que estavam apenas prolongando a dor e sofrimento da paciente, violando o princípio do melhor interesse da criança, o Hospital Universitário de Nottingham, o Queens's Medical Center (QMC), na Inglaterra, buscou em juízo uma solução para assegurar a dignidade da paciente que, conforme dito, era terminal, incurável e intratável.

A justiça britânica, decidiu e confirmou por relatos dos médicos a condição de dor e sofrimento da criança e entendeu pela ortotanásia, em defesa do seu melhor interesse. Na decisão final, mostrando pesar pela decisão a ser proferida, o juiz fundamenta também sua decisão com os princípios bioéticos da beneficência (buscar realizar sempre o bem do paciente) e não maleficência (minimizar os riscos e danos), reconhecendo que o prolongamento artificial da vida da menina Indi causava-lhe maior dor e sofrimento e que tal situação violava os direitos da criança.

¹⁸ Notícia Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/articles/c51x062xkg9o>. Acesso em 18/11/2023.

Tendo em vista este cenário, busca-se a partir de agora, verificar a possibilidade de aplicação do princípio do melhor interesse da criança em situações como esta, seguindo-se a legislação brasileira vigente.

4.1 Conceito de poder familiar

Como muito bem define DINIZ (2023, p. 193) poder familiar “é o conjunto de direitos e obrigações, quanto à pessoa e bens do filho menor não emancipado, exercido, em igualdade de condições, por ambos os pais, para que possam desempenhar os encargos que a norma jurídica lhes impõe, tendo em vista o interesse e a proteção do filho”. Pode-se dizer que o poder familiar é um direito-dever atribuído aos genitores em relação aos filhos que ainda não atingiram a maioridade civil e que, apesar de serem sujeitos de direitos, ainda são pessoas em desenvolvimento, tendo como ponto central a proteção dos direitos dos filhos.

De outra senda, LÔBO (2008, p. 268) muito bem salienta que tal terminologia ainda não é a mais adequada, posto que dá ênfase no sentido de “poder”. O mencionado autor ressalta que, assim como muitas legislações estrangeiras, o termo “autoridade parental” seria o mais adequado.

Contudo, em que pese a discussão terminológica, imperioso entender que “autoridade” aqui não deve significar posse e nem ao menos chefia como ocorria no direito romano com o “pater famílias”, poder exercido como chefia incontestável sobre as pessoas subordinadas ao “pater”, senhor absoluto do lar. A autoridade de que trata o conceito moderno de poder familiar, que começou a ser moldado com a influência do cristianismo, assumindo uma conotação de direito protetivo, tornando-se uma imposição da ordem pública que se direciona no dever de os genitores zelarem pela formação integral dos seus filhos. Assim, os genitores deixam de ter um verdadeiro poder sobre os filhos para assumirem um dever natural e legal de proteção da sua prole, acompanhando e encaminhando seus filhos durante o processo de amadurecimento e formação da sua personalidade (MADALENO, p. 675 e 676).

Verifica-se, portanto, que o significado de poder familiar na esfera civil, relaciona-se com a obrigação de cuidado dos genitores em relação aos seus filhos que ainda não alcançaram a maioridade civil e que estão sob sua guarda e responsabilidade,

como seus defensores legais, no aspecto de proteção. Neste sentido, o poder familiar não deve ser encarado como um poder discricionário atribuído aos genitores de crianças e adolescentes, mas sim, um mecanismo de proteção de crianças e adolescentes que ainda não possuem maturidade suficiente para decidir seus caminhos sozinhos, utilizando-se, para tanto, o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana, tratando a criança e o adolescente como sujeito de direitos que ainda se encontra em formação e amadurecimento.

No que tange à legislação brasileira, além do Código Civil no seu art. 1630¹⁹, a Constituição Federal de 1988 trata do poder familiar, determinando no seu artigo 229 que: “Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade”.

Já o artigo 227 da Constituição Federal de 1988 acrescenta que:

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

Note-se que o artigo acima mencionado indica que a proteção da criança e do adolescente é tanto da família, como da sociedade e do Estado e com prioridade absoluta, ou seja, a proteção é uma obrigação conjunta de todos, não se faz um escalonamento a respeito da responsabilidade, todos são responsáveis.

Caminhando na mesma direção da reponsabilidade conjunta, o Estatuto da Criança e do Adolescente – Lei 8069/90 nos seus artigos 1 a 6, reafirma a proteção dos direitos fundamentais da criança e adolescentes, ressaltando os princípios basilares como da proteção integral do menor, da absoluta prioridade da criança e adolescente e do seu melhor interesse.

Ainda neste sentido, o Estatuto da Criança e do Adolescente (art. 22) determina que “aos pais incumbe o dever de sustento, guarda e educação dos filhos

¹⁹ Art. 1.630. Os filhos estão sujeitos ao poder familiar, enquanto menores.

menores, cabendo-lhes ainda, *no interesse destes*, a obrigação de cumprir e fazer cumprir as determinações judiciais” (grifos nossos).

4.2 Os princípios do melhor interesse, da absoluta prioridade e da proteção integral da criança.

A Declaração Universal dos Direitos da Criança de 1959, destaca no seu princípio de nº 02 que:

A criança gozará de proteção social e disporá de oportunidades e facilidades, a serem estabelecidas por lei e por outros meios, a fim de lhe facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, de forma sadia e normal, em condições de liberdade e dignidade. *Na instituição das leis para estes fins levar-se-ão em conta sobretudo, os melhores interesses da criança* (grifos nossos).

Mais tarde a Convenção Internacional dos Direitos da Criança de 1989 promulgou o princípio do *best interests of the child*²⁰ ou como conhecido no Brasil “melhor interesse da criança” como regra a ser seguida por todos os 196 países que ratificaram a Convenção. O Brasil ratificou a Convenção por meio do Decreto nº 99.710/90.

Como salienta AMIN (2016, p. 72) o princípio do melhor interesse deve ser reconhecido como o princípio “orientador tanto para o legislador como para o aplicador, determinando a primazia das necessidades da criança e do adolescente como critério de interpretação da lei, deslinde de conflitos, ou mesmo para elaboração de futuras regras”. Nestes termos, continua a mencionada autora, o melhor interesse não é o que julgador ou aplicador da lei entende que é melhor, mas sim o que objetivamente atende à dignidade da criança como pessoa em desenvolvimento, aos seus direitos fundamentais em maior grau possível. Situação nem sempre fácil de ser aplicada, o princípio do melhor interesse decorre da necessidade de compreender a criança ou o adolescente como sujeito de direitos, esse entendimento deve ser o núcleo de toda e qualquer decisão sobre seus

²⁰ (art. 3º, 1) In all actions concerning children, whether undertaken by public or private social welfare institutions, courts of law, administrative authorities or legislative bodies, the best interests of the child shall be a primary consideration. Tradução: “Todas as ações relativas às crianças, levadas a efeito por instituições públicas ou privadas de bem-estar social, tribunais, autoridades administrativas ou órgãos legislativos, devem considerar, primordialmente, o interesse maior da criança”. Apesar da tradução utilizar o termo “interesse maior da criança”, entende-se do original em inglês, o sentido de “melhor interesse da criança”.

direitos e interesses. Trata-se do reconhecimento de que o destinatário final da doutrina protetiva é a criança e o adolescente e não seu genitor, genitora, guardião ou qualquer familiar. Havendo colisão de direitos, determina a lei a sua proteção especial e em primazia e, materializar esse direito é dever de todos (AMIN, 2016, p. 73).

No mesmo sentido, ao tratar do princípio do melhor interesse da criança, PEREIRA (2000, p. 224) ressalta que: “cabe sempre lembrar que o princípio do melhor interesse da criança consta de uma convenção ratificada pelo Brasil através do Decreto 99.710/90, sendo, portanto, um princípio em vigor no nosso sistema jurídico, através do artigo 5.o, § 2.o, da Constituição da República”. E, mais adiante a autora recorda que o princípio do melhor interesse da criança pode ser identificado como uma norma cogente não só em razão da ratificação da Convenção da ONU, mas também por se estar “diante de um princípio especial, o qual, a exemplo dos princípios gerais de direito, deve ser considerado fonte subsidiária na aplicação da norma” (PEREIRA, 2000, p. 225). Portanto, interpretar uma lei ou um princípio de Direito é revelar o seu sentido apropriado para a vida real e, no caso do princípio do melhor interesse da criança é essencial “perceber a criança ou adolescente como “sujeito”, e não como objeto dos direitos dos adultos” (PEREIRA, 2000, p. 226). De fato, o que se busca proteger com o princípio do melhor interesse é o “bem” da criança e do adolescente.

Ainda quanto à proteção dos direitos da criança, para além do princípio do melhor interesse da criança, destaca-se o princípio da prioridade absoluta, previsto no Estatuto da Criança e do Adolescente, principalmente no artigo 4º²¹, bem como no artigo 227 da CF/88 pode ser entendido como a determinação do tratamento prioritário dos direitos da criança ou do adolescente. Assim, a proteção dos direitos da criança deve estar em primeiro lugar na escala de preocupação dos governantes, sociedade e família. É o princípio que fixa a primazia de tratamento em favor das crianças e adolescentes em todas as esferas de interesse (AMIN, 2016, p. 63).

²¹ Art. 4º 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.

Já o princípio da proteção integral, citado no Estatuto da Criança e do Adolescente no seu artigo 3º²², confirma que o Brasil adotou a doutrina de proteção proposta pela Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança e do Adolescente de 1989 que defende a ideia de que crianças e adolescentes são titulares de direitos fundamentais como qualquer outra pessoa, reafirmando-se a sua condição de sujeito de direito, mas reconhecendo sua situação de vulnerabilidade, de pessoa em desenvolvimento, devendo ser tal condição respeitada por todos os atores envolvidos, quais sejam, família, sociedade e Estado (CAVALCANTI, 2009, p. 95-96).

Além disso, utilizando-se dos ensinamentos de Heloisa Helena Barboza (2000, p. 206):

Razoável, por conseguinte, afirmar-se que a doutrina da proteção integral, de maior abrangência, não só ratificou o princípio do melhor interesse da criança como critério hermenêutico como também lhe conferiu natureza constitucional, como cláusula genérica que em parte se traduz através dos direitos fundamentais da criança e do adolescente expressos no texto da Constituição Federal.

Verifica-se, portanto, a importância dos princípios de proteção aos direitos da criança e do adolescente para solucionar casos concretos.

5 LIMITES À AUTORIDADE PARENTAL, O DIREITO À VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES E O CASO DA MENINA BRITÂNICA INDI GREGORY

O poder familiar, consubstanciado como um direito-dever, pode sofrer limitações. Essas limitações, por sua vez, são determinadas não apenas pela lei, mas por decisões judiciais, por exemplo. E, em sua grande maioria as decisões judiciais limitadoras do poder familiar são embasadas nos princípios de proteção aos direitos da

²² Art. 3º A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

criança e do adolescente, em especial no seu melhor interesse, deixando a decisão, em boa parte, ser fundamentalmente casuística.

Assim, como lidar com o conflito entre a autoridade parental e a defesa de direito fundamental como o da vida e saúde, como ocorreu no caso da menina inglesa Indi Gregory?

Em uma situação de doença terminal ou irreversível, por exemplo, quem decide sobre o tratamento de uma criança ou um adolescente? Certo é que, se houver maturidade, tanto a criança como o adolescente, sempre que possível, deve ser ouvido como indica o Enunciado 138 da III Jornada de Direito Civil do CJF – Conselho de Justiça Federal²³. Mas, e no caso de criança ou adolescente, em especial criança em tenra idade e que ainda não consiga se expressar, quem decide sobre sua vida? Cabe ao Estado, nestes casos, interferir?

Sabe-se que a terminalidade da vida envolve aspectos médicos, éticos, jurídicos, religiosos, dentre outros, e que, a questão perpassa pelo conceito de dignidade da pessoa humana, de existência digna, de direitos fundamentais e da personalidade.

Pois bem, cabe ao médico dizer quais são as possibilidades terapêuticas, informar sobre determinado diagnóstico e aconselhar o paciente na tomada de decisão consciente e esclarecida²⁴. A decisão é do paciente ou de seu representante legal e não do médico. Contudo, existem casos delicados, em que nem sempre a continuidade de tratamento é benéfica, são casos em que o prolongamento artificial da vida pode causar maior dor e sofrimento ao paciente, a conhecida distanásia. E, nestas hipóteses é importantíssimo que o paciente ou seu representante legal saibam das consequências, riscos e benefícios na continuidade e prolongamento da vida por mecanismos artificiais. Nestas situações, é difícil saber até onde ir, quando e como parar. Essencial, nestes casos, a atuação do médico para informar e aconselhar o paciente e seus familiares. Mas, há

²³ Enunciado 138. A vontade dos absolutamente incapazes, na hipótese do inc. I do art. 3º é juridicamente relevante na concretização de situações existenciais a eles concernentes, desde que demonstrem discernimento bastante para tanto.

²⁴ Resolução 2217/2018 – Código de Ética Médica. É vedado ao médico: Art. 31. Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte.

casos em que os familiares não conseguem ver a situação de forma racional e fazem de tudo para não ver morrer o familiar doente e tanto amado.

Assim, o prolongamento do tratamento e a manutenção artificial da vida da menina britânica, acometida por uma doença incurável e incompatível com a vida, sem expectativa de cura ou melhora, segundo a equipe clínica responsável pelo caso, configuraria distanásia, conhecida também como obstinação terapêutica, resultando no prolongamento da dor e do sofrimento da criança. Neste sentido, sob a alegação de atender ao melhor interesse da criança, desconsiderando a vontade dos pais, que insistiam no tratamento, houve o pedido, por parte da equipe clínica, ao poder judiciário para que se suprimisse o poder familiar dos genitores e se determinasse o desligamento dos aparelhos que mantinham a criança viva.

A controvérsia médica, ética e jurídica se instaurou, sobretudo, porque não houve manifestação expressa e inequívoca daqueles que detinham o poder de guarda e proteção da criança, para que os procedimentos médicos fossem suspensos, pelo contrário, houve a declaração contundente dos pais no sentido de darem prosseguimento às medidas terapêuticas, ainda que consideradas inócuas pela equipe clínica. Houve, portanto, por parte do sistema de justiça britânico, a desconsideração do poder familiar e a determinação da suspensão do tratamento com a consequente morte da criança.

Importante lembrar que a eutanásia, assim como o suicídio assistido, são práticas ilícitas de acordo com a legislação brasileira. O Código Penal, em seus artigos 121, *caput* e 122, *caput*, respectivamente tipifica as condutas^{25 26}. A ortotanásia, por sua

²⁵ “[...] a eutanásia consiste na prática de abreviar a vida de um doente incurável, terminal ou não, a seu pedido, de maneira controlada, por exemplo, utilizando-se uma medicação ou desligando os aparelhos que mantêm o paciente vivo, provocando-lhe a morte. Trata-se, portanto, de uma atitude positiva, comissiva, em que o agente, um terceiro, ressaltamos que o sujeito ativo pode ser qualquer pessoa, livre e conscientemente, provoca o resultado morte no paciente portador de uma moléstia incurável. Irrelevante neste momento o fato de o agente ter praticado o ato a pedido do paciente, visto ser a vida um bem jurídico indisponível. Deste modo, aquele que atendendo ao pedido de um doente incurável, provocar-lhe a morte, responderá pelo crime de homicídio doloso, art. 121, Capítulo - Dos Crimes Contra a Vida, que estabelece: Art. 121. “Matar alguém: Pena - reclusão, de 6 (seis) a 20 (vinte) anos”. Há em nossa doutrina autores que entendem que apenas o médico é sujeito ativo da prática ilícita da eutanásia. Neste sentido Diaulas Costa Ribeiro assevera “Na eutanásia, o médico age ou omite-se”. (RIBEIRO, 1999, p.18).

²⁶ Recorde-se, contudo, que o § 1o, do artigo 121, do Código Penal, informa ‘se o agente comete o crime impellido por motivo de relevante valor moral (...) o juiz pode reduzir a pena de um sexto a um terço’. Registramos, ainda, que a competência para o julgamento dos crimes dolosos contra a vida é assegurada, constitucionalmente, ao Tribunal do Juri. Pelas mesmas razões já expostas, isto é, por ser a vida considerada um bem jurídico inviolável, aquele que prestar assistência ao suicídio será responsabilizado pelo crime de

vez, encontra respaldo no artigo 41 do Código de Ética Médica - Resolução 2217/2018 do Conselho Federal de Medicina²⁷ que, autoriza a ortotanásia, desde que observados os cuidados paliativos, de acordo com o parágrafo único do mesmo dispositivo. Há que se registrar, contudo, que o Código de Ética Médica é norma deontológica, ou seja, tem o condão de obrigar apenas e tão somente aquelas pessoas que exercem a medicina profissionalmente²⁸. Assim, a eutanásia não é permitida no Brasil, mas a ortotanásia é prática adequada para evitar tratamentos artificiais ineficazes quando há indícios de irreversibilidade e impossibilidade de cura do paciente, sempre observando-se a necessidade de cuidados paliativos.

Portanto, percebe-se que, quando o paciente está em situação limite, em estado terminal ou incurável, os cuidados paliativos, como forma de se colocar em prática o princípio bioético da beneficência e o da não maleficência, são oferecidos. Alguns pacientes veem nos cuidados paliativos a possibilidade de afastar maiores dores e sofrimento, permitindo-se alcançar o momento da morte com dignidade. Outros, querem fazer de tudo possível e além, como tentativa de evitar a morte. A decisão é pessoal e atende ao anseio de cada um. No caso de criança, quem vai decidir, indicar a melhor solução? A quem pertence essa responsabilidade e direito?

induzimento, instigação ou auxílio ao suicídio, elencado art. 122, do Código Penal, que determina: Art. 122. Induzir ou instigar alguém a suicidar-se ou prestar-lhe auxílio para que o faça. Pena - reclusão, de 2 (dois) a 6 (seis) anos, se o suicídio se consuma; ou reclusão, de 1 (um) a 3 (três) anos, se da tentativa de suicídio resulta lesão corporal de natureza grave. Interessante notarmos que embora tecnicamente a orientação e o auxílio sejam prestados por médico, não há na lei qualquer determinação neste sentido, então aqui também, assim como na eutanásia, o sujeito ativo pode ser qualquer pessoa que por vontade livre e consciente assista ao procedimento que resulte na morte do paciente suicida. A vontade livre e consciente configura a conduta dolosa contra a vida e remete a competência do julgamento ao tribunal do júri (ROCHA, 2012, p. 201-203).

²⁷ É vedado ao médico: Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. Parágrafo único. 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. Assim entendida, a prática encontraria amparo legal no artigo 23 do Código Penal em vigor que determina: Art. 23. Não há crime quando o agente pratica o fato: III - em estrito cumprimento do dever legal ou no exercício regular de um direito.

²⁸ “O dever legal do médico, levando-se em consideração o parágrafo único do referido art. 41, seria a adoção dos cuidados paliativos, que são os cuidados gerais prestados aos doentes e às suas famílias, por uma equipe multidisciplinar, quando a doença já não responde ao tratamento curativo e a expectativa de vida é relativamente curta. Tem por objetivo proporcionar conforto e diminuição da dor, física e psíquica, tanto do paciente, quanto de sua família, é, em última palavra, a humanização da morte, a garantia de uma morte digna” (ROCHA, 2012, p. 209).

No caso da menina Indi, os médicos chegaram à conclusão que o tratamento chegou na condição de inútil e doloroso e que o melhor seria considerar os cuidados paliativos para diminuir a dor e sofrimento causado pela doença. Nesta hipótese, pode-se entender pela aplicação dos princípios bioéticos da beneficência e não maleficência e o princípio do melhor interesse da criança foram utilizados para limitar a autoridade dos genitores, que como já dito, não deve ser encarada de forma absoluta. Poder familiar deve ser encarado como, essencialmente, um dever dos genitores em reconhecer e lutar pelo melhor interesse da criança e do adolescente, mesmo que esse interesse não seja aquele almejado e construído pelo sentimento humano.

Outra questão que deve ser levada em consideração é a de que, apesar da menina ser criança sem possibilidade de se manifestar, por conta da sua idade, ela é e deve ser assim considerada, sujeito de direito. Tendo, portanto, direitos subjetivos próprios de uma pessoa que, apesar de não ter capacidade civil ainda, tem direitos da personalidade e é detentora de direitos fundamentais. Não é a possibilidade de expressar a vontade que faz uma pessoa ser sujeito de direitos, mas sim a sua existência.

Neste aspecto, vale também trazer o pensamento de SÁ e MOUREIRA (2022, p. 215) que ao estudarem as lições sobre direitos subjetivos de Ihering²⁹, que defende que toda pessoa possui direitos, independentemente da sua vontade e que o sujeito de direito é aquele a quem a lei destina a utilidade do direito, não sendo outra missão deste senão garantir essa utilidade, ressaltam que:

Com respaldo nessas formulações teóricas modernas é que se justificou, segundo a proposta de Ihering, a defesa de direitos para aqueles sujeitos incapazes de manifestar vontade, ou com vontade mitigada por uma opção legislativa. Portanto, independentemente de vontade, as crianças teriam direitos e estes seriam exercidos na medida em que os interesses do seu titular fossem protegidos. Atualmente, todas as discussões normativas que dizem respeito ao exercício de direitos por crianças e adolescentes, revolvem o embate moderno (vontade x interesse), como é o caso do exercício do direito de morrer dignamente (SÁ e MOUREIRA, 2022, p. 216).

²⁹ “Os direitos não existem de nenhum modo para realizar a ideia de vontade jurídica abstrata; servem, ao contrário, para garantir os interesses da vida, ajudar as suas necessidades e realizar seus fins” (IHERING *apud* SÁ e MOUREIRA, 2022, p. 216)

No caso em análise, levanta-se a comprovação de situação insustentável e irreversível. Importante frisar que a sentença judicial decidiu não pelo direito dos genitores em decidir e falar pela filha em si, mas sim pelo direito da criança, sua dignidade, como sujeito de direito, colocando-a no centro das atenções e decisões possíveis.

Se foi a decisão mais acertada? Pode ser. Não há e talvez não haverá em um futuro próximo, unanimidade sobre isso. Contudo, não se pode negar a presença de fundamentação jurídica para a decisão tomada. E, permite-se dizer, que a mesma decisão poderia ter sido proferida nos Tribunais nacionais, observando-se o ordenamento jurídico brasileiro.

Porém, no que tange aos aspectos bioéticos, religiosos, filosóficos, por exemplo, a situação pode ser ainda mais delicada. Afinal, trata-se de questão complexa sobre vida e morte, direito e poder, fazer o bem versus o sofrimento, por exemplo. E assim a discussão torna-se casuística, difícil, mas necessária. Discussão essa cada vez mais frequente, tendo em vista o avanço tecnológico. E, o enfrentamento sobre esses dilemas bioéticos são essenciais para a construção de uma sociedade mais humana e empática. Importante lembrar que o que é jurídico nem sempre é o justo, ao menos a depender do prisma.

6 CONCLUSÕES

A repercussão em torno do caso da menina Indi, no Reino Unido, impõe àqueles que se dedicam ao estudo dos temas da Bioética, do Biodireito e dos Direitos Humanos do Paciente, a refletir sobre os aspectos jurídicos da decisão da justiça inglesa, à luz de seu sistema jurídico interno.

O ineditismo da decisão judicial, que suplantou a vontade expressa dos responsáveis legais pela criança e que autorizou a equipe de saúde a praticar a eutanásia, desligando os aparelhos que mantinham a criança viva, provocando-lhe a morte em nome de seu melhor interesse, estimula a um exercício de reflexão à luz do ordenamento jurídico interno, isto é, convida a verificar se arcabouço normativo pátrio, fundado em

regras e princípios jurídicos, capazes de informar os valores éticos que são caros à sociedade brasileira, tem se ocupado dessas questões.

A eutanásia não é permitida no Brasil. Contudo, o caso em questão trata de ortotanásia mediante cuidados paliativos, evitando-se a distanásia que, por sua vez, causa um prolongamento artificial de vida irreversível causando maior dor e sofrimento ao paciente.

Resta concluir que, em sendo necessária a manifestação da justiça brasileira em situação semelhante à inglesa, caberia analisar o caso com base no Código Civil, sobretudo sob a égide dos preceitos do poder de familiar e direitos da personalidade, bem como à luz do Estatuto da Criança e do Adolescente, que se estrutura sobre o princípio do melhor interesse da criança e princípio da dignidade da pessoa humana, além dos direitos fundamentais da criança como sujeito de direitos.

Assim, no caso apresentado, parece ter sustentação jurídica a decisão do judiciário britânico em permitir a ortotanásia da menina em detrimento da vontade pessoal dos genitores, afastando-se a autoridade parental e o poder discricionário que entendiam ter sob os interesses da sua filha doente, levando-se em consideração que se trata de criança, pessoa em desenvolvimento e, principalmente, sujeito de direitos que não pode por si só se expressar e expor sua vontade. Para além disso, o fato de se tratar de situação irreversível, em que tratamentos médicos conhecidos já não podiam beneficiar a paciente e que a continuidade das intervenções só lhe causava maior dor ou sofrimento, com respaldo nos princípios bioéticos da beneficência e não maleficência, também se encontra a decisão fundamentada. Contudo, percebe-se que não se trata de decisão fácil e unânime, podendo-se afirmar que não existe uma “fórmula mágica” a ser seguida para estes dilemas que surgem no dia-dia médico. Portanto, faz-se necessária a análise apurada de cada caso com o olhar jurídico e bioético necessário.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Aline; GARrafa, Volnei; PARANHOS, Denise G. A. M. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, Volume: 26, Número: 4, Publicado: 2017, p. 932-942.
Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente.

Disponível em <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/znXjdWfwfmpY7RSr5hzYYTK/?lang=pt> Acesso em 20.01.2023.

ALEXANDRE, Laurent. **A morte da morte: como a medicina biotecnológica vai transformar profundamente a humanidade.** Barueri, Manole, 2018.

ALMEIDA, Jr. COSTA, Jr. **Lições de Medicina Legal.** 14a ed. Ed. Nacional, 1978.

AMIN, Andrea Rodrigues. Princípios Orientadores do direito da criança e do adolescente. In: Maciel, Kátia Regina Ferreira Lobo Andrade. **Curso de Direito da Criança e do Adolescente: aspectos teóricos e práticos.** São Paulo. Editora Saraiva, 2016.

AYER, Reinaldo. Terminalidade da Vida – Dignidade da Pessoa Humana. In: **Dignidade da Vida Humana.** São Paulo: LTR, 2010.

BARBOSA. Heloisa Helena. O princípio do Melhor Interesse da Criança e do Adolescente. In: **A família na travessia do milênio.** Anais do II Congresso Brasileiro de Direito de Família. Belo Horizonte, IBDFAM, 2000.

BBC. **Bebê com doença grave morre após aparelhos desligados em batalha legal.** Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/articles/c51x062xkg9o>. Acesso em 15.11.2023.

BERNARDET, Jean-Claude. **O corpo crítico.** São Paulo. Companhia das Letras, 2021.

BOBBIO, Marco. **O doente imaginado.** São Paulo. Bamboo Editorial, 2014.

CAVALCANTI. Ana Elizabeth Lapa Wanderley. **O exercício do poder familiar e a sociedade da informação.** In: O direito na Sociedade da Informação II. PAESANI, Liliana Minardi (coord). São Paulo. Editora Atlas, 2009.

COMTE-SPONVILLE, André. **Bom dia, Angústia!** São Paulo: Martins Fontes, 1997.

DINIZ, Maria Helena. **O Estado Atual do Biodireito.** São Paulo: Saraiva, 10. Ed., 2017.

DINIZ, Maria Helena. **Curso de direito civil brasileiro: direito de família.** v.5. São Paulo. Editora Saraiva, 2023, pg. 193. E-book. ISBN 9786553627802. Disponível em: <https://app.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786553627802/>. Acesso em: 24.nov. 2023.

FERRY, Luc. **A revolução transhumanista.** Barueri, Manole, 2018.

GAWANDE, Atul. **Mortais: nós, a medicina e o que realmente importa no final.** Rio de Janeiro, Objetiva, 2015.

GOLISZEK, Andrew. **Cobaias humanas: a história secreta do sofrimento provocado em nome da ciência.** Rio de Janeiro, Ediouro, 2004.

GROYS, Boris. **Filosofia do Cuidado**. Belo Horizonte. Aynê. 2023.

IAHPC - Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos. **Definição de Cuidados Paliativos**. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso em: 24.11.2023.

IBGE. Agência de Notícias. **Expectativa de Vida**. Disponível em <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/38455-em-2022-expectativa-de-vida-era-de-75-5-anos> Acesso em: 24.11.2023.

LÔBO, Paulo Luis Netto. **Direito Civil: famílias**. São Paulo. Saraiva. 2008.

MADALENO, Rolf. Curso de Direito de Família. São Paulo. Editora Gen – Forense. 2013.

PEREIRA, Tania da Silva. O princípio do Melhor Interesse da Criança: Da teoria à prática. In: **A família na travessia do milênio**. Anais do II Congresso Brasileiro de Direito de Família. Belo Horizonte, IBDFAM, 2000.

PESSINI, Leonir. **Distanásia: até quando prolongar a vida**. São Paulo: Loyola, 2001.

RIBEIRO, Diaula Costa. **Viver bem não é viver muito**. Revista Jurídica Consulex, Brasília, 1999.

ROCHA, Renata da. Eutanásia, Suicídio Assistido, Distanásia e Ortotanásia: aspectos éticos e jurídicos acerca da morte digna. In MALUF, Adriana Dabus; MIGLIORE, Alfredo; CAVALCANTI, Ana Elizabeth; Fujita, Jorge. **Novos Desafios do Biodireito**. São Paulo, LTR, 2012, p 209.

SÁ, Maria de Fátima Freire de e MOUREIRA, Diogo Luna. **Autonomia e Morte Digna**. Belo Horizonte, Editora Conhecimento, 2022.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite dos. **Morte Encefálica e a Lei de Transplantes de Órgãos**. São Paulo: Oliveira Mendes, 1998.

UOL. **Diversas legislações na Europa sobre eutanásia**. Disponível em <https://noticias.uol.com.br/ultimas-noticias/afp/2021/01/29/diversas-legislacoes-na-europa-sobre-a-eutanasia.htm?cmpid=copiaecola> Acesso em: 18.11.2023.