

O caso Charlie Gard: em busca da solução adequada

The Charlie Gard case: in search of the adequate solution



RESUMO

O presente artigo possui como objetivo a busca pela solução adequada em relação ao complexo caso de Charlie Gard, bebê britânico portador de uma severa e rara mutação genética, que teve o desligamento dos seus aparelhos vitais determinado pelo judiciário, mesmo contra a vontade dos seus pais. Para tanto, será traçado um panorama sobre os principais acontecimentos ocorridos entre o seu nascimento e a sua morte. Além disso, será analisada a sentença da Alta Corte de Justiça de Londres, primeiro e principal documento jurídico referente ao caso. Em seguida, serão evidenciadas as razões pelas quais a situação de Charlie Gard se diferencia de outros casos similares. Por fim, serão debatidos os principais argumentos jurídicos e éticos favoráveis e contrários à realização do tratamento experimental e manutenção dos aparelhos vitais. Da perspectiva do direito, sobreleva-se a tensão entre os princípios da dignidade da pessoa humana e da inviolabilidade da vida, além do conflito entre a autoridade parental e o melhor interesse da criança. Da perspectiva ética, apresenta-se a visão de dois especialistas em ética prática que chegaram a conclusões distintas. Ao final, pretende-se contribuir para o debate acadêmico que se formou ao redor dessa temática, sem a pretensão de dar uma resposta definitiva.

Palavras-chave: Charlie Gard – Terminalidade – Melhor interesse da criança – Bioética – Biodireito

ABSTRACT

This article aims to search for the appropriate solution to the complex case of Charlie Gard, a British baby with a severe and rare genetic mutation who had his life support withdrawn by a judiciary order, even against the will of his parents. In order to do so, an overview of the main events between his birth and his death will be drawn. In addition, it is going to be analyzed the judgment of the High Court of Justice of London, the first and main legal document related to the case. Next, the reasons why Charlie Gard's situation differs from other similar cases will be highlighted. Finally, the main legal and ethical arguments favorable to and contrary to the experimental treatment and maintenance of vital appliances are going to be discussed. From a legal point of view, there is a tension between the principles of the dignity of the human person and the inviolability of life, as well as a conflict between the parental authority and the best interests of the child. From an ethical perspective, it is presented the vision of two experts in practical ethics who came to different conclusions. In the end, it is intended to contribute to the academic debate that was formed around this theme, without the pretension of giving a definitive answer.

Keywords: Charlie Gard – Terminality – Best interests of the child – Bioethics – Biolaw

* Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Brasil. Docente do Programa de Pós-Graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas), Brasil. Coordenadora e pesquisadora do Centro de Estudos em Biodireito (CEBID). CV: <http://lattes.cnpq.br/8250326190957405>.

** Doutorando em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Brasil. Professor Substituto de Direito Civil na Universidade Federal de Ouro Preto (UFOP), Brasil. Professor de Direito Civil na Universidade Presidente Antônio Carlos (UNIPAC), campus Mariana. Membro do Centro de Estudos em Biodireito (CEBID). CV: <http://lattes.cnpq.br/5149632271687692>.



Criança

*Cabecinha boa de menino triste,
de menino triste que sofre sozinho,
que sozinho sofre, — e resiste.*

[...]

*Para ver passar numa onda lenta e fria
a estrela perdida da felicidade
que soube que não possuiria.*

Cecília Meireles, in 'Viagem'

Entre agosto de 2016 e julho de 2017, a esfera pública mundial esteve imersa em um debate ético e jurídico de importância fundamental: seria possível que uma corte de justiça determinasse o desligamento dos aparelhos de um bebê portador de uma rara e severa doença genética, mesmo contra a vontade dos seus pais? Juristas, filósofos, políticos, teólogos e leigos apresentaram perspectivas diversificadas e incompatíveis sobre qual seria a atitude correta a ser tomada no caso.¹ Nesse sentido, Michael Sandel (2011) escreve sobre as dificuldades éticas de escolha da decisão adequada e justa em casos extremos e multifacetados, seja em razão da complexidade fática que esses casos evidenciam, o que possibilita uma pluralidade de pontos de vista conflitantes, seja em virtude dos variados pressupostos teóricos que podem fundamentar a argumentação, como as teorias utilitaristas, aristotélicas ou kantianas.

A problemática se torna ainda mais intrincada quando são adicionadas razões jurídicas. Por um lado, há aqueles que defendem o exercício da autoridade parental sem interferência do poder judiciário, argumentando que decisões sobre a vida e o tratamento dos filhos devem ser tomadas no âmbito familiar. Por outro, há aqueles que fundamentam não ser razoável a manutenção de crianças em situações degradantes em que não há possibilidade de melhora, mas apenas dor e sofrimento, utilizando o princípio do melhor interesse da criança como principal argumento nessa direção.

Em face do contexto delineado, o presente artigo possui como objetivo a busca pela solução adequada em relação ao complexo caso de Charlie Gard. Mas, o que se entende como solução adequada? Na linguagem corrente, falar em "solução adequada" pode indicar um juízo axiológico ou uma resposta absoluta e irrefutável. Todavia, a concepção aqui utilizada possui uma conotação técnica e restritiva, indicando mais o caminho a ser percorrido e menos a resposta a ser encontrada. O direito, por ser um conhecimento dogmático, tem uma vinculação com a decidibilidade e com a inegabilidade dos pontos de partida, sendo inevitável uma solução dos problemas que são apresentados. Como deve se comportar o jurista, ao se deparar com uma situação que demanda uma decisão? Deve o juiz subsumir o fato à norma, julgar com seus valores pessoais em uma decisão discricionária, ou deve buscar a solução

¹ Exemplos notórios do envolvimento da sociedade com o caso Charlie Gard são as declarações públicas de Donald Trump e do Papa Francisco. O presidente dos Estados Unidos disse que ficaria satisfeito em ajudar Charlie, enquanto o líder da Igreja Católica afirmou estar rezando para que o desejo dos pais de acompanhar e tratar o filho até o fim não fosse negligenciado (Greenfield, 2017).

adequada para o caso? Assim, a solução adequada é aquela que parte das regras e princípios da ordem jurídica, dos precedentes judiciais, da argumentação desenvolvida no caso concreto e que se abre a outros tipos de discurso quando necessário, como o bioético (Gunther, 1993).

Após o breve esclarecimento semântico, faz-se necessário indicar o caminho que será percorrido ao longo do artigo. O primeiro ponto a ser apresentado são as premissas fáticas do caso, como a situação clínica de Charlie Gard e o posicionamento dos médicos, as decisões jurídicas publicadas pelas cortes inglesas e europeias, a existência e a viabilidade do tratamento médico experimental nos Estados Unidos, além de outras questões periféricas. Em seguida, será analisada a sentença da Alta Corte de Justiça de Londres, uma vez que se trata da decisão que inaugurou a batalha judicial de Chris Gard e Connie Yates, em busca da autorização para o tratamento experimental do filho, apresentando de maneira detalhada os argumentos de ambas as partes e o quadro clínico, além de ter sido confirmada nas instâncias superiores. Ainda, serão levantadas razões éticas e jurídicas em busca da resposta mais adequada ao caso. Ao final, espera-se contribuir para o debate acadêmico que se desenvolve ao entorno dessa questão, sem a pretensão de dar uma resposta definitiva ao caso.

As premissas fáticas do caso Charlie Gard

Antes de iniciar a análise das questões éticas e jurídicas que permeiam o debate sobre o caso Charlie Gard, faz-se necessário apresentar as suas premissas fáticas, o pano de fundo sobre o qual se desenvolve o dissenso. Assim, a proposta deste tópico é organizar de maneira cronológica a sucessão dos eventos relevantes para o entendimento do caso.²

No dia 4 de agosto de 2016, na cidade de Londres, nasceu Charlie Gard, filho de Chris Gard e Connie Yates, percebido e tratado por seus pais como um bebê plenamente saudável. Um mês após o nascimento, os pais começaram a perceber que Charlie tinha grande dificuldade em levantar a cabeça e sustentar o peso do próprio corpo. Com apenas oito semanas de vida, o bebê foi levado ao Great Ormond Street Hospital (GOSH), após ter começado a perder peso e força. Depois de uma série de exames, foi diagnosticado com uma rara e grave condição genética, denominada de síndrome de depleção do DNA mitocondrial, em sua forma encefalomiopática, tendo como principal consequência o progressivo enfraquecimento muscular e danos ao cérebro. Contando com o caso de Charlie, existem apenas dezesseis relatos dessa condição genética descritos na literatura médica, o que demonstra a sua singularidade. Realizado o diagnóstico inicial, entendeu-se que o bebê deveria ser internado, passando seu primeiro Natal

² As informações apresentadas neste tópico são oriundas da análise de reportagens exibidas em variados meios de comunicação, como jornais, canais televisivos e rádio, o que torna árdua a tarefa de precisar as fontes bibliográficas – haja vista ser um caso que se desenvolveu de maneira concomitante à redação do artigo. De toda forma, faz-se necessário indicar as principais fontes consultadas, dentre as quais se destacam as reportagens do *Sky News*, *The Guardian*, *BBC* e *Folha de São Paulo*. Algumas reportagens podem ser evidenciadas, como a excelente linha do tempo desenvolvida por Greg Heffer (2017), repórter do *Sky News*; a análise das questões centrais do caso apresentado por Sarah Boseley (2017), repórter do jornal britânico *The Guardian*; a síntese dos principais eventos organizados de maneira cronológica pela *BBC* (2017), além do artigo publicado por Adam Gaffney (2017), professor de medicina em Harvard, na *Folha de São Paulo*.

no hospital.

Em janeiro de 2017, após ter conversado com médicos de todo o mundo, Connie Yates descobriu um tratamento experimental conduzido por Michio Hirano, um renomado neurologista e professor da Universidade de Columbia. O tratamento, conhecido como “terapia de desvio de nucleosídeos”, somente foi testado com alguns resultados positivos em pacientes com síndromes similares à de Charlie (mutação TK2 do DNA mitocondrial), mas nunca houve qualquer tipo de teste, nem mesmo em ratos, em relação à síndrome de depleção do DNA mitocondrial, que é mais severa e rara. A partir de então, Yates começou uma campanha de financiamento coletivo, por meio de um website, com a finalidade de arrecadar fundos para custear o dispendioso tratamento de seu filho nos Estados Unidos.³

Nesse ínterim, os médicos responsáveis pelo caso negaram o pedido dos pais para a realização do tratamento nos Estados Unidos, alegando que tal medida seria contrária ao melhor interesse da criança, uma vez que se tratava de terapia experimental, sem qualquer evidência de melhoria em situações como a descrita, sendo que sequer existiam testes para a referida síndrome, o que apenas causaria mais sofrimento e dor ao bebê.

Inconformados com a interferência no poder familiar e nas decisões que seriam privadas, os pais decidiram propor ação judicial para compelir o hospital a permitir a retirada do bebê e a transferência para os Estados Unidos, com a finalidade de efetivar do tratamento. Convém esclarecer que os médicos do GOSH chegaram a cogitar em realizar o tratamento experimental no próprio hospital, inclusive submeteram um pedido de autorização para o comitê de ética. Contudo, ao reavaliar a situação médica de Charlie, chegaram à conclusão de que seu estado de saúde estava em uma situação crítica, e que o tratamento não produziria qualquer benefício. Nesse momento, a sua vida já estava sendo mantida por aparelhos de suporte e os médicos indicavam graves danos cerebrais, comprometimento do coração, fígado e rins, impossibilidade de respirar e de se mover por conta própria, surdez e frequentes crises epiléticas. Além disso, a deficiência muscular havia se desenvolvido ao ponto de não ser possível a sustentação das pálpebras, tornando impossível a manutenção dos olhos abertos.

Um dia antes de a Alta Corte de Justiça de Londres iniciar as oitavas sobre o caso, o financiamento coletivo conseguiu alcançar a marca inicial de 1,2 milhões de libras para custear o tratamento, orçamento que englobava tanto o transporte ambulatorio aéreo e os custos hospitalares. No dia 11 de abril de 2017, o juiz Nicholas Francis concluiu sua sentença, autorizando os médicos do GOSH a desligar os aparelhos de suporte, mantendo apenas os cuidados paliativos, fundamentando sua decisão no princípio do melhor interesse da criança e adotando uma postura contrária aos desejos dos pais. Todo o procedimento foi envolvido por uma forte carga emocional, tanto nas oitavas das testemunhas e peritos quanto na leitura da sentença. Chris Gard e Connie Yates se declararam devastados com a decisão, dizendo não entender porque foi retirada a única chance de sobrevivência do filho, além de alegar que os seus direitos parentais foram dilacerados por estranhos.

³ O website criado pelos pais de Charlie, sob o domínio <www.charliesfight.org>, apresenta, em linhas gerais, o histórico do bebê e as maneiras de realizar as doações para custear o tratamento experimental nos Estados Unidos.

A comoção pública com a decisão da Alta Corte de Londres foi grande, contando com protestos nas ruas, mobilização nas redes sociais, manifestações de pessoas públicas, petição com mais de cem mil assinaturas pedindo para o Primeiro Ministro intervir no caso, além de pronunciamentos do Secretário de Justiça e de membros do Poder Legislativo.

Em sequência, no dia 25 de maio, uma turma composta por três juízes da Corte de Apelação decidiu manter a sentença da Corte de primeiro grau, entendendo que os aparelhos de suporte deveriam ser desligados. Inconformados, os pais resolveram recorrer à Suprema Corte, em busca de reverter a decisão. Não obstante, os juízes decidiram rejeitar o pleito por um novo julgamento, concluindo que eles já haviam exaurido as possíveis vias legais no Reino Unido. Na ocasião, os médicos foram ordenados a manter o suporte vital por mais um tempo, possibilitando o recurso à Corte Europeia de Direitos Humanos. O caso foi tratado como prioridade de julgamento e a última alternativa jurídica de reverter o julgamento inicial foi encerrada no dia 27 de junho de 2017, ocasião em que a Corte Europeia decidiu rejeitar o pedido para intervir no caso e confirmou a posição prévia das cortes britânicas.

Novamente houve grande comoção social perante a decisão da Corte Europeia, gerando protestos em frente ao Palácio de Buckingham, manifestações de personalidades públicas, como Donald Trump e o Papa Francisco, contrárias ao desfecho jurídico do caso, além da entrega de uma petição com mais de trezentas mil assinaturas, pedindo aos médicos que liberassem Charlie para o tratamento nos Estados Unidos.

Em julho o caso ganhou novo fôlego, com um pedido do hospital para que a Alta Corte de Londres realizasse novas oitivas, em razão de novas evidências em relação ao potencial do tratamento experimental, razão pela qual o juiz Francis pediu aos pais de Charlie que reunissem todo e qualquer novo indício sobre a eficácia do tratamento almejado. Os advogados dos pais afirmaram existir evidências encorajadoras dos pesquisadores no hospital do Vaticano, e o neurologista americano viajou para a Inglaterra para encontrar Charlie pessoalmente, recebendo total acesso aos seus registros médicos. Novos exames foram realizados, inclusive uma nova ressonância magnética, que demonstrou que o quadro clínico piorou consideravelmente, desde o início de sua internação.

No dia 24 de julho, tendo em vista as novas evidências sobre a condição médica do bebê, os pais retiraram o pedido para a realização do tratamento experimental nos Estados Unidos, alegando que o tempo tinha se esgotado em razão da longa batalha judicial, tornando a situação irreversível. Fora da corte, os pais se pronunciaram dizendo que Charlie, na ocasião com onze meses de idade, tinha o potencial de ser um garoto normal e saudável, se não fosse o impedimento imposto pelo poder judiciário.

Após o levantamento do pedido, Connie Yates ainda retornou à Alta Corte de Londres para uma última tarefa: convencer o juiz a autorizar que seu filho voltasse para sua casa para morrer em um ambiente familiar e privado, uma vez que esse pedido também havia sido negado pelos médicos do GOSH, argumentando que Charlie não teria os devidos cuidados especializados, e que isso poderia causar uma morte dolorosa e angustiante. Após ouvir o requerimento de Yates, o juiz Nicholas Francis indicou duas alternativas, possíveis em face das circunstâncias apresentadas: o bebê ficaria no hospital ou iria para uma clínica especializada

em cuidados paliativos (hospice). Tendo em vista as alternativas apresentadas, os pais decidiram que a melhor solução seria a transferência para a clínica de cuidados paliativos, e a Alta Corte ordenou a transferência do bebê e a manutenção da ventilação artificial por mais curto período de tempo, antes da retirada definitiva dos aparelhos. No dia 28 de julho de 2017, após ter sido transferido para a clínica de cuidados paliativos, foi confirmado o falecimento de Charlie Gard.

A sentença da Alta Corte de Justiça de Londres

O debate ético e jurídico em torno do caso Charlie Gard foi originado em razão da discordância entre seus pais e os médicos responsáveis pelo tratamento, conflito que ficou consolidado no processo movido por Chris Gard e Connie Yates contra o Great Ormond Street Hospital. A sentença proferida pelo juiz Nicholas Francis, representando a Alta Corte de Justiça de Londres, publicada no dia 11 de abril de 2017, é um dos mais importantes documentos sobre o caso, uma vez que se trata da primeira manifestação judicial em relação à contenda. Foi nesse procedimento inaugural que ocorreram as oitivas das testemunhas, dos peritos, dos pais e dos médicos envolvidos no caso, além de ter sido a decisão mais próxima da situação fática, possibilitando maior contato com as partes envolvidas e o próprio bebê. Assim, a análise dos fundamentos da sentença proferida pela Alta Corte de Justiça de Londres é indispensável para o entendimento do caso, seja por tratar-se de uma fonte primária, ou por apresentar as razões de ambas as partes envolvidas ou, ainda, porque foi confirmada por todas as instâncias superiores.⁴

O juiz Nicholas Francis inicia a sentença informando que, no dia 24 de fevereiro de 2017, o hospital levou à corte as seguintes considerações e pedidos:

- (1) Que Charlie, em razão da sua menoridade, não possui capacidade para tomar decisões em relação ao seu tratamento médico;*
- (2) que é lícito e nos melhores interesses de Charlie que sua ventilação artificial seja retirada;*
- (3) que é lícito e nos melhores interesses de Charlie que seus médicos forneçam a ele apenas cuidados paliativos; e*
- (4) que é lícito e nos melhores interesses de Charlie não ser submetido à terapia de nucleosídeos, tendo sempre em vista que as medidas e os tratamentos adotados são os mais compatíveis com a manutenção da dignidade de Charlie.*⁵

⁴ Por se tratar de um tópico de análise documental, todas as informações foram retiradas diretamente da sentença. Evitou-se, portanto, a referência excessiva à fonte primária, com exceção das citações diretas.

⁵ ENGLAND. High Court of Justice. Family Division. Mr. Justice Francis. Applicant: Great Ormond Street Hospital. Respondents: Constance Yates, Chris Gard and Charles Gard. *Royal Courts of Justice*. 11th April 2017, p. 6. Tradução nossa. No original: "(1) That Charlie, by reason of his minority, lacks capacity to make decisions regarding his medical treatment; (2) that it is lawful, and in Charlie's best interests, for artificial ventilation to be withdrawn; (3) that it is lawful, and in Charlie's best interests, for his treating clinicians to provide him with palliative care only; and (4) that it is lawful, and in Charlie's best interests, not to undergo nucleoside therapy provided always that the measures and treatments adopted are the most compatible with maintaining Charlie's dignity".

Em seguida, o juiz reconheceu a incapacidade de Charlie para a tomada de decisões e a discordância dos pais em relação aos pedidos do hospital.

Passando para a seção procedimental, tópico em que foram analisadas as questões formais do processo, ficou estabelecido que este chegou à corte no dia 3 de março de 2017 e que as oitivas seriam realizadas no dia 3 de abril. Também foi nomeado um guardião para Charlie – uma espécie de curador especial, para cuidar dos interesses do menor no curso do processo. De mais a mais, ficou determinado que deveriam ser oferecidos todos os cuidados e tratamentos ao bebê durante o julgamento da ação, com a finalidade de manter a sua dignidade.

Após a análise dessas questões preliminares, foram apreciadas matérias de direito. Inicialmente, evidenciou o juiz que sua decisão seria tomada em uma perspectiva objetiva, analisando os princípios de direito aplicáveis ao caso – nunca em uma ótica pessoal. Reconheceu que muitas pessoas poderiam perguntar o motivo de o Poder Judiciário se envolver nesse tipo de questão, interferindo em uma decisão que somente caberia aos pais, no âmbito privado, exercendo seus direitos parentais. Não obstante tais indagações, explicou que a Corte de Justiça tem o poder de controle fundado no princípio do melhor interesse da criança. Em síntese, sempre que poderes decorrentes do exercício da parentalidade ofenderem o referido princípio, o Judiciário teria o dever de intervir. A partir desse momento, foram analisados diversos precedentes sobre o princípio do melhor interesse da criança em casos semelhantes.

No caso *Wyatt vs. Portsmouth NHS Trust* (2000), a Corte de Apelação estabeleceu o marco intelectual para decisões em casos semelhantes ao de Charlie Gard. Em importante trecho do precedente referenciado, ficou determinado o seguinte:

O juiz deve decidir o que é no melhor interesse da criança. Ao tomar essa decisão, o bem-estar da criança é primordial, e o juiz deve olhar para a questão do ponto de vista do paciente. Há uma forte presunção em favor de um curso de ação que vá prolongar a vida, mas essa presunção não é irrefutável. O termo “melhor interesse” engloba questões médicas, emocionais e todas as outras referentes ao bem-estar. A corte deve conduzir um exercício de balanceamento no qual todos os fatores relevantes são sopesados [...].⁶

O caso *NHS Trust vs. MB* (2006) também é referente a um conflito entre os médicos e os pais sobre a manutenção do tratamento do filho incapaz. Argumentou-se na decisão que o julgamento deve ser sempre objetivo, com base exclusiva nos preceitos legais, observando os melhores interesses da criança – o que englobaria considerações médicas, emocionais, sensoriais (prazer, dor e sofrimento) e instintivas. Novamente foi citada a presunção em favor da manutenção da vida, fundamentada na santidade da vida humana, mas essa presunção

⁶ ENGLAND. High Court of Justice. Family Division. Mr. Justice Francis. Applicant: Great Ormond Street Hospital. Respondents: Constance Yates, Chris Gard and Charles Gard. *Royal Courts of Justice*. 11th April 2017, p. 8. Tradução nossa. No original: “The judge must decide what is in the child’s best interests. In making that decision, the welfare of the child is paramount, and the judge must look at the question from the assumed point of view of the patient. There is a strong presumption in favour of a course of action which will prolong life, but that presumption is not irrebuttable. The term ‘best interests’ encompasses medical, emotional, and all other welfare issues. The court must conduct a balancing exercise in which all the relevant factors are weighed.”

não seria absoluta, principalmente em razão da qualidade de vida envolvida. Dessa maneira, concluiu-se que em determinados casos não será do melhor interesse da criança a submissão a um tratamento que apenas cause sofrimento e não acarrete nenhum benefício comensurável. Com fundamentos semelhantes, ainda foi citado um precedente da Suprema Corte – *Aintree University Hospital NHS Foundation Trust vs. James* (2013) – referente ao caso de um paciente em estado vegetativo em que foi pedida suspensão de hidratação e nutrição artificiais. A decisão foi fundamentada no melhor interesse do paciente, em sentido amplo.

Determinado o preceito legal que deveria direcionar o julgamento, o juiz Nicholas Francis passou a investigar o pano de fundo referente ao caso, especialmente a situação de saúde de Charlie. É narrado que o bebê nasceu no dia 4 de agosto de 2016, aparentemente saudável, mas depois de algumas semanas ficou constatado que não conseguia levantar a cabeça, sustentar-se e ganhar peso de maneira adequada. Nesse momento foram realizados vários exames, inclusive uma ressonância magnética, sendo colocada uma sonda nasogástrica para alimentação. Em 11 de outubro, Charlie apresentou quadro de letargia e problemas respiratórios. O juiz também fez questão de evidenciar o cuidado e a dedicação dos pais desde o momento inicial, com acompanhamento e suporte ao filho em todos os momentos. Os pais afirmaram entender e aceitar que a situação do filho, na maneira em que se encontrava, não comportava a manutenção, mas levantaram a possibilidade de um tratamento experimental.

Muito se afirmou sobre a situação médica de Charlie Gard, mas é importante avaliar as impressões e os diagnósticos dos médicos que estavam com ele desde o início, acompanhando o seu quadro clínico. O juiz Francis ouviu todos os médicos envolvidos, além de peritos externos, sempre com o cuidado de manter o anonimato para protegê-los de eventuais ameaças e danos externos. A principal testemunha a favor do hospital foi a “Professora A”, uma das grandes especialistas mundiais em doenças mitocondriais.⁷ Explica a professora que Charlie sofria de uma rara doença hereditária mitocondrial, denominada de síndrome encefalomiopática de depleção do DNA mitocondrial, causada por mutações nos genes bialélicos RRM2B, presentes em ambos os genitores. A consequência dessa síndrome é a perda de grande quantidade de DNA mitocondrial nos tecidos do corpo. De maneira didática, explica que as mitocôndrias funcionam como as estações de energia em praticamente toda célula humana, criando energia por meio de alimentos e oxigênio. Essa energia fornecida pelas mitocôndrias é necessária para todas as reações bioquímicas ocorridas no corpo humano e sua falta leva à disfunção de vários sistemas de órgãos. No caso de Charlie, seu cérebro, músculos e capacidade respiratória foram severamente afetados; seu coração, fígado e rins também foram afetados de maneira menos grave; além da surdez e das frequentes convulsões e crises epiléticas. Consequentemente, Charlie apresentava um enfraquecimento progressivo dos músculos e não podia mover seus braços e pernas.

Também foi ouvido o “Dr. B”, médico especializado em pediatria e cuidados neonatais no Great Ormond Street Hospital, desde 2004. Segundo o médico, os principais sintomas de Charlie eram: a) progressiva incapacidade respiratória, sem respiração espontânea, sendo mantido

⁷ A professora escreveu mais de 140 artigos científicos e capítulos de livro sobre doenças mitocondriais, além de contar com mais 25 anos de experiência e reconhecimento internacional.

vivo por meio de ventilação artificial; b) hipotonia/miopatia, representando um progressivo enfraquecimento muscular, o que ocasionou problemas respiratórios e a impossibilidade de mover os braços, pernas, dedos, além de não conseguir abrir os olhos de maneira consciente, o que poderia acarretar uma incapacidade de enxergar; c) encefalopatia, que não significa morte cerebral, mas ausência de sinais normais de atividade cerebrais como responsividade, interação ou choro; d) perda sensorial da audição; e) índices de lactato persistentemente elevados, o que foi fundamental para o diagnóstico da síndrome. O “Dr. B” afirmou que, em dezembro de 2016, o bebê passou a sofrer com frequentes e graves convulsões, o que levou a equipe médica a entender que sua qualidade de vida era muito baixa e que não seria do seu melhor interesse a submissão ao tratamento experimental. O comitê de ética do hospital também advertiu os médicos, indicando a não realização de traqueostomia, se fosse necessário.

Outros médicos especialistas foram ouvidos, tanto internos do GOSH quanto externos, inclusive de outras nacionalidades, e todos apresentaram diagnósticos e conclusões semelhantes, em relação ao estado de saúde de Charlie e à impossibilidade de recuperação para uma vida digna.

Após apresentar a situação médica de Charlie, a sentença passou a explorar o tratamento experimental pretendido pelos pais, oferecido por um médico americano e professor da Universidade de Columbia, denominado na sentença como “Dr. I”. O tratamento é conhecido como terapia de nucleosídeos, tendo sido testado apenas para uma modalidade menos severa de mutação do DNA mitocondrial, denominada de mutação TK2, com alguns resultados positivos. Esse tipo de mutação, não obstante apresentar como consequência a miopatia, não atinge o cérebro, o que torna a situação distinta daquela manifestada por Charlie, denominada de mutação RRM2B. A diferença no tratamento das duas espécies de mutações ocorre em razão da necessidade da terapia de nucleosídeos transpor a barreira sangue/cérebro, para conseguir afetar as células cerebrais da mesma maneira que afeta as demais células corporais.

Em uma primeira correspondência eletrônica, o “Dr. I” confirmou que o tratamento ainda não havia sido experimentado em ratos ou seres humanos com a mutação de Charlie. Contudo, hipoteticamente entendeu que poderia trazer benefícios. É relatado que, em conversa particular entre a “Professora A” e o “Dr. I”, este concordou que seria improvável que o tratamento melhorasse a situação neurológica do bebê. Em sequência, houve uma conversa oficial em que foram realizadas quatro perguntas centrais ao “Dr. I”:

Pergunta 1: Qual é a evidência que esse tratamento poderia ajudar?

Resposta do “Dr. I”: Não há nenhuma evidência direta, mas há uma base científico-teórica para dizer que poderia ajudar.

Pergunta 2: Poderiam os medicamentos causar intoxicação?

Resposta do “Dr. I”: A única intoxicação vista é relacionada com diarreia.

Pergunta 3: Como os medicamentos não passam pela barreira sangue/cérebro, há alguma possibilidade de eficácia em uma criança com epilepsia encefalopática?

Resposta do “Dr. I”: Isso já foi anteriormente sugerido em uma pesquisa publicada, mas há evidências teóricas e anedóticas de que os medicamentos poderiam, de fato, passar por essa barreira e, então, ter

efeitos no cérebro. Particularmente, pacientes com a mutação TK2 que foram tratados não desenvolveram convulsões ou encefalopatias como aqueles que não foram tratados.

Pergunta 4: Se nós embarcássemos em uma tentativa clínica, por quanto tempo você sugere e quais as medidas de resultado?

Resposta do "Dr. I": Uma tentativa de três meses deve ser suficiente, e uma série de medidas de resultado sugeridas.⁸

Ainda em relação ao tratamento experimental, foi realizada uma conferência telefônica entre os diversos médicos e professores envolvidos no caso, além do próprio "Dr. I", quando foi novamente afirmado que o tratamento poderia, hipoteticamente, trazer benefícios para Charlie, mas seria indispensável uma nova ressonância magnética para análise. Assim que esta foi realizada, foi demonstrado que não havia danos estruturais no cérebro, razão pela qual a "Professora A" enviou um requerimento ao Comitê de Ética pedindo a autorização para o tratamento experimental, em 9 de janeiro de 2017. Acontece que Charlie passou por um grave episódio de convulsões intermitentes entre os dias 9 e 27 de janeiro, o que levou a equipe médica responsável a desistir da terapia de nucleosídeos, entendendo que seria um tratamento fútil em termos clínicos, que apenas prolongaria o sofrimento do bebê.

Aliada à falta de evidências sobre a terapia de nucleosídeos, a situação médica de Charlie vinha se deteriorando rapidamente, principalmente em razão do enfraquecimento dos músculos e das frequentes e severas crises epiléticas, o que levou a equipe médica a entender que não havia mais tratamentos disponíveis para melhorar a sua situação, e que a melhor alternativa seria permitir que ele pudesse morrer em paz e com dignidade. É importante mencionar que os pais tiveram a oportunidade de indicar um especialista externo para avaliar a situação do filho, mas seu parecer foi no mesmo sentido da equipe médica do GOSH.

Tendo em vista todo o panorama médico contrário ao tratamento experimental, o "Dr. I" foi o único a defender possíveis benefícios na realização da terapia de nucleosídeos, de modo que o juiz Francis realizou uma análise pormenorizada de seus argumentos. Apesar de não ter encontrado Charlie pessoalmente até o momento da sentença, seu registro médico foi compartilhado com o médico americano, para que fosse possível uma análise mais factível e correta. É relatado que o "Dr. I" já realizou diversos experimentos em ratos e tratou de dezessete pacientes portadores da mutação TK2 em conjunto com sua equipe, situada em diversos locais do mundo. Em relação aos seus pacientes, afirmou que todos continuam vivos e prosseguem o tratamento, sendo que treze obtiveram um aumento da massa muscular, inclusive com um deles caminhando 320 metros depois de quatro anos de tratamento. Todavia, em relação à

⁸ ENGLAND. High Court of Justice. Family Division. Mr. Justice Francis. Applicant: Great Ormond Street Hospital. Respondents: Constance Yates, Chris Gard and Charles Gard. *Royal Courts of Justice*. 11th April 2017, p. 17-18. Tradução nossa. No original: Question 1: "What is the evidence that this treatment might help?" Dr. I's response: "There is no direct evidence, but there is a theoretical scientific basis for saying it could." Question 2: "Could the drugs cause toxicity?" Dr. I's response: "The only toxicity seen is dose related diarrhoea". Question 3: "As the drugs do not cross the blood/brain barrier, is there any possibility of efficacy in a child with an epileptic encephalopathy?" Dr. I's response: "This had been previously suggested in published research, but there is theoretical and anecdotal evidence that the drugs could in fact cross this barrier and, therefore, have effect on the brain. In particular, TK2 patients who have been treated have not developed seizures or encephalopathy's as had those who were not treated." Question 4: "If we were to embark on a clinical trial, how long would you suggest and what outcome measures?" Dr. I's response: "A three month trial should be sufficient and a range of outcome measures suggested."

mutação de Charlie (RRM2B), reiterou que não poderia prever resultados, uma vez que não possuía informações acerca do caso específico da mutação RRM2B, além de não ter realizado experimentos, mas alegou razões científicas para acreditar que poderia trazer benefícios para pacientes com essa mutação mais severa.

Após ver os novos exames de Charlie, o “Dr. I” reconheceu a gravidade da situação: “posso entender a opinião de que ele está tão severamente afetado pela encefalopatia que toda tentativa de terapia seria fútil. Eu concordo que seria muito improvável que ele melhore com qualquer terapia. É improvável”.⁹ De mais a mais, afirmou que a terapia de nucleosídeos não estaria apta a reverter danos estruturais no cérebro, e que seria mais provável conseguir superar a barreira sangue/cérebro em bebês recém-nascidos. De toda forma, o “Dr. I” defendeu que seria possível, em termos teóricos, que a terapia ocasionasse melhoras e que estava disposto a prosseguir com o tratamento. Quando perguntado sobre os possíveis benefícios de seu tratamento, o “Dr. I” respondeu que poderia haver uma melhora da fraqueza e que alguns pacientes recuperaram sua força. Ainda, quatro de oito pacientes conseguiram reduzir o tempo na ventilação artificial, mas não houve relatos de melhorias no funcionamento do cérebro.

Uma questão de importância fundamental que foi tratada de maneira periférica na sentença do juiz Nicholas Francis foi a existência de dor e sofrimento para Charlie. Segundo relatado, era impossível afirmar com certeza se Charlie sentia ou não dor. Os pais afirmaram que o filho respondia a certos tipos de atividades, como cócegas nos pés. Em uma visão científica, a “Professora A” argumentou que, embora não fosse possível demonstrar, era provável que o bebê sentisse dor e sofrimento, já que era submetido a tratamentos invasivos que causam esse tipo de reação em outras pessoas. Ainda, entendeu a professora que caso Charlie não tivesse capacidade de sentir, seria apenas uma confirmação da gravidade dos danos em seu cérebro. Essa também foi a opinião da equipe médica envolvida no tratamento, no sentido de que era provável sua sensibilidade à dor, mas não era possível sua comprovação.

Outro ponto que foi salientado em algumas passagens na sentença é que a questão sobre o caso Charlie Gard nunca foi relacionada com o valor econômico do tratamento experimental, mas sempre pautada no princípio do melhor interesse da criança. Tanto é assim, que os pais conseguiram alcançar a meta de 1,2 milhões de libras, por intermédio do financiamento coletivo, antes da sentença.

Ao final, como mencionado anteriormente, levando em consideração todos os pontos analisados na sentença, tanto a posição do curador especial designado para o caso quanto a decisão do juiz Nicholas Francis foi no sentido de que seria no melhor interesse de Charlie que os seus aparelhos fossem desligados, mantendo apenas os cuidados paliativos.

⁹ ENGLAND. High Court of Justice. Family Division. Mr. Justice Francis. Applicant: Great Ormond Street Hospital. Respondents: Constance Yates, Chris Gard and Charles Gard. *Royal Courts of Justice*. 11th April 2017, p. 22. Tradução nossa. No original: “I can understand the opinion that he is so severely affected by encephalopathy that any attempt at therapy would be futile. I agree that it is very unlikely that he will improve with that therapy. It is unlikely.”

A singularidade do caso retratado

O caso Charlie Gard apresenta contornos singulares, em comparação com outras situações de terminalidade da vida. Desse modo, serão apresentados outros três casos que também tiveram forte repercussão na esfera pública, levantando calorosos debates éticos e jurídicos, com a finalidade de identificar suas semelhanças e diferenças.

Em 1992, a italiana Eluana Englaro sofreu um acidente de trânsito que conduziu a um estado comatoso profundo, sem qualquer possibilidade de contato com o ambiente exterior. A manutenção de sua vida somente era possível em razão de sua capacidade espontânea de respirar, bem como em decorrência da conservação das funções cardiovasculares, gastrintestinais e renais. Não havia, portanto, qualquer possibilidade de manifestar sua vontade, nem demonstrava ter capacidades cognitivas e emotivas, de tal sorte que não participava de experiências no mundo da vida. Sua sobrevivência física era assegurada por alimentação e hidratação artificiais, administradas por uma sonda (Sá e Moureira, 2016, p. 167).

Um longo processo judicial foi capitaneado por Beppino Englaro, pai e tutor de Eluana, com a finalidade de obter uma autorização para interromper a alimentação da filha. Entre 1999 e 2006, o processo tramitou por diversos tribunais e instâncias, mas a autorização somente veio com uma decisão da Suprema Corte de Cassação, que considerou o fato de Eluana Englaro permanecer em estado vegetativo há mais de quinze anos, sem capacidade de relacionamento com o mundo exterior, sendo mantida viva exclusivamente por meio de aparelhos. Ainda, ficou estabelecido que um juiz poderia autorizar a interrupção da manutenção artificial da vida, por intermédio de um procedimento em contraditório entre o tutor e o curador especial, quando estivessem presentes os seguintes requisitos: a) condição do estado vegetativo sob rigorosa avaliação clínica, irreversível e sem nenhuma possibilidade de recuperação da consciência; b) prova clara, inequívoca e convincente da sua vontade, fundamentada em suas declarações anteriores, personalidade, estilo de vida e crenças, de tal modo que a decisão corresponda à sua maneira de compreender a própria ideia de dignidade humana, antes de cair em um estado de inconsciência (Idem, p. 168-173).

Em 25 de fevereiro de 1990, Terri Schiavo sofreu uma parada cardíaca em seu apartamento, ocasionando uma lesão no córtex cerebral, em decorrência da falta de oxigênio. Com 26 anos de idade, passaria os próximos quinze em estado vegetativo. O caso foi amplamente divulgado pela mídia e, segundo os médicos, “esse tipo de lesão é irrecuperável, embora a vida biológica possa se prolongar por muitos anos”. Em virtude de sua incapacidade, seu marido foi nomeado guardião de seus interesses. Michael Schiavo iniciou então uma longa batalha judicial, requerendo a retirada da sonda de alimentação e hidratação, ao passo que os pais defendiam a manutenção dos mecanismos para salvaguardar a vida da filha (Idem, p. 174).

Terri Schiavo não havia deixado nenhuma diretiva antecipada de vontade – conjunto de documentos previstos na legislação americana para utilização em casos de impossibilidade de manifestação de vontade. Michael argumentava que sua esposa não gostaria de ser mantida viva por meio de máquinas se sua chance de recuperação fosse quase nula. Seus pais, por outro

lado, argumentavam que Terri era católica praticante e que não violaria os ensinamentos da igreja. Dessa maneira, coube ao Juiz George Greer realizar um julgamento com a finalidade de estabelecer a extensão dos danos neurológicos, bem como determinar quais seriam os desejos de Terri Schiavo, caso estivesse em condições de se comunicar. O julgamento foi realizado no ano de 2000 e contou com a participação de dezoito testemunhas, dois médicos e vários membros da família. Ao final ficou sedimentado que a situação era de um estado vegetativo permanente, sem possibilidade de recuperação da consciência e comunicação. Também se entendeu que os depoimentos das testemunhas foram essenciais, já que atestaram a existência de declarações de Terri em vida, no sentido de não querer viver em situações como aquela. Finalmente, no ano de 2005 a sonda de alimentação foi retirada e Terri faleceu por inanição e desidratação depois de treze dias. (Perry, Churchill e Kirshner, 2005, p. 744-748).

O caso de Hannah Jones foi noticiado por diversos meios de comunicação em 2008. A garota, na ocasião com 13 anos de idade, enfrentava um raro tipo câncer: leucemia mieloide aguda. Em razão da forte medicação que tomava, além do invasivo tratamento para controlar a doença, Hannah foi acometida por um sério problema no coração. Após o implante de um marca-passo, o transplante se tornou um caminho inevitável. O principal benefício do transplante de coração seria o prolongamento de sua vida, acompanhado por uma carga de medicamentos pós-cirúrgicos e, provavelmente, um novo transplante alguns anos depois. Após conversar com a equipe médica sobre seu estado de saúde, Hannah Jones manifestou sua vontade de retornar para casa e morrer com dignidade. Os pais concordaram com a decisão e o hospital chegou a cogitar a propositura de uma ação judicial para contestar o ato, pois tratava-se de uma criança. Não obstante, após enviar uma assistente judicial para avaliar o grau de consciência da decisão, chegou-se à conclusão de que ela tinha competência e estava certa do caminho escolhido (Sá e Moureira, 2016, p. 162-163).

Partindo dos exemplos relatados, é possível identificar uma linha argumentativa central para a solução desses casos complexos e limitrofes: a busca pela efetivação da autobiografia de cada pessoa. Nos casos de Eluana Englaro e Terri Schiavo, apesar de estarem em uma situação de inconsciência e impossibilidade de manifestação de vontade, as decisões foram tomadas com fundamento na narrativa construída até aquele momento. Ora, se não é possível que a própria pessoa escreva sua narrativa, decidindo os rumos de sua história, cabe ao juiz buscar a reconstrução judicial da vontade, partindo de depoimentos, documentos como as diretivas antecipadas de vontade e quaisquer outros meios. Afinal, a personalidade também pode ser afirmada e construída por meio de terceiros, como aponta Marya Schechtman (2014, p. 104, tradução nossa):

Primeiro, o reconhecimento da narrativa de alguém por outros é uma característica essencial da identidade de adultos; uma identidade constituída por uma narrativa não é apenas a história que você conta sobre você mesmo, mas também a história que outros contam sobre você. Segundo, aqueles sem meios para narrar suas próprias vidas (e.g. bebês e seres com déficits cognitivos) podem ser dados uma identidade

*através de narrativas criadas por outros.*¹⁰

Por outro lado, no caso de Hannah Jones, havia consciência, vontade e autonomia – ainda que não de maneira completa. Em termos jurídico, uma garota de 13 anos de idade é juridicamente incapaz, o que tornaria sua vontade irrelevante para a solução do caso. Apesar dessa restrição, buscou-se sua efetiva participação na construção da decisão a ser tomada, apropriando-se do conceito de competência, mais adequado à tomada de decisões médicas e existenciais, o que tornou possível a afirmação de sua personalidade e de seus direitos de personalidade.

A situação de Charlie Gard é singular, pois não havia qualquer narrativa prévia a ser utilizada como parâmetro para a decisão, de forma a assegurar sua personalidade com base em uma autonomia anteriormente manifestada. Desse modo, o recurso à reconstrução judicial da vontade seria impossível, haja vista a ausência de vontade. Também não havia a possibilidade de desenvolvimento de uma narrativa futura, conforme depreende-se do quadro clínico apresentado, o que impediria a utilização do critério da preservação da autonomia futura para Charlie escolher por si próprio o caminho para a afirmação de sua personalidade. Por essas razões, o fundamento em busca da solução correta deve ser diferente dos mencionados. Como não é possível a autodeterminação, os pontos que devem ser analisados dizem respeito a quem tem o direito de decidir o que fazer e quais são os limites dessa decisão.

Apontamentos jurídicos

Partindo da perspectiva jurídica, diversos enfoques poderiam ser utilizados para o estudo do caso Charlie Gard, todavia optou-se por tratar de temas mais amplos e gerais, evitando a análise minuciosa das regras específicas sobre o direito das famílias, ou mesmo legislações sobre a infância e a adolescência. Desse modo, serão apreciadas as tensões e as colisões entre os princípios da dignidade da pessoa humana e da inviolabilidade da vida, bem como entre o princípio do melhor interesse da criança e a autoridade parental. A escolha se deu em razão de serem os principais argumentos jurídicos relacionados ao caso, além de serem fundamentos aplicáveis aos sistemas de Common Law, como a Inglaterra, e Civil Law, como o Brasil – o que possibilita uma contribuição ampla sobre a temática em análise. De mais a mais, conforme se depreende da análise da decisão do Alta Corte de Justiça de Londres, todo o processo argumentativo foi formado em torno do princípio do melhor interesse da criança, o que indica a importância de compreensão de seus principais contornos.

A dignidade da pessoa humana, conceito há muitos séculos debatido na filosofia, foi erigida à categoria de princípio jurídico por diversas constituições. No caso do Brasil, foi

¹⁰ No original: "First, the recognition of one's narrative by others is an essential feature of identity for mature adults; an identity-constituting narrative is not just a story you have about yourself but also the stories others tell about you. Second, those without the wherewithal to narrate their own lives (e.g., infants and those with cognitive deficits) can be given an identity through narratives created by others."

positivada como fundamento da República Federativa do Brasil pela Constituição da República de 1988.¹¹ Sobre essa expressão, precisa é a lição de João Baptista Villela (2009, p. 561):

Dignidade da pessoa humana: poucas expressões terão, ao mesmo tempo, tanta força no que dizem e tanta fatuidade no que escondem. É por ela que se designa a alma do projeto humano. Com dignidade da pessoa humana queremos traduzir a intangibilidade de cada um dos indivíduos que participam do ser homem. Para além de todas as circunstâncias de tempo e de lugar. Da cultura. Dos atributos étnicos. Do sexo. Da idade. Da saúde, do vício e da virtude. É a ela que nos reportamos para condenar a tortura, as penas infamantes, o abandono, o ódio, o desprezo, o horror e a guerra. É ela que nos move a assistir os enfermos e os desabrigados. Acolher os oprimidos e alimentar os que têm fome.

Entende-se, todavia, que justamente em virtude da grande amplitude e importância dessa expressão, houve um processo de banalização, em sua utilização. Sobre esse aspecto, José de Oliveira Ascensão (2013, p. 10, grifos no original) afirma que “há alguma coisa que não está certa na invocação da dignidade da pessoa. Porque se há que serve para tudo, então não serve para nada. Acaba por se transformar em uma fórmula vazia”. No mesmo sentido, Villela (2009, p. 562, grifos no original): “Dignidade da pessoa humana acabou por ganhar, assim, a propriedade de servir a tudo. [...] Empobreceu-se. Esvaziou-se. Tornou-se um tropo oratório que tende à flacidez absoluta”.

Tendo em vista tais considerações, qual seria uma proposta mais adequada da dignidade da pessoa humana no paradigma do Estado Democrático de Direito? Entende-se que em uma sociedade cada vez mais plural e complexa, a caracterização desse conceito não pode caminhar rumo a algo absoluto, apriorístico ou metafísico. Não cabe ao Estado impor um único substrato axiológico a esse conceito, que deve, necessariamente, permanecer em aberto, sendo passível de construção e reconstrução em cada caso concreto. Seria correto afirmar que o princípio da dignidade da pessoa humana sempre impõe a preservação absoluta da vida?

Para responder ao referido questionamento, deve-se trazer à baila o princípio da inviolabilidade da vida humana, também previsto em diversos ordenamentos, como um direito fundamental.¹² Importante iniciar a reflexão estabelecendo que o conceito de vida não possui um único sentido, como se pode pensar inicialmente. A vida não se perfaz apenas em seu caráter biológico, sendo composta por um emaranhado de dimensões distintas que não podem ser reduzidas a um único elemento: consciência, narratividade, moralidade, aspectos

¹¹ Art. 1º. A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: [...] III – a dignidade da pessoa humana. BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil (1988)*. Disponível em: <<https://goo.gl/fVDYzN>>. Acesso em 26 de agosto de 2017.

¹² Art. 5º. Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, igualdade, à segurança e à propriedade, nos seguintes termos. Brasil. *Constituição da República Federativa do Brasil (1988)*. Disponível em: <<https://goo.gl/fVDYzN>>. Acesso em 26/08/2017.

biológicos e sensoriais. Assim, o antônimo de vida nem sempre será morte, podendo esta ser sua mais completa afirmação.

Nessa perspectiva, os conceitos de eutanásia e distanásia podem oferecer uma pertinente contribuição, por se tratarem de conceitos desenvolvidos na filosofia que possuem grande utilidade na solução de questões envolvendo a ética prática, em especial na seara médica. O termo eutanásia deriva da junção dos termos gregos eu e thanatos, e pode ser traduzido como boa morte. Somente no século XVII, com o filósofo inglês Francis Bacon, o termo passa a ter a conotação atual, relacionada ao ato de pôr fim à vida da pessoa enferma. Dessa sorte, somente se falaria em eutanásia em casos de pessoas para as quais não existam esperanças de vida em forma digna. A partir de então, eutanásia passa a ser entendida como a ação médica que visa abreviar a vida de pessoas que se encontram em grave sofrimento e sem perspectiva de melhora da doença, desde que com seu consentimento. Distanásia é o oposto da eutanásia. Enquanto nesta há o encurtamento da vida, naquela há seu prolongamento, na maior medida do possível, ainda que se trate de um tratamento fútil e doloroso, combatendo a morte a todo e qualquer custo. (Sá e Naves, 2015).

A partir do exposto até o momento, é possível sintetizar o argumento da seguinte maneira: tanto a dignidade da pessoa humana quanto a inviolabilidade do direito à vida não podem mais ser tratadas como conceitos absolutos, impondo uma aplicação da maneira tudo ou nada. Entende-se que tais conceitos devem ser enquadrados no modelo dos princípios jurídicos, essa conclusão é inafastável, uma vez que são modelos normativos que apenas apontam para uma direção, possuindo uma aplicação *prima facie* (Dworkin, 2002). Certamente existem limitações aos princípios jurídicos, alguns contornos indispensáveis ou até molduras dentro das quais os princípios podem ser concretizados – seja a lei, os precedentes, as circunstâncias fáticas e assim por diante. O que não é possível aceitar é um enclausuramento semântico e normativo na aplicação dos referidos princípios.

No caso em estudo há uma presunção de que a dignidade de Charlie seria concretizada na manutenção de sua vida biológica, principalmente em razão de ser um bebê sem possibilidade de narrativa própria, sendo necessário preservar, na maior medida do possível, sua autonomia futura – ponto trabalhado nos precedentes elencados pelo juiz Francis. Contudo, não se trata de uma presunção absoluta, podendo ser afastada quando a manutenção da vida biológica se contrapôs ao princípio do melhor interesse da criança. Nesse momento, são evidenciadas duas importantes questões: o que é o melhor interesse da criança? Quem deve decidir sobre o melhor interesse da criança?

O princípio do melhor interesse da criança tem origem na Inglaterra, no Instituto do *parens patriae*, consistindo em prerrogativa da Coroa a proteção de pessoas incapazes, principalmente voltada para aspectos patrimoniais. No direito norte-americano, a utilização do referido princípio para a resolução de casos envolvendo crianças foi se tornando mais difundida e consistente, até passar a ser o principal critério a ser considerado para qualquer decisão judicial envolvendo crianças e adolescentes (Vieira, 2016, p. 65). Apesar dessas primeiras referências históricas, o grande marco internacional para a positivação do princípio foi a Convenção sobre os Direitos da Criança, documento que entrou em vigor internacional em 02 de setembro de

1990, com um grande número de países signatários, tendo sido ratificado pelo Brasil em 24 de setembro de 1990. Em seu art. 3º fica estabelecido que “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”.¹³

Assim, o melhor interesse da criança é uma cláusula geral que apresenta expressiva abstração e indeterminação em seus contornos dogmáticos. A identificação das condutas devidas a cada criança somente poderá ser determinada caso a caso, de modo a efetivar seu bem-estar na situação fática. Contudo, apesar de toda a fluidez normativa, é necessário delimitar uma estrutura mínima para a aplicação desse princípio, sob a pena de se tornar um mero recurso oratório que a tudo serve. Assim, entende-se que a garantia dos direitos fundamentais da criança deve ser o norte metodológico na aplicação do princípio do melhor interesse da criança, devendo ser efetivado o direito a uma vida digna, à saúde, à integridade corporal, intimidade, privacidade e tantos outros que deverão ser conformados no caso concreto (Vieira, 2016, p. 68).

Esse debate conduz à resposta do outro questionamento, referente a quem deve decidir sobre o melhor interesse da criança. Em princípio, os pais são as pessoas com o poder de tomada de decisões em prol dos filhos menores de idade, uma vez que possuem os poderes decorrentes da autoridade parental, podendo esta ser entendida como “a autoridade jurídica dos pais sobre os filhos menores no propósito de preservação e promoção dos interesses destes” (Almeida e Rodrigues Jr., 2012, p. 447). Assim, as possibilidades de atuar e de decidir decorrentes da autoridade parental são muito amplas, e essa amplitude justifica-se para viabilizar a criação, a educação e a proteção dos filhos menores. Não obstante, por mais que se entenda que os pais devam ter liberdade para tomar as decisões para os filhos, não se trata de um direito absoluto, mas do exercício de um múnus, o que importa afirmar que este visa a realizar os interesses da criança, ainda quando isso contrarie os interesses dos pais (Lima e Sá, 2016, p. 40).

Em síntese, é possível concluir que mesmo sendo os pais possuidores dos poderes decorrentes da autoridade parental, o que possibilita a tomada de decisões para seus filhos, trata-se de um múnus que deverá ser sempre exercido e limitado pelo interesse único e exclusivo do menor. Sempre que houver a possibilidade de uma escolha violar o melhor interesse da criança, o poder público tem o dever de intervir, para buscar uma melhor solução.

Retornando ao caso em estudo, fica claro que os pais possuíam o poder de decidir o caminho a ser seguido. No entanto, a análise em abstrato não é suficiente. Faz-se necessário saber se a escolha de transferir Charlie para os Estados Unidos para a realização do tratamento experimental seria no seu melhor interesse. Assim, é importante notar que o direito acaba por se tornar insuficiente na solução desses casos difíceis e complexos, principalmente em decorrência da textura aberta das normas jurídicas. Por essa razão, no derradeiro tópico serão apontadas algumas considerações éticas sobre o caso Charlie Gard, com a finalidade de busca

¹³ BRASIL. *Convenção sobre os Direitos da Criança (1990)*. Disponível em: <<https://goo.gl/8mqVTS>>. Acesso em 26/08/2017.

do melhor interesse do menor na situação apresentada.

Apontamentos éticos

Os apontamentos éticos a respeito do caso Charlie Gard serão apresentados a partir das reflexões propostas por dois especialistas em ética médica da Universidade de Oxford que concederam entrevistas sobre o caso, levantando importantes questões sobre os principais argumentos éticos que permeiam a discussão.¹⁴

Dominic Wilkinson é um consultor neonatologista e professor de ética médica em Oxford, há mais de dez anos especializado no debate em torno de suportes vitais em crianças com deficiências. Wilkinson defende o desligamento dos aparelhos do Charlie, embora reconheça tratar-se de uma questão muito difícil. Os principais argumentos utilizados foram referentes à situação de saúde do bebê: ventilação artificial, paralisia, impossibilidade de enxergar e de se movimentar, danos cerebrais irreversíveis, além da possibilidade de sentir dor. Apesar de reconhecer o tratamento experimental, considera que seria pouco provável a recuperação, tendo em vista as circunstâncias apresentadas, como a evolução da doença e a não experimentação do tratamento. Assim, entende que seria um sacrifício permanecer no suporte vital, em face da escassa chance de melhora, de tal maneira que, em uma análise de custos e benefícios, os danos se sobreporiam às melhorias.

Durante a entrevista é lembrado a Wilkinson uma antiga afirmação sua, no sentido de que em casos envoltos em um desacordo razoável caberia aos pais a decisão sobre quais medidas tomar. Esclarece o professor que desacordos razoáveis são aqueles aptos a prover razões que podem ser entendidas e defendidas – o que não conseguiria encontrar no caso de Charlie Gard. A falta de razoabilidade decorreria principalmente do sofrimento causado a Charlie em decorrência dos tratamentos invasivos. Um bom paralelo mencionado no debate é referente à transfusão de sangue em crianças que possuem pais Testemunhas de Jeová. Seria razoável que os pais, no exercício da autoridade parental, negassem a transfusão de sangue ao filho menor de idade, possuindo risco de morte na ausência do procedimento? O entendimento majoritário tem sido que não seria uma decisão razoável, e que nesses casos deveria ser preservada a autonomia futura da criança ou adolescente.

O especialista acaba sua entrevista indicando três motivos que o fariam mudar sua opinião sobre o caso. O primeiro seria a comprovação de chances reais de melhora com o tratamento experimental, em especial em relação à recuperação das lesões cerebrais de Charlie. O segundo seria a demonstração de evidências concernentes ao sofrimento de Charlie, uma vez que apenas presunções de seu sofrimento foram evidenciadas, não sendo possível comprovar a ocorrência de dores. O terceiro seria a corroboração de evidências de profissionais de cuidados intensivos que já tenham tratado de casos semelhantes ao de Charlie,

¹⁴ Como as referências deste tópico são entrevistas divulgadas no canal do YouTube da *Oxford Uehiro Centre for Practical Ethics*, optou-se por indicar as referências completas nesta nota, pela impossibilidade de localização dos trechos específicos nos vídeos. Savulescu (2017); Wilkinson (2017).

e que entendam ser viável a tentativa. Em síntese, a visão de Dominic Wilkinson é baseada em uma análise de custos e benefícios, principalmente a alta probabilidade de sofrimento, em face à baixa probabilidade de melhorias com a realização do tratamento experimental.

Julian Savulescu, professor de ética prática na Universidade de Oxford, chega a uma conclusão diferente, ao analisar o caso de Charlie Gard. Reconhece tratar-se de uma questão difícil e polarizada, mas entende que os pais deveriam ser livres para decidir qual caminho seguir. Argumenta que haveria uma chance baixa mas não nula de benefícios com o tratamento experimental, o que valeria a tentativa de três meses de testes, ainda que com possíveis sofrimentos, afinal, Charlie morreria sem o tratamento de toda forma. Desse modo, Savulescu afirma que esse seria um preço razoável a se pagar para alcançar um ponto em que valeria a pena viver.

Embora concorde que outros especialistas possam chegar a respostas distintas, este dado apenas confirmaria a razoabilidade do desacordo, o que tornaria a decisão exclusiva dos pais. Nem sempre os pais terão o poder de tomar a decisão em casos desse tipo, pois não se trata de uma liberdade absoluta, podendo ficar configurado o abuso quando crianças são submetidas a procedimentos médicos sem nenhuma possibilidade de melhora. Não obstante, argumenta o professor que no caso de Charlie haveria chances de recuperação, ainda que parciais, o que tornaria a decisão controversa. Não sendo possível alcançar um acordo, defende que caberia aos pais decidir os rumos do tratamento.

Por fim, uma importante questão é levantada quando a entrevistadora afirma que, mesmo que Charlie tenha algum tipo de benefício com o tratamento, ainda teria uma vida com baixa qualidade e questiona: seria esse um bom resultado para justificar o sofrimento do tratamento? Julian Savulescu relembra que o conceito de vida boa ou de vida que vale a pena ser vivida não é concreto: para algumas pessoas significa ter consciência, para outras ter comunicação ou interação social, sentir prazer, e assim por diante. Dessa forma, como não há um critério rígido e posto de antemão, entende que seria necessário estabelecer primeiro um parâmetro de vida boa, e verificar até que ponto seria possível chegar perto do que foi estabelecido.

Conclusão

No que consiste uma vida boa? Qual é a vida que vale a pena ser vivida? Em uma sociedade cada vez mais plural e complexa, entende-se que cada pessoa deve ser livre para desenvolver sua personalidade e viver sob a própria percepção de vida boa. Já não há mais espaço para uma imposição ética ou jurídica de valores absolutos como caminho único para se alcançar a eudaimonia. Esse questionamento representa uma das questões centrais da filosofia e da própria humanidade que busca um sentido para sua existência. Trata-se de um questionamento que admite variadas respostas. Para alguns, a vida somente terá significado se for vivida com consciência, interação social, sentimentos e prazeres, enquanto para outros



bastará uma mínima condição biológica. Se não há um consenso coletivo, havendo um desacordo razoável sobre os parâmetros necessários para uma vida digna, a situação se torna mais complexa.

Percebe-se que o debate sobre o significado de uma vida boa, traduzido no caso estudado no princípio do melhor interesse da criança, foi central na argumentação de ambas as partes. Os pais entendiam que o tratamento experimental seria capaz de melhorar certos aspectos da condição médica de Charlie, a ponto de tornar sua vivência digna. Por outro lado, os médicos do hospital entendiam que o caminho do tratamento experimental apenas causaria mais dor e sofrimento, com nenhuma possibilidade de melhora. De todo modo, percebe-se que os argumentos estavam mais relacionados com uma análise utilitária de custos e benefícios: o que Charlie poderia ganhar e perder com a realização do tratamento experimental? Na meticulosa ponderação desses valores, sedimentada nos autos do processo da Alta Corte de Londres, concluiu-se pela preponderância de prejuízos.

O caso é emblemático porque se trata de um bebê sem a possibilidade de construção de personalidade em primeira pessoa e sem uma autobiografia prévia que pudesse guiar a decisão. Desse modo, a dignidade somente poderia ser atribuída pela alteridade – e é nesse ponto que a divergência entre os pais e o hospital atinge seu ápice, na busca pelo melhor interesse da criança. Qual seria a solução adequada para efetivar uma vida ou morte digna a Charlie? A realização do tratamento experimental ou a retirada dos aparelhos?

É importante mencionar que em momento algum a sentença abordou o caso como uma possibilidade jurídica de eutanásia passiva, mas apenas considerou que o desligamento dos aparelhos de respiração, hidratação e alimentação deveria ser acompanhado pelos cuidados paliativos. A fronteira entre uma eutanásia passiva ou ortotanásia, e cuidados paliativos não restou muito clara: afinal, o que significa a ação de retirar os aparelhos? Nesse aspecto, a decisão esbarra em barreiras técnicas e o biodireito, sendo um microsistema jurídico complexo, necessita do diálogo com a medicina, para saber o que efetivamente importa para atribuir ao outro um sentido de dignidade.

Entre a distanásia e a eutanásia há um caminho muito distante. Aquela representa a manutenção da vida a todo e qualquer custo, ainda que com sofrimento, dor e futilidade dos tratamentos médicos – o que pode gerar uma morte conturbada. Esta representa a boa morte, uma morte com dignidade e serenidade. Assim, entende-se que a partir da situação fática apresentada, dos cuidadosos laudos periciais exibidos, das provas trazidas aos autos e dos argumentos éticos jurídicos desenvolvidos ao longo do artigo, a decisão de efetivar uma boa morte a Charlie Gard foi adequada.

Referências Bibliográficas

ALMEIDA, Renata Barbosa de e RODRIGUES JR., Walsir Edson. *Direito Civil: famílias*. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2012. 616p.



ASCENSÃO, José de Oliveira. O "fundamento do direito": entre o direito natural e a dignidade da pessoa. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna e ALMEIDA, Renata Barbosa (Coord.). *Direito privado: revisitações*. Belo Horizonte: Arraes, p. 1-15, 2013.

BOSELY, Sarah. Charlie Gard: key questions answered. *The Guardian*. Londres, 10/07/2017. Disponível em: <<https://goo.gl/CdTjgx>>. Acesso em 28/07/2017.

BBC. Charlie Gard: The story of his parents' legal fight. *BBC News*. Londres, 27/07/2017. Disponível em: <<https://goo.gl/swwZWr>>. Acesso em 28/07/2017.

DWORKIN, Ronald. *Levando os direitos a sério*. Tradução e notas de Nelson Boeira. São Paulo: Martins Fontes, 2002. 592p.

GAFFNEY, Adam. Eutanásia e valor da vida não estão em jogo no caso do bebê Charlie Gard. Original do Washington Post. Tradução de Clara Allain. *Folha de São Paulo*. São Paulo, 27/07/2017. Disponível em: <<https://goo.gl/udfT6m>>. Acesso em 28/07/2017.

GREENFIELD, Patrick. Charlie Gard: Pope shows solidarity with parents of critically ill 10-month-old. *The Guardian*. Londres, 03/07/2017. Disponível em <<https://goo.gl/HDvneN>>. Acesso em 27/07/2017.

GUNTHER, Klaus. *The sense of appropriateness: application discourses in morality and law*. New York: State University of New York Press, 1993. 353p.

HEFFER, Greg. Timeline: Parents' battle to save Charlie Gard. *Sky News*. 28/07/2017. Disponível em: <<https://goo.gl/Sd9wgS>>. Acesso em 28/07/2017.

LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de. *Ensaio sobre a infância e a adolescência*. Belo Horizonte: Arraes, 2016. 111p.

MEIRELES, Cecília. Criança. In: _____. *Viagem*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001. 189p.

PERRY, Joshua; CHURCHILL, Larry & KIRSHNER, Howard. The Terri Schiavo Case: Legal, Ethical, and Medical Perspectives. *Annals of Internal Medicine*. Philadelphia, v. 143, n. 10, p. 744-748, 15 nov. 2005.

SÁ, Maria de Fátima Freire de e NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Manual de Biodireito*. 3 ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015. 430p.

SÁ, Maria de Fátima Freire de e MOUREIRA, Diogo Luna. *Autonomia para morrer: eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos*. 2. ed. Belo Horizonte, Del Rey, 2016. 218p.

SANDEL, Michael. *Justiça: o que é fazer coisa certa*. Tradução de Heloisa Matias e Maria Alice Máximo. 4. ed. Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 2011. 350p.

SAVULESCU, Julian. Charlie Gard should receive experimental treatment, says Julian Savulescu. *Practical Ethics Channel*. Youtube, 10/07/2017. Disponível em: <<https://goo.gl/CJdgBk>>. Acesso em 31/08/2017.

SCHECHTMAN, Marya. *Staying Alive: personal identity, practical concerns, and the unity of a life*. Oxford: Oxford University Press, 2014. 214p.

VIEIRA, Marcelo de Mello. *Direito de crianças e adolescentes à convivência familiar*. Belo Horizonte: D'Plácido, 2016.

VILLELA, João Baptista. Variações impopulares sobre a dignidade da pessoa humana. *Doutrina: Edição Comemorativa 20 anos*. Brasília, edição especial, p. 559-581, abr. 2009.

WILKINSON, Dominic. Charlie Gard should be allowed to die, says Dominic Wilkinson. *Practical Ethics Channel*. Youtube, 14/07/2017. Disponível em: <<https://goo.gl/CMTPu6>>. Acesso em 31/08/2017.

Recebido em: 03 de novembro de 2017.

Aprovado em: 01 de dezembro de 2017.

