



Licenciado sob uma licença Creative Commons
ISSN 2175-6058
DOI: <http://dx.doi.org/10.18759/rdgf.v20i2.2065>

O CASO DE CHARLIE GARD: QUESTÕES BIOÉTICAS E JURÍDICAS

THE CHARLIE GARD'S CASE: BIOETHICAL AND LEGAL ISSUES

Laura Maria Brandão Estancione
Thiago Rocha da Cunha

RESUMO

Este trabalho visa a análise ético-jurídica do processo judicial envolvendo uma criança, Charlie Gard, acometida pela Síndrome de Depleção Mitocondrial (SDM), consistente numa insuficiência de produção de energia celular, debilitando o funcionamento do organismo, no caso, pela encefalomiopatia. Após a interrupção do plano de procedimento experimental pelo NHS (*National Health Service*), o caso foi judicializado pelo hospital, cujo pedido de desligamento dos aparelhos de ventilação e prosseguimento somente com cuidados paliativos, além da negativa de transferência do paciente, foi concedido. Iniciou-se um longo trâmite judicial, alcançando a Corte Europeia de Direitos Humanos. Realiza-se uma investigação casuística e hermenêutica, sob uma perspectiva qualitativa, cujas informações são obtidas por meio do acesso às decisões públicas do processo, bem como por pesquisas bibliográficas documentais. A partir disso, é possível sustentar o caso sobre os pilares da vulnerabilidade e dignidade, expressos de modo singelo no caso de Charlie, diante de sua condição de criança, paciente e pessoa com deficiência. A construção argumentativa se dá visando descortinar seu *melhor interesse*, que foi o critério utilizado pelos tribunais, e oferecer uma ferramenta que viabilize a tomada de decisão em tempo hábil. Conclui-se que o período da judicialização do caso poderia ter sido dedicado à tentativa terapêutica experimental, mantendo sempre o olhar posto na centralidade da criança. A resolução mediada por um Comitê

de Bioética Hospitalar poderia evitar longos períodos de judicialização em casos em que o tempo é vital para deliberar sobre questões limítrofes da vida, especialmente quando o paciente sofre de múltiplas vulnerabilidades, como foi o caso de Charlie Gard.

Palavras-chave: Síndrome de Depleção Mitocondrial. Casuística e Hermenêutica. Direito dos Pacientes.

ABSTRACT

This essay aims at the ethical-legal analysis of the judicial process involving a child, Charlie Gard, affected by the Mitochondrial Depletion Syndrome (MDS), that consists of an insufficient production of cellular energy that weakens the organism's functioning, in this case, by encephalomyopathy. After the interruption of the plan for an experimental procedure by the NHS (National Health Service), Charlie's case was taken to court by the hospital, whose request, of turning off ventilation devices and proceeding only with palliative care, as the refusal to transfer the patient, was granted. A long judicial process began, until reaching the European Court of Human Rights. A casuistic and hermeneutic investigation is carried out in this essay, from a qualitative perspective, whose information is obtained through access to public decisions of the process, as well as through documentary bibliographic research. From this, it is possible to support the case on the pillars of vulnerability and dignity, expressed simply in Charlie's case, given his condition as a child, patient and person with a disability. The argumentative construction takes place to uncover their interests, which was the criterion used by the courts, and to offer a tool that enables the decision-making in a timely manner. It is concluded that the period of judicialization of the case could have been better used for the therapeutic attempt, always keeping the eyes on the centrality of the child. The resolution mediated by a Hospital Bioethics Committee could avoid long periods of judicialization in cases that time is vital to deliberate on borderline issues of life, especially when the patient suffers from multiple vulnerabilities, as the case of Charlie Gard.

Key words: Mitochondrial Depletion Syndrome. Casuistics and Hermeneutics. Patients' Rights.

INTRODUÇÃO

Ante os conflitos jurídicos que envolvem o processo deliberativo sobre a vida e a saúde de um recém-nascido, é preciso aplicar, com efetividade, regras e princípios legitimamente sustentados tanto nos ordenamentos jurídicos quanto nos valores éticos fundamentais que estão relacionados à proteção da vida humana, especialmente em seus estágios de maior vulnerabilidade.

A relevância do tema em tela para o direito e a bioética dá ensejo à reta discussão acerca do cuidado com crianças com síndromes raras e, por essa razão, mais vulneráveis, como é o paradigmático caso do bebê inglês Charlie Gard, acometido da Síndrome de Depleção Mitocondrial (SDM). Trata-se de uma mutação nuclear que se dá em ambos os genes recessivos e debilita a produção do DNA mitocondrial (mtDNA), de tal modo que a célula produz energia insuficiente para a sua manutenção vital. Por essa razão, o funcionamento de determinados órgãos é comprometido e justifica a característica predominante das diversas manifestações da SDM, sendo a de Charlie Gard a encefalomiopática. É raríssima e não existe até o momento tratamento cientificamente comprovado.

O caso não se limita ao campo dos cuidados em saúde, uma vez que foi judicializado pelo hospital *Great Ormond Street*, onde Charlie era tratado pelo sistema público de saúde do Reino Unido – *National Health Service* (NHS). Nesse momento, ao lado da clínica, da ética deontológica e da bioética, passa a atuar o direito. Através da força imperial do Estado, o processo deliberativo tem ao alcance meios legítimos para a aplicação das normas que visem o interesse do paciente vulnerável. Dentre essas normas, foram aventadas expressamente no caso do bebê Charlie os direitos humanos à vida (art. 2º), à liberdade e à segurança (art. 5º), ao processo equitativo (art. 6º) e ao respeito pela vida privada e familiar (art. 8º), todos da Convenção Europeia dos Direitos Humanos (CEDH).

Por meio do itinerário desenvolvido para a compreensão plena da condição humana sob a rara síndrome e o cuidado que lhe é devido, deve-se analisar minuciosamente as decisões que pautaram o caso de Charlie Gard, de modo a possibilitar uma perspectiva em concreto da aplicação jurídica dos direitos humanos e de garantias fundamentais.

Este trabalho tem por objeto, portanto, a análise ético-jurídica do processo judicializado pelo hospital *Great Ormond Street* em face de Chris Gard e Connie Yates, pais de Charlie Gard. A demanda do hospital consiste na negativa quanto ao prosseguimento de um tratamento experimental, e o pedido de desligamento dos aparelhos de ventilação e nutrição, para seguir somente com os cuidados paliativos. A centralidade do conflito ético envolve distintas compreensões acerca do valor da vida, da saúde e da dignidade de uma pessoa extremamente vulnerável, acometido por uma doença rara, na condição de criança, paciente e pessoa com deficiência.

O CASO CHARLIE GARD: ASPECTOS FÁTICOS E CLÍNICOS

Charles Matthew William Gard (Charlie) nasceu em 04 de agosto de 2016. Christopher Gard (Chris) e Constance Yates (Connie), pais de Charlie, quando este completava apenas oito semanas, receberam o diagnóstico da Síndrome de Depleção Mitocondrial, especificamente no gene RRM2B, que se manifestava como uma encefalomiopatia, o que o levou a ser hospitalizado para a realização de exames, iniciando uma longa trajetória clínica.

A síndrome de Charlie Gard consiste numa anomalia autossômica recessiva, ou seja, trata-se de uma condição genética decorrente de duas mutações, herdadas de cada um dos pais. É *raríssima* e não se conhece a sua prevalência.

Caracteriza-se por provocar a redução na replicação do DNA mitocondrial (mtDNA), essencial para a produção de energia celular. A sua insuficiência vem a prejudicar o trabalho de um órgão, acarretando sua disfunção (EL-HATTAB, 2018), muitas vezes multissistêmica. Os cuidados demandam uma equipe multidisciplinar para cuidar das diversas funções orgânicas e sintomas decorrentes de suas debilidades, como: profissionais nutricionistas (quando afeta o sistema gastrointestinal), pediatras nefrologistas (tubulopatia renal), pediatras pneumologistas (disfunção respiratória), fisioterapeutas (miopatia), neuropediatras (convulsões) e otorrinos (perda auditiva) (GORMAN, 2014).

Em Charlie, a SDM prejudicou severamente o funcionamento cerebral, muscular e respiratório. O Dr. B, cuja identidade, assim como a dos demais profissionais da saúde envolvidos no caso, foi resguardada sob sigilo no âmbito judicial, descreveu a síndrome, conforme seus sintomas, como: (i) uma insuficiência respiratória progressiva e com conseqüente dependência do aparelho de ventilação, (ii) uma hipotonia ou miopatia o que provocava a debilitação da respiração, dos membros, das pálpebras, em todos os movimentos que permitiriam a reação aos estímulos, (iii) uma ausência de atividades cerebrais, embora sem que houvesse ocorrido a morte encefálica, (iv) uma surdez como conseqüência da condição subjacente, bem como (v) o lactato continuamente elevado (hiperlactatemia).

A ressonância magnética inicial foi feita em Charlie no início de outubro de 2016. Após esta, realizaram-se mais duas: uma no final de outubro e a outra em janeiro de 2017. A última mostrou características específicas da SDM como um leve aumento de substância branca subcortical dos lobos occipitais. A eletroencefalografia (EEG), também realizada em janeiro, semelhantemente ao realizado no mês anterior, indicava uma encefalopatia epiléptica grave com atividades convulsivas subclínicas frequentes.

Os seus pais, cientes da ausência de cura, já no início do diagnóstico buscaram compreender a condição de seu filho e possíveis tratamentos. Assim, encontraram um médico e professor nos Estados Unidos da América (EUA), Dr. I., conforme consta nas decisões, já reconhecido como o Dr. Michio Hirano, da Universidade de Colúmbia (GARCIA, GOLDIM, 2019), pioneiro no tratamento por nucleosídeos (*nucleoside bypass therapy*), e que havia encontrado o tratamento para uma SDM com manifestação similar à de Charlie, na forma miopática e no gene TK2.

O Dr. Hirano enumerou alguns benefícios que o tratamento poderia trazer a Charlie. Explicou que a administração em ratos com mutação no gene TK2 havia resultado numa melhora de suas condições. Ademais, referenciou colaboradores internacionais (na Espanha, Itália e na América Central e do Sul) que haviam tratado quase duas dezenas de pacientes com SDM no gene TK2 por nucleosídeos, ao longo de 22,9 anos de experiência cumulativa de aplicação deste tratamento à época dos fatos, sendo que ele próprio já o havia iniciado pessoalmente em pacientes. Ressaltou que

todos esses pacientes estavam vivos e davam continuidade ao tratamento. Também no Brasil, uma família com três crianças com SDM no gene TK2 experimentou o tratamento e ultrapassou demasiadamente a marca clínica de expectativa de vida. Já na pré-adolescência, todas têm uma vida normal. As crianças mais novas quase não sentiram sintomas da miopatia, enquanto a criança mais velha conseguiu não somente interromper o avanço da doença, mas regredir, passando da cadeira de rodas para muletas¹.

Pelo parecer do Dr. Hirano havia embasamento científico para sustentar que o tratamento poderia igualmente ser eficaz no gene RRM2B, sob a condição de ultrapassar a barreira hematoencefálica. Porém, embora houvesse alta probabilidade da superação da barreira, não se poderia prever se seria suficiente. Ademais, havia diferença na expectativa de sucesso entre um recém-nascido e uma criança de oito meses, sendo este o caso de Charlie, no qual a progressão da doença havia causado um dano cerebral significativo pelo decorrer do tempo.

De fato, o tratamento não consiste senão na introdução de uma fonte alternativa de energia para as células do corpo, que supre a insuficiência causada pela SDM. Tal adição se dá por um supletivo adicionado na alimentação do paciente.

No início, foi feito um planejamento entre a equipe clínica do Reino Unido e os médicos dos EUA, sendo que três meses de tratamento custariam três mil libras, a começar com uma mera adição vitamínica na dieta da criança. Não obstante, enquanto elaborava-se o plano com o Comitê de Ética do *National Health Service* (NHS), o hospital decidiu não prosseguir com o tratamento, diante dos novos exames que indicavam um avanço degenerativo do tronco encefálico.

Após a negativa hospitalar, os pais cogitaram a possibilidade de transferência do paciente para o tratamento nos EUA, tendo recebido apoio da Nação mediante a aprovação do Presidente e do Congresso, este com seus membros republicanos e democratas. Com todos os ônus que essa transferência traria e o tratamento, o investimento passaria a ser 1,3 milhão de libras que, devido à progressão célere da enfermidade, deveria ser obtido em dois/três meses. Foi esse um dos momentos em que o caso ganhou notoriedade na mídia, em razão da enorme campanha feita pelos pais para angariarem fundos, o que de fato conseguiram obter².

O desenvolver do caso se deu nos tribunais a partir de sua judicialização. Charlie veio a óbito (o que também foi objeto de lide, no que concerne a *quando* e *onde* deveria ocorrer) em 28 de julho de 2017, numa clínica de cuidados paliativos.

O CASO CHARLIE GARD: ASPECTOS JURÍDICOS

O caso de Charlie Gard foi judicializado pelo hospital *Great Ormond Street* em face de Chris Gard e Connie Yates, pais e responsáveis por Charlie. A demanda do hospital consistiu no desligamento dos aparelhos de ventilação e nutrição, bem como no prosseguimento somente com os cuidados paliativos, a fim de se pacificar a morte de Charlie, além da negativa quanto ao tratamento alternativo e experimental. Sob o julgamento do juiz Dr. Nicholas Francis, concedeu-se o pedido. Mediante recursos, o processo tramitou por outros tribunais até alcançar a Corte Europeia de Direitos Humanos.

Em análise às sentenças e às normas e julgados que as circundaram, podem-se explicar alguns direitos humanos de modo pragmático. Dentre eles, de modo explícito, o direito à vida, à liberdade e à segurança, ao processo equitativo e ao respeito pela vida privada e familiar, e, de modo implícito, o direito ao cuidado digno, ao acesso às informações, à não discriminação e à saúde.

No caso de Charlie, foram postos em cotejo os direitos pleiteados por ambas as partes, tendo como desfecho que os magistrados de diferentes instâncias sentenciaram a favor da demanda da equipe médica, motivando as decisões sempre pelo critério do melhor interesse da criança.

Charlie, evidentemente, não podia manifestar a sua vontade. Por isso era, a princípio, representado pelos pais. A demanda do hospital perante a justiça britânica considerou um conflito entre o real interesse de Charlie e aquilo que os pais julgavam sê-lo, o que levou o Juízo a nomear um terceiro para representar ficticiamente os seus interesses – o tutor *ad litem*, quem concluiu que não estava entre eles a viagem aos EUA para a realização do tratamento.

Também a identidade da tutora permaneceu sob sigilo no processo, tendo sido reconhecida na esfera extrajudicial como sendo a advogada Victoria Buttler-Cole, “vinculada à Organização não-governamental (ONG) *Compassion in Dying*. Referida ONG auxilia pessoas a tomarem decisões envolvendo questões de final de vida, especialmente por meio de diretivas antecipadas de vontade.” (GARCIA, GOLDIM, 2019). A diretiva antecipada da vontade, de modo sucinto, é o documento para se formalizar a vontade, enquanto ainda se goza da capacidade cognitiva, sobre como se dará o cuidado da própria saúde em condições extremas de uma doença em estado avançado, em regra, para o desligamento do sustento artificial.

Foram mencionadas as opiniões de pelo menos dez profissionais que se posicionaram quanto à severidade da condição genética. O Dr. C, do Reino Unido, pontuou que a vida de Charlie estava limitada tanto qualitativa quanto quantitativamente, sem nenhuma perspectiva de recuperação.

Em contrapartida, os pais impugnaram. Dentre todos as questões aventadas, dá-se ênfase ao que concerne à condução do caso *exclusivamente* pelo melhor interesse da criança. Argumentaram que: (i) houvera falha na identificação e ponderação de todos os benefícios e malefícios das duas possibilidades de tratamento, quais sejam os cuidados paliativos e o tratamento por nucleosídeos; (ii) fora considerada com impropriedade a presunção da sacralidade da vida; (iii) fora indevido o peso dado à possibilidade de dor e sofrimento; (iv) houvera falha na análise da prova neurológica; (v) fora errônea a caracterização do tratamento por nucleosídeos como fútil; (vi) não fora corretamente apreciado o benefício do tratamento; por fim, (vii) fora infundada a percepção que se deu a respeito da cultura médica do Reino Unido e a dos EUA, uma vez que um dos profissionais acusara que os últimos trariam à saúde uma perspectiva negocial, econômica, defendendo que apenas o primeiro manteria o foco na criança.

Arguíram que considerasse o critério do *risco de causar um mal significativo*. O termo foi trazido de um caso de 2014 (*Re King*). Segundo foi apresentado, o tribunal não poderia intervir na decisão dos pais, dentro do exercício do direito e responsabilidade parental, quanto ao tratamento da criança, salvo se houvesse o risco de lhe causar um mal significativo. Ademais, o hospital não teria legitimidade para pedir nem o tribunal

jurisdição para negar à outra equipe médica a possibilidade de levar adiante um tratamento, se o considerasse eficaz dentro do exercício razoável do julgamento médico-profissional. Em outras palavras, uma equipe médica não poderia objetar a consciência de outra, nem o magistrado poderia, a pedido da primeira, impedir o exercício profissional da segunda.

Esses e outros argumentos foram reiteradamente ponderados e prevaleceu a adoção exclusiva do critério do melhor interesse da criança, por mera convenção na jurisdição europeia. Além dos julgados, a Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC) traz os melhores interesses enquanto *princípio* em diversos de seus dispositivos, especialmente em seu art. 3 (1) que salienta que este deve ser considerado *primordialmente* em todas as ações relativas à criança. Vem em auxílio à elucidação da norma o Comentário Geral n. 14 do Comitê dos Direitos da Criança das Nações Unidas, que define interesses e orienta a sua aplicação moldada nos perímetros do caso concreto.

Finalmente, o processo alcançou a Corte Europeia de Direitos Humanos. Naquele momento, 03 de julho de 2017, tanto o processo quanto o estado degenerativo da condição de Charlie já estavam avançados. Ademais, não se tratava tanto de se avaliar a possibilidade ou não de um tratamento experimental, mas de pautar essa decisão com base nos direitos humanos, violados, em tese, pelo Estado através de sua função judiciária e do NHS. Quando se trata de direitos humanos, o cenário é internacional e o sujeito que responde no polo passivo é o Estado – neste caso, o Reino Unido.

Assim, a Corte passou a analisar os argumentos aventados contra as decisões de âmbito interno, especialmente no que se refere a quatro artigos da Convenção Europeia dos Direitos Humanos (CEDH): o direito à vida (art. 2º), à liberdade e à segurança (art. 5º), a um processo equitativo (art. 6º) e ao respeito pela vida privada e familiar (art. 8º).

Com relação ao direito à *vida*, pugnou-se contra o bloqueio do suporte vital pelo hospital. A Corte concluiu que, quando aplicado às questões sobre administrar ou desligar algum tratamento médico, haveria de se pautar em três elementos: (i) a existência de norma no ordenamento jurídico interno ou precedente compatíveis com os requisitos do art. 2º, da CEDH; (ii) a consideração do *querer* previamente expresso pelo

paciente ou por pessoas próximas e pelo parecer médico; (iii) o acesso aos tribunais quando preponderassem dúvidas sobre os melhores interesses do paciente. Foi julgado que todos eles estavam presentes e autorizavam o desligamento do suporte vital.

Com relação aos demais, de modo bastante sucinto, nos termos da decisão do tribunal, o art. 6º, que diz respeito à *equidade processual*, estaria interligado com a privação da liberdade (art. 5º) e a interferência estatal na estrutura familiar (art. 8º), uma vez que teria sido aventado para manifestar a arbitrariedade na intervenção do Estado na decisão cabível por primazia aos pais. Novamente não se acolheu o argumento por entender que a judicialização do caso obrigava o Estado-juiz a decidir com objetividade e imparcialidade.

No que tange à dúvida que pairou sobre o *critério do melhor interesse da criança* e o do *risco de se causar um mal significativo*, o tribunal reforçou que o critério utilizado era consensual e era parâmetro para o suporte de decisões concernentes a crianças, independentemente de que o caso de Charlie Gard fosse excepcional e não possuísse correspondente exato.

Não bastasse toda a lide que se desenvolveu, ao final da trajetória judicial, de volta à jurisdição interna do Reino Unido, o hospital e os pais de Charlie se viram em um novo conflito: onde e quando ele haveria de morrer. Isso porque, quando sentenciada a decisão em favor do hospital, os pais pediram para ter um momento de paz com o filho e que ele pudesse morrer na residência, junto da família. O hospital, entretanto, não concordou, pois não haveria quem cuidasse 24 horas por dia da criança e, segundo alguns veículos de comunicação, o aparelho de ventilação “não passaria pela porta”³. Foi realizada uma audiência no dia 26 de julho, a qual terminou sem consenso. Diante disso, o magistrado concedeu até o dia seguinte para que formalizassem um acordo, caso contrário, o bebê Charlie seria encaminhado para uma clínica de cuidados paliativos, cujo nome também ficou sob sigilo, o que foi de fato o veredicto do Dr. Nicholas Francis.

METODOLOGIA

Para viabilizar o trabalho, realiza-se uma investigação casuística e hermenêutica, seguindo as orientações de Junges (2006), em seu livro *“Bioética: hermenêutica e casuística”*, ou seja, trata-se de uma pesquisa interdisciplinar que se desenvolve por uma perspectiva qualitativa, mediante análise de informações obtidas por meio do acesso aos processos judiciais públicos envolvendo o Caso Charlie Gard. Tais decisões foram obtidas nos websites da Suprema Corte do Reino Unido, da Corte Europeia de Direitos Humanos e do Instituto Britânico e Irlandês de Informação Jurídica. A análise foi complementada por pesquisas bibliográficas e coleta de dados documentais adicionais que visaram elucidar pontos concretos aventados na pesquisa, além de ilustrar questões tangentes ao caso de Charlie Gard, como os casos análogos e paradigmáticos.

A complementação metodológica da hermenêutica com a casuística é o resultado do exercício interdisciplinar de Junges ao conjugar criticamente dois referenciais clássicos da Bioética: o principlismo de Beauchamp e Childress, em *Principles of Biomedical Ethics*, e a casuística de Jonsen e Toulmin, em *The Abuse of Casuistry*. O primeiro, focado em quatro princípios *prima facie* universais (autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça), estrutura uma base hermenêutica e axiológica ampla, definida *a priori*. O segundo, parte justamente de uma crítica à imposição apriorística dos princípios, estabelecendo a primazia das particularidades dos casos na análise dos conflitos de bioética. Ao reconhecer os aspectos limitantes – mas também as potencialidades – de cada uma dessas correntes, Junges enfatiza a natureza interdisciplinar e dialógica da bioética, propondo algumas diretrizes para conjugar aspectos metodológicos das duas proposições antagônicas da bioética.

RESULTADOS

Os fundamentos éticos foram extraídos da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH). A primeira trata sobre a *dignidade* enquanto

valor inerente a todos os membros da família humana e *fundamento* da liberdade, da justiça e da paz no mundo, ideia reproduzida por outras normas internacionais e trazida para o ordenamento jurídico interno de diversos países, inclusive para a Constituição Federal do Brasil (art. 1º, III, da CF). Não é estatuído que a dignidade seja um princípio, mas o *fundamento* sobre o qual se estruturam todos os princípios, normas em sentido amplo e mesmo atividades privadas, tudo o que concretiza, conforme o preâmbulo da Declaração em comento, a *liberdade, a justiça e a paz*.

Ademais, o ser humano é vulnerável. Independentemente de sua liberdade e racionalidade, ele é passível de ser ferido. Do latim *vulnus*, que significa *ferida*, pode-se afirmar que o ser humano é suscetível a dano ou ataque, físico ou moral (CUNHA, 2016).

Ainda de modo mais acentuado que com relação a muitas outras formas de vida, o ser humano não dispõe de elementos físicos que o façam resistir ao frio, à fome, à luta contra outros seres vivos pela sobrevivência. A vulnerabilidade é uma característica *universal* do ser humano.

A morte e o sofrimento a expressam singelamente. A tecnologia científica, por mais avançada que esteja, não elimina a vulnerabilidade inerente à sua natureza e não encontra as repostas para o padecer da vida. Em outras palavras, embora seja o autor da ciência, não incumbe ao homem o senhorio sobre a vida e a morte.

Ambos os fundamentos se justificam, uma vez que, para se estabelecer justiça, no caso de Charlie Gard – ou qualquer outro –, se deve conhecer a natureza humana. Não basta que haja sujeitos e uma relação entre eles pautada por um objeto jurídico. É indispensável conhecer tais sujeitos como seres dotados de dignidade, em sua individualidade, para que, ao se deparar com casos isolados, sem correspondente análogo exato, possa-se analisar com substancialidade, sem se deter em fórmulas frias codificadas no ordenamento jurídico. É por essa razão que os princípios sem o amparo da casuística podem se tornar *tirânicos* (JUNGES, 2005). De modo equivalente, a prevalência única e exclusiva da casuística abre margem para a discricionariedade do julgador, sem limites éticos e jurídicos.

No caso do bebê Charlie Gard a singularidade da vida e sua vulnerabilidade são evidentes: uma criança, com síndrome raríssima,

com disfunções encefálicas e musculares, além de acometimentos em outros órgãos, e em condições clínicas terminais.

Ademais, cada ser humano se distingue por seu código genético único e irrepetível. Acrescente-se a isso que sua natureza não se compõe só de matéria, não se resume em sua corporeidade física, uma vez que possui também dimensões sociais, psíquicas e espirituais. A compreensão disso impede a *objetificação* da criança.

Ressalta-se, nos termos da DUDH, a qual evidentemente alcança a criança, que: “Todos os seres humanos *nascem* livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade.”

Extraem-se desse dispositivo ideias basilares que merecem destaque. Por exemplo, todos os seres humanos *são* livres e, portanto, autônomos e protagonistas de suas vidas. Ademais, os seres humanos não *são* simplesmente livres, eles *nascem* nessa condição de liberdade e dignidade. Trata-se da liberdade *em potência*, ainda que não *em ato*.

Ainda, destaca-se que todos os seres humanos *são dotados de razão e consciência*, impedindo a subestimação de qualquer posicionamento quando informado e legítimo. Por fim, a liberdade, a razão e a consciência devem vir a propósito das relações de uns para com os outros, com espírito de fraternidade, relações essas que não se detêm num aspecto amplo e genérico, mas incluem a relação médico-paciente.

A dignidade consiste num dos pilares que fundamentam toda a normativa jurídica, especialmente sobre direitos humanos. Ao seu lado, seguindo a DUBDH, pode-se propor a vulnerabilidade à elevação de um princípio ético-jurídico que demarca a necessidade de especial proteção daquelas pessoas que se encontram em maior suscetibilidade ao sofrimento.

É evidente que alguns grupos, por suas circunstâncias, se mostram mais vulneráveis que outros. Por isso, a DUBDH traz o termo “vulnerabilidade específica”. Dentre esses grupos, encontram-se as crianças, as pessoas com deficiência e os pacientes, os quais dependem de outras pessoas que os assistam ou representem.

A bioética exsurge então como a disciplina que, mediante o diálogo entre saberes distintos, indica como proporcionar ao paciente, especialmente se ausente sua autoconsciência, os melhores cuidados,

assegurando-lhe a dignidade. Compreende-se que o ser humano, sem discriminação de qualquer natureza, é um ser biológico, psíquico, social e espiritual. A sua vida e a sua morte devem ser tratadas com a devida reverência.

Perceba-se a complexidade do caso. Não basta a base teórica e principiológica para a compreensão do problema, é essencial uma análise fática, atenta aos detalhes e que, mediante comparativos com casos análogos, se possa particularizar o diagnóstico moral e a solução nele demandada.

Sendo assim, pelo método do casuísmo e da hermenêutica, passa-se à análise de casos simétricos e de algum modo tangentes ao caso de Charlie Gard. Escolheram-se cinco, sendo que três foram aventados no processo de Charlie como ocorre na prática judicial do Reino Unido (*Common Law*), e os demais foram escolhidos pelos autores em razão de sua repercussão.

CASOS ANÁLOGOS E PARADIGMÁTICOS

O primeiro é o caso de Baby Doe, simetricamente antagônico ao de Charlie Gard. Aquele nasceu com uma trissomia 21 – *Síndrome de Down* –, fístula traqueoesofágica e atresia esofágica. A submissão à cirurgia implicaria em mais de 90% chance de salvar a vida. Porém, independentemente da sobrevivência, a anomalia permaneceria, o que fez com que o médico obstetra e os pais objetassem a sua realização (RECOLÉ, 2007). Essa divergência para com a equipe clínica levou à judicialização do caso, tendo os pais ganho a demanda.

Trata-se de um caso paradigmático, a partir do qual, proibiu-se a discriminação, tendo compreendido subsequentemente que é ilegal e discriminatório suspender a alimentação e o suporte médico de pacientes em razão da deficiência (RECOLÉ, 2007).

Outro caso, assim como o de Baby Doe dos EUA, em que se vê divergência entre o posicionamento clínico e o parental é o de Tinslee Lewis, do estado do Texas. A lei deste estado permitia ao hospital a remoção dos aparelhos vitais se os pais não encontrassem local diverso para transferir o paciente no prazo de dez dias (ROBERTS, 2021).

Tinslee tem Anomalia de Ebstein, rara e terminal doença cardíaca, bem como tem uma doença pulmonar crônica e hipertensão crônica grave. Esse diagnóstico levou o hospital *Cook Children* a agendar a remoção dos aparelhos de ventilação que lhe davam suporte vital, sem a anuência da família. Também neste caso, as decisões judiciais foram favoráveis aos pais, mas no sentido do mantimento da vida e de modo a impedir o desligamento do suporte vital de modo unilateral.

Outra divergência judicial entre os pais e a equipe clínica, encontra-se no caso das gêmeas siamesas, Jodie e Mary, embora a decisão jurídica tenha sido posterior à deliberação clínica. As recém-nascidas tinham uma bexiga e aorta em comum, além de espinhas e medulas fundidas. O coração e pulmões de Mary não funcionavam e dependiam do suplemento de sangue de sua irmã Jodie. Mary apresentava também complicações neurológicas.

Nesse ínterim, havia duas alternativas. Ambas poderiam ir a óbito dentre seis meses e dois anos ou Mary, a mais fraca, morreria caso houvesse o procedimento de separação emergencial para salvar Jodie. Prevaleceu esta, com o resultado esperado, alegando a equipe clínica tratar-se do critério dos melhores interesses *de ambas*. Contudo, os pais apelaram sustentando que o procedimento não estaria nos melhores interesses de *nenhuma* delas. Já o tribunal, por sua vez, decidiu que a cirurgia de separação *estaria no melhor interesse de Jodie, porém contrário ao de Mary*, necessitando sopesar o conflito de interesses entre as duas crianças.

O quarto caso é o de uma criança de dezoito meses com severa atrofia muscular espinhal, condição incurável e degenerativa, que a impossibilitava de realizar movimentos, exceto sutilmente com as feições do rosto (olhos, sobrancelhas e boca) e com os dedos. Dependia da ventilação artificial, desde aproximadamente seis meses, estava entubada e não conseguia engolir – porém estava consciente, com função sensorial e função cognitiva plena.

Não obstante, em razão de suposto desconforto e dor, a equipe clínica demandou o desligamento da ventilação artificial, opondo-se à família que defendia haver razoável qualidade de vida. A criança estava acolhida numa relação familiar de valor e desfrutava dos sentidos da visão, do tato, da escuta. A decisão judicial foi em favor da demanda hospitalar.

O caso supramencionado foi aventado no processo de Charlie Gard para justificar a decisão independente e objetiva do tribunal, diante da impossibilidade de a criança fazê-lo. Foi necessário a nomeação de um tutor *ad litem* para buscar aproximar-se o máximo possível do melhor interesse da criança, considerando, de modo não exaustivo, questões médicas, emocionais, sensíveis (bem-estar, dor e sofrimento) e instintivas (instinto humano de sobrevivência).

Por fim, há o caso de *Ashya King*, talvez o mais citado em todo o processo judicial de Charlie Gard. Trata-se de um menino de 5 anos, diagnosticado com tumor maligno no cérebro (meduloblastoma). Para tratamento intensivo do câncer, Ashya seria submetido à radioterapia, conforme proposto pelo hospital. Os pais, porém, discordaram por considerá-lo demasiado agressivo para o filho e propuseram a terapia de prótons (protonterapia). Ante a negativa do hospital, os pais saíram do país, sem buscar aprovação médica ou judicial,

Chegaram a ser detidos no exterior e apartados do filho hospitalizado, perdendo inclusive os direitos parentais. Medidas essas que foram suspensas durante a lide, permitindo aos pais prosseguir com o tratamento em Praga, o qual se mostrou, de fato, eficaz. Em apenas quase três anos, o tumor desapareceu, permitindo à criança retornar à normalidade da vida (AZNAR, 2017).

Esse caso fundamentou o argumento dos pais de Charlie, indicando que deveria prevalecer a decisão parental quando o dilema clínico recaísse sobre duas opções viáveis de tratamento, sendo que somente o *risco de se causar um dano significativo* poderia justificar a intervenção estatal.

Note-se que, ao analisar os casos em cotejo com o de Charlie Gard, pode-se chegar a determinadas conclusões. No caso Baby Doe foi realizada uma tentativa de solução por audiência extrajudicial, de modo menos litigioso. Embora essa tratativa tenha se esquivado de alguns elementos que o direito traz em sua expertise para garantir a participação e colaboração efetiva das partes (como o registro da audiência e eventual intervenção de um tutor). Esse mecanismo, quando fundamentado nos saberes jurídico e bioético, pode trazer critérios de soluções clínicas que evitem um processo litigioso e que busquem um terreno de convergência entre as partes, por um tempo de deliberação razoável.

Nesse ínterim, faz-se relevante o caso de Tinslee Lewis. Naquele cenário, o hospital estava legitimado por lei para tomar sua decisão de desligar suporte vital por um critério meramente objetivo. Não o fez e ainda hoje cuida da criança hospitalizada. A prática clínica demanda uma celeridade que muitas vezes o devido processo legal não consegue abarcar. Não obstante, a prática extrajudicial não pode prescindir da tutela dos direitos humanos e de suas garantias fundamentais.

O caso das gêmeas siamesas, Jodie e Mary, provoca uma reflexão de relevância a respeito do critério que pauta as decisões: o do melhor interesse da criança. Entre linhas, evidencia-se este não é absoluto, podendo, inclusive, entrar em conflito consigo quando há divergências entre duas crianças com iguais dignidade e interesse de sobrevivência.

Outrossim, a análise do caso da criança com doença degenerativa incurável, igualmente sob suporte vital por aparelho de ventilação, suscitou algumas reflexões: como se avalia a *qualidade de vida* da criança? E qual o peso deste elemento para caracterizar qual seria o seu *interesse*?

Dando continuidade, demonstra-se que há, sim, igual necessidade de se considerar o risco do mal significativo para que o Estado possa intervir na privacidade da vida familiar. Convictos, os pais de Charlie trouxeram aos autos o caso de Ashya King, segundo o qual demonstravam a disposição em cruzar fronteiras para mudar a condição de seu filho.

Por fim, a dor e o sofrimento fazem parte da condição humana de vulnerabilidade. Toda pessoa é vulnerável, isto é, é passível de ser ferida e depara-se em algum momento da vida com a dor e o sofrimento. A vida humana é dotada de dignidade, e se dor e sofrimento dela fazem parte, não se pode olvidar que há também dignidade no sofrimento. Percebam-se como as particularidades de todos os casos estão fundamentadas nesses dois pilares: a dignidade e a vulnerabilidade, mas que por si só não funcionam como uma fórmula aplicável de modo geral e indistinto, pois cada caso possui suas particularidades e cada paciente é acometido pela enfermidade de modo singular. Daí a importância de se individualizar o caso ao aplicar, com sabedoria, o princípio do melhor interesse da criança, bem como conhecê-la na sua singularidade para alcançar de fato e com sincera dedicação, eficazmente, o seu interesse.

DISCUSSÃO

A decisão judicial, no caso do bebê Charlie Gard, consiste em se prosseguir ou não com um tratamento experimental, não obstante a divergência entre os pais e os agentes clínicos do hospital *Great Ormond Street*. Os primeiros pesquisaram e encontraram um tratamento alternativo em fase experimental para um caso similar e, assim, empreenderam seus esforços para que este se realizasse. Os segundos compreenderam que se tratava de uma enfermidade degenerativa e em fase avançada, decorrente de uma mutação genética e que, além de prolongar o sofrimento do paciente, não haveria cura, de modo que o tratamento seria fútil.

É necessário que essa decisão se dê o quanto antes, uma vez que o quadro clínico degenerativo avança sem dar margem para excessivas cautelas. Por outro lado, a gravidade e a complexidade do caso impedem uma decisão sumaríssima.

Quanto a quem compete essa decisão, apresenta-se um cenário complexo. A CDC estabelece a primazia dos pais (artigo 18.1). Incumbe também ao Estado e à sociedade assegurar à criança a proteção e o cuidado (artigo 3.2). Não obstante, na prática clínica, compete ao médico a decisão, dialogada com o paciente, mas que somente ele poderá operacionalizar. Percebe-se aqui um aparente conflito de competências. Trata-se de mera aparência, uma vez que a criança é tida como sujeito de direito, sendo que as demais decisões vêm em sua representação enquanto não puder manifestá-la com plena liberdade.

Diante disso, busca-se o modo ou critério de decisão, a fim de que mais se aproxime do *querer* daquela criança. Daí exsurge como critério convencional internacionalmente no âmbito dos direitos humanos da Europa, o do melhor interesse da criança.

Preliminarmente, faz-se necessária a distinção entre as naturezas dos melhores interesses da criança enquanto *princípio* e enquanto *critério*. Pode se tratar de um princípio geral que norteia toda a aplicação do direito ao que tange às crianças, seja pela atuação estatal seja pelo poder familiar e outras instituições privadas. É o traz a CDC, nos termos do art. 3 (1): “Todas as ações relativas à criança, sejam elas levadas a efeito por instituições públicas ou privadas de assistência social, tribunais,

autoridades administrativas ou órgãos legislativos, devem considerar primordialmente o melhor interesse da criança”.

Outrossim, pode ser aplicado como modo de trazer concretude ao princípio no momento decisório, com impacto positivo ou negativo na vida de uma ou mais crianças – é o chamado critério do melhor interesse.

Loretta M. Kopelman elenca uma terceira hipótese. Trata-se da proporcionalidade ou razoabilidade, quando os melhores interesses não são literais, isto é, há uma margem de escolha dentre duas ou mais opções válidas e legítimas, o que se dá, por exemplo, na decisão de guarda, quando ambos os pais em divórcio gozam de idêntico direito e oferecem igual proteção ao filho (KOPELMAN, 2015).

Há em comum que todas têm por centralidade a criança e tratam de seus interesses. Tais interesses, contudo, carecem de definição. Pode-se encontrar nas sentenças do caso de Charlie Gard uma orientação:

O termo ‘melhores interesses’ engloba *questões médicas, emocionais e todas as outras de bem-estar* (pt. 13)

Os melhores interesses são usados em sentido mais amplo e inclui todos os tipos de consideração capazes de impactar na decisão. *Incluem-se, de modo não exaustivo, considerações médicas, emocionais, sensoriais (prazer, dor e sofrimento) e instintivas (o instinto humano para sobreviver)*. (pt. 39, v)⁴

Destarte, *interesses* consistem nas necessidades e anseios da criança que abrangem os aspectos clínicos, emocionais, sensoriais, instintivos e outros que conduzem ao seu desenvolvimento integral.

Atente-se, contudo, quanto a eventual erro de generalização. O Comentário Geral n.º 14 do Comitê dos Direitos da Criança das Nações Unidas destaca dinamicidade do conceito de *interesse*. Isso se dá porque cada criança é única e irrepetível, com um só DNA, uma só genealogia. Depreende-se daí a indispensável cautela do Estado ao impor o que entende ser o melhor interesse, especialmente se a participação dessa criança é ficta, isto é, por um tutor nomeado para a lide.

Cuide-se, também, para não apartar os interesses de cada membro que compõe uma estrutura familiar, célula da sociedade. O seio familiar, segundo a UNICEF, é tido como “como grupo fundamental da sociedade e ambiente natural para o crescimento e o bem-estar de todos os seus

membros e, em particular, das crianças”, devendo olhar para a criança como um membro de uma família, para muito além do aspecto genealógico.

Quanto ao cuidado no âmbito hospitalar, é elementar a conjunção da técnica e da humanização da medicina. O olhar do profissional da saúde deve estar posto no paciente, embora sua especialidade seja a doença. Caso contrário, diante da incurabilidade, corre-se o risco de abandono (pelo insucesso terapêutico em razão da inexistência de técnica científica) ou uma obstinação terapêutica (a distanásia).

Diante dessa concepção, cabe à bioética preocupar-se em propor o respeito à dignidade da pessoa com doença incurável avançada, bem como às pessoas que viverão esse luto. O cuidado deve ser dado na sua integralidade: nas suas condições biológicas, mas também emocionais, sociais e espirituais.

Não se trata de um rol exaustivo. Basicamente, os melhores interesses da criança abrangem a totalidade do seu ser em desenvolvimento. Os Comentários Gerais n.º 14 e n.º 05 do Comitê dos Direitos da Criança das Nações Unidas esclarecem que esse desenvolvimento deve ser interpretado como um “conceito holístico, abrangendo o desenvolvimento físico, mental, espiritual, moral, psicológico e social da criança”⁵.

Essa é a chave do entendimento sobre o que consistem os *melhores interesses*: tudo o que faz com que a criança cresça da melhor forma possível em todas as suas particularidades (física, psíquica, espiritual, social, moral, cultural, familiar etc.) e em respeito às suas personalidade e identidade; enfim, tudo o que a torna uma pessoa dotada de dignidade, sem se olvidar de sua condição de vulnerabilidade.

A criança é um sujeito de direito. A ela se aplicam, com a devida atenção à sua vulnerabilidade, todas as normas de direitos humanos. Ademais, ela é dotada de uma *identidade*. Não é uma unidade dentro de um grupo homogêneo. Portanto, é uma pessoa individualizada, cuja apreciação dos interesses também deve se dar de modo individual. Ela faz parte de uma nacionalidade, uma naturalidade, de uma família e suas tradições, possui um sobrenome e um nome que a distingue das demais.

Diante disso, seus genitores ou aqueles que a representam são quem por ela decidem enquanto não goza da capacidade para decidir por si. Destarte, os pais são seus primeiros decisores substitutos.

Depois dos pais, por se tratar de um cidadão em formação e um sujeito de direito dotado de dignidade, é dever da própria sociedade e do Estado proteger a criança e a totalidade de seu desenvolvimento. É necessária uma diligente consideração dos impactos que a decisão lhe trará a curto, médio e longo prazo, evitando irreversibilidades.

A submissão da decisão ao magistrado, por quem ocorre a intervenção estatal sobre o poder familiar e sobre a decisão clínica num caso judicializado de saúde, deve pressupor que o interesse da criança será a centralidade do feito. Para tanto, devem ser considerados o consentimento do paciente (ou de quem a ele representa), a visão profissional em respeito à ética, liberdade e autonomia médica, a visão familiar em respeito à intangibilidade de sua vida privada, o custo do tratamento e a fonte dos recursos que o financiam, e o respeito ao ordenamento jurídico.

Além da intervenção pela via processual, há outros meios eficazes. A bioética, principalmente, contribui com mecanismos que lhe são próprios, como a deliberação clínica, os Comitês de Bioética Hospitalar, o método clínico centrado na pessoa (MCCP) e outros métodos que se complementam.

Após o feito, também os pais de Charlie e o serviço público do Reino Unido, mais especificamente o NHS, bem como especialistas em ética, medicina e direito, vêm trabalhando conjuntamente para adequar a legislação e proporcionar uma solução de conflitos extrajudicial, através de Comitês Clínicos de Bioética pelos hospitais do NHS, por uma mediação quando houver divergência, com acesso célere a registros médicos, dentre outras medidas.

Há que se reconhecer que o processo judicial é moroso e caro, além de eventualmente favorecer a animosidade entre as partes. Veja-se que, no caso de Charlie Gard, para se evitar um tratamento de três meses, enfrentou-se um processo judicial de seis.

Ao sugerir a participação de um Comitê de Bioética, por sua multidisciplinaridade, espera-se que este promova o diálogo e aconselhe sobre todos os aspectos necessários para a compreensão dos melhores interesses daquela criança em particular, antes de eventual judicialização. E, ainda, possui o rigor da formalidade que se espelha no processo jurídico. É dotado de características que o fazem elementar para a deliberação de um caso clínico

Salienta-se que o diálogo multidisciplinar e pluralístico sobre questões bioéticas é um dos objetivos da DUBDH (art. 2º, v): [...] promover o *diálogo multidisciplinar e pluralístico* sobre questões bioéticas entre todos os interessados e na sociedade como um todo.

Diante do exposto, urge a *formação* de Comitês – não somente estrutural, mas sob o ponto de vista do conhecimento bioético, jurídico, clínico e de ciências tangentes que encaminharão para a melhor compreensão da criança nas suas condições física, psíquica, social e espiritual.

Destarte, busca-se assegurar o respeito integral à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais, que tal respeito seja concreto e proporcione um resultado prático e eficaz na esfera clínica. Para tanto, é preciso solidez de princípios e bases teóricas de saberes manifestamente complementares, como o direito e a bioética.

Diante do caso concreto, não há uma fórmula de aplicação universal que prescindia das peculiaridades. Aliás, ao *uniformizar*, abre-se margem para *objetificar* aquela que devia ser sujeito de direito e a centralidade do caso: a criança. No caso de Charlie, fica evidente que o tratamento poderia ser ministrado se em tempo hábil fosse tomada essa decisão, visto que se mostrava pouco invasivo (adição vitamínica na nutrição) e trazia potencial perspectiva de melhora.

De modo geral, uma criança não deve ser rejeitada por suas condições desiguais, no que Pessini chamou de “holocausto silencioso” (PESSINI, 2017). Depois, é possível e desejado aliviar o sofrimento, desde que não haja intenção direta de abreviar a vida. “Cuidar” implica também em alimentar, nutrir. A centralidade da criança nunca deve ser perdida, sob pena de objetificá-la. As decisões devem ser fundamentadas no cuidado e no respeito, também para com a família e os profissionais da saúde que se dedicam a oferecer aquilo que possuem: o afeto, o cuidado humano e, por que não, a técnica-científica.

Como bem pondera Leo Pessini, “um procedimento científico, alinhado com um cuidadoso respeito pela vida, enquanto proporciona cuidados paliativos, também poderia, havendo chances de melhoria de qualidade de vida, experimentar terapias alternativas.” (PESSINI, 2017).

Num ambiente propício para a deliberação (o Comitê de Bioética Hospitalar), com profissionais de mais de uma área correlata a fim de

não confiar simplesmente toda a questão de virtude e destreza a apenas um deliberador, é possível auxiliar na formação da decisão, resguardando a participação dos interessados, amparados do conhecimento técnico e sabedoria interdisciplinar, com uma sólida base principiológica e um critério definido. Ademais, é possível estabelecer uma sequência de atos para se alcançar o melhor fim almejado.

Por fim, com a segurança de quem foi aconselhado por um grupo especializado que lhe forneceu uma visão mais completa do todo, o decisor pode utilizar do próprio método clínico de base, adaptando-o para a condição peculiar da criança.

CONCLUSÕES

Foram oferecidos elementos, com objetividade e técnica, tanto do ramo jurídico quanto clínico e bioético, para fundamentar opiniões dos leitores, trazendo-lhes consistência, além de facilitar a compreensão de valores divergentes e por vezes opostos que ocorrem no processo deliberativo no campo da saúde.

Ademais, o estudo pormenorizado de um caso emblemático, em cotejo com outros similares, possibilita aos profissionais atuantes no campo clínico que possam partir de pressupostos consolidados a fim de conquistar segurança e celeridade ao se deparar com uma situação semelhante.

Propôs-se que se formassem Comitês de Bioética Hospitalar, visando dar maior atenção ao caso concreto, com técnicas que lhes são próprias para encontrar um terreno comum diante da multidisciplinaridade e pluralidade de valores. Destarte, diante do caso de Charlie Gard, observaram-se novos arranjos para tomadas de decisões limítrofes entre vida e morte, envolvendo uma pessoa vulnerável.

Buscou-se compreender que o poder-dever dos pais de decisão transpassa em muito a questão meramente biológica, uma vez que a família é o seio do desenvolvimento do menor e é também a célula da sociedade. Quando, excepcionalmente, pareça haver conflito entre os interesses dos pais e o potencial interesse da criança, o Estado, como responsável subsidiário, quando provocado, pode intervir por meio de

um julgamento, porém com a devida prudência para não desconsiderar o papel da família na deliberação sobre os melhores interesses da criança.

Além dessa intervenção, a sociedade como um todo e o próprio Estado devem igualmente atuar em sua proteção, por políticas públicas e iniciativas privadas, visando seu desenvolvimento integral, com todo o respeito demandado para proteger sua dignidade e vulnerabilidade.

Esses dois elementos – dignidade e vulnerabilidade – foram postos como pilares fundamentais para melhor compreender, sobre uma estrutura hermenêutica, o critério escolhido no âmbito internacional para decisões envolvendo criança: o critério do seu melhor interesse. Após a análise minuciosa do caso concreto, se propôs a traçar comparativos com casos semelhantes, tendo como premissa que não haveria uma correspondência exata. Tais casos trouxeram a aplicação prática de princípios norteadores das decisões sobre direitos humanos, envolvendo crianças enfermas e vulneráveis.

Propôs-se, assim, aos decisores, especialmente ao médico revestido de autoridade diante do caso clínico que conduz, um aparato do conhecimento técnico e multidisciplinar que o ampare na decisão. Por isso incentivou-se a criação dos Comitês de Bioética Hospitalar, e que estes fossem bem formados para deliberações aprofundadas, mas que não tivessem a palavra final, cientes de que gozam da proximidade do caso, com a participação direta dos interessados e a abertura ao diálogo, além de possuírem as formalidades necessárias para a autenticidade da decisão na prática clínica, diante de casos complexos.

Não houve esse aparato no caso de Charlie Gard. O Comitê de Ética foi mobilizado no início, de onde emanou uma decisão unilateral, mas não se confunde com o Comitê de Bioética Hospitalar, visto que não demanda a pluralidade e multidisciplinariedade, nem a participação dos responsáveis pela criança e da equipe clínica.

A ponderação sobre o período de judicialização em casos em que o tempo é vital para deliberar sobre questões limítrofes da vida, especialmente quando sofre uma pessoa de acentuada vulnerabilidade, é fundamental. Se aplicado em tempo hábil, o tratamento experimental proposto ao bebê Charlie poderia descortinar um novo horizonte terapêutico e, primordialmente, poderia possibilitar a melhora da criança

através de um cuidado integral, que envolvesse as técnicas paliativas, sem se olvidar da nutrição, da presença familiar e dos meios que a medicina dispõe para o “melhor viver” daquela criança.

Por fim, salienta-se como, na contemporaneidade, é preciso restabelecer valores, a fim de não desvirtuar o itinerário que se construiu para *formar e proteger uma criança em sua integridade*, atentando-se aos seus interesses clínicos, afetivos, sensíveis e todos que tencionam desenvolver suas condições biológicas, psíquicas, sociais, culturais e espirituais.

NOTAS

- ¹ – *Me tira da cadeira que eu quero ir caminhando – solicitou o menino. Com a ajuda da mãe, que o segurava pelas mãos, como um bebê que se arrisca nos primeiros passos, ele levantou e começou a andar.* ROSO, Larissa. Irmãos de São Jerônimo com síndrome rara melhoram em tratamento experimental. **GZH Saúde** (30 set. 2018). Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/noticia/2018/09/irmaos-de-sao-jeronimo-com-sindrome-rara-melhoram-em-tratamento-experimental-cjm0v85pi030i01pxdpc6iek5.html>. Acesso em: 06 jan. 2022.
- ² Os pais de Charlie Gard lançaram a campanha *#CharliesFight*, a fim de angariarem os fundos necessários para o tratamento. Essa campanha conquistou notoriedade por redes sociais e noticiários, a título de exemplo: (i) **BBC News Brasil** (<https://www.bbc.com/portuguese/geral-39573990>), (ii) **Cosmopolitan** (<https://www.cosmopolitan.com/lifestyle/a10274857/charlie-gard-new-york-hospital-offers-treatment/>), (iii) **Breaking News – Twitter Trends Italia** (<http://www.breaking-news.it/trend/%23charliesfight>), e outros em diversas regiões do mundo.
- ³ A título de exemplo: AFP. Morre Charlie Gard, o bebê britânico portador de doença rara. **Estado de Minas. Internacional**. Postado e atualizado em 28.07.2017. Disponível em: https://www.em.com.br/app/noticia/internacional/2017/07/28/interna_internacional,887467/morre-charlie-gard-o-bebe-britanico-portador-de-doenca-rara.shtml. Acesso em: 06 jan. 2022.
- ⁴ *The term ‘best interests’ encompasses medical, emotional, and all other welfare issues (pt. 13). Best interests are used in the widest sense and include every kind of consideration capable of impacting on the decision. These include, non-exhaustively, medical, emotional, sensory (pleasure, pain and suffering) and instinctive (the human instinct to survive) considerations. (pt. 39, v)* (tradução livre). INGLATERRA e País de Gales. High Court of Justice (Family Division). **Decisão nº FD17P00103**. Hospital Great Ormand Street. Constance Yates, Chris Gard e Charles Gard. EWHC. Europa. Disponível em: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Fam/2017/972.html>. Acesso em: 06 jan. 2022. Grifos nossos.
- ⁵ Esse desenvolvimento deve ser interpretado como um *“holistic concept, embracing the child’s physical, mental, spiritual, moral, psychological and social development”* (tradução livre). ONU. (2000). **Comentário Geral n.º 14**: Direito ao mais alto padrão de saúde possível (Artigo 12). Comitê sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.

REFERÊNCIAS

AFP. Morre Charlie Gard, o bebê britânico portador de doença rara. **Estado de Minas. Internacional**. Postado e atualizado em 28.07.2017. Disponível em: https://www.em.com.br/app/noticia/internacional/2017/07/28/interna_internacional,887467/morre-charlie-gard-o-bebe-britanico-portador-de-doenca-rara.shtml. Acesso em: 06 jan. 2022.

AZNAR, Justo; ZUNÍN, Manuel. **Hospital care**: an ethical reflection on the ashya king case. An ethical reflection on the Ashya King case. 26 jun. 2017. Por By Bioethics Observatory. Institute of Life Sciences. Catholic University of Valencia (UCV). Disponível em: <https://bioethicsobservatory.org/2017/06/hospital-care-an-ethical-reflection-on-the-ashya-king-case/6765/>. Acesso em: 06 jan. 2022.

CONSELHO DA EUROPA. **Convenção Europeia dos Direitos Humanos**. Disponível em: https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_POR.pdf. Acesso em: 06 jan. 2022.

CUNHA, Thiago; GARRAFA, Volnei. Vulnerability. **Cambridge Quarterly Of Healthcare Ethics**, [S.L.], v. 25, n. 2, p. 197-208, 9 mar. 2016. Cambridge University Press (CUP).

EL-HATTAB, Ayman W; CRAIGEN, William J; WONG, Lee-Jun C; SCAGLIA, Fernando. Mitochondrial DNA Maintenance Defects Overview. **Genereviews**, Seattle, 08 mar. 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK487393/>. Acesso em: 06 jan. 2022.

EUROPA. Corte Europeia de Direitos Humanos. **Sentença nº 39793-2017**. Charles Gard and Others. United Kingdom. Europa. Disponível em: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22itemid%22:%5B%22001-175359%22%5D%7D>. Acesso em: 27 jan. 2022.

GARCIA, Lucas de França; GOLDIM, José Roberto. Bioética complexa e o caso Charlie Gard. In: CRIPPA, Anelise; PITHAN, Lívia Haygert; BONHEMBERGER, Marcelo (orgs.). **Bioética como análise de casos**. Porto Alegre: EdiPUCRS, 2019, p. 33-54.

GORMAN, Gráinne S; TAYLOR, Robert W. RRM2B-Related Mitochondrial Disease. **Genereviews**, Seattle, 17 abr. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK195854/>. Acesso em: 06 jan. 2022.

INGLATERRA e País de Gales. Court of Appeal (Civil Division). **Decisão nº B4/2017/1236/PTA+A**. Constance Yates e Christopher Gard. Hospital Great Ormand Street e Charles Gard. EWCA. Europa. Disponível em: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWCA/Civ/2017/410.html>. Acesso em: 27 jan. 2021.

INGLATERRA e País de Gales. High Court of Justice (Family Division). **Decisão nº FD17P00103**. Hospital Great Ormand Street. Constance Yates, Chris Gard e Charles Gard. EWHC. Europa. Disponível em: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Fam/2017/972.html>. Acesso em: 27 jan. 2021.

JUNGES, José Roque. Bioética como Casuística e como Hermenêutica. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 1, n. 1, p. 22-44, abr. 2005.

JUNGES, José Roque. **Bioética: hermenêutica e casuística**. São Paulo: Loyola, 2006.

KOPELMAN, Loretta M. **The Best-Interests Standard**. 20 fev. 2015. Disponível em: <http://jmp.oxfordjournals.org>. Mahidol University. Library & Information Center. Acesso em: 06 jan. 2022.

ONU. (2000). **Comentário Geral N.º 14**. Comitê sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>. Acesso em: 06 jan. 2022.

PESSINI, Leo. Um bebê chama atenção do mundo: um olhar bioético do drama de vida de Charlie Gard. In: CRIPPA, Anelise; PITHAN, Lívia Haygert; BONHEMBERGER, Marcelo (orgs.). **Bioética como análise de casos**. Porto Alegre: EdiPUCRS, 2019, p. 13-31.

RECALÉ G., Francisca. **Caso Baby Doe**. Centro de Bioética. Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad Del Desarrollo, 2007. Disponível em: <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/baby.pdf>. Acesso em: 06 jan. 2022.

REINO UNIDO. Suprema Corte. **Judgment of the UK Supreme Court in the Case of Charlie Gard**. 19 jun. 2017. Disponível em: <https://www.supremecourt.uk/cases/docs/charlie-gard-190617.pdf>. Acesso em 27 jan. 2021.

ROBERTS, Kim. Proposed Legislation Would Eliminate 10-Day Rule for Withholding Treatment From Patients. **The Texan** (9 mar. 2021). Disponível em: <https://thetexan.news/proposed-legislation-would-eliminate-10-day-rule-for-withholding-treatment-from-patients/>. Acesso em: 06 jan. 2022.

ROSO, Larissa. Irmãos de São Jerônimo com síndrome rara melhoram em tratamento experimental. **GZH Saúde** (30 set. 2018). Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/noticia/2018/09/irmaos-de-sao-jeronimo-com-sindrome-rara-melhoram-em-tratamento-experimental-cjm0v85pi030i01pxdpc6iek5.html>. Acesso em: 06 jan. 2022.

TEXAS Right to Life. **For Immediate Release: U.S. Supreme Court Sides with Baby Tinslee**. Disponível em: <https://www.texasrighttolife.com/for-immediate-release-u-s-supreme-court-sides-with-baby-tinslee/>. Acesso em: 06 jan. 2022.

THE CHARLIE GARD FOUNDATION. **Charlie's Law**. Disponível em: <https://www.thecharliegardfoundation.org/charlies-law/>. Acesso em: 06 jan. 2022.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por/PDF/146180por.pdf.multi. Acesso em 06 jan. 2022.

UNICEF. **Convenção sobre os Direitos da Criança**. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>. Acesso em 06 jan. 2022.

Recebido em: 14-4-2022

Aprovado em: 3-5-2022

Laura Maria Brandão Estancione

Mestre em Bioética, sob a perspectiva do Biodireito. Graduada em Direito pela Universidade Estadual de Londrina. Advogada com atuação em Direito de Família e Sucessões. E-mail: laura.estancione@gmail.com

Thiago Rocha da Cunha

Pós-doutor pelo Programa de Pós-graduação em Bioética da UnB. Doutor em Bioética com concentração em Saúde Pública pela Universidade de Brasília. Mestre em Bioética com concentração em Saúde Pública pela Universidade de Brasília. Professor do Programa de Pós-Graduação em Bioética e do cursos de Licenciatura e Bacharelado em Ciências Biológicas da Pontifícia Universidade

Católica do Paraná (PUCPR). Líder do Grupo de Pesquisa CNPq/PUCPR “Bioética, Saúde Pública Global e Direitos Humanos”. Pesquisador do Observatório de Políticas Públicas Módulo Integração Regional da Universidade de Avellaneda, Argentina (UNDAV). Diretor da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB 2015-2017; 2017-atual). E-mail:caixadothiago@gmail.com

Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Reitoria, Escola de Ciências da Vida. Programa de Pós-graduação em Bioética.

Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Prado Velho
80215901 - Curitiba, PR - Brasil

