

O caso de Indi Gregory e Direito Comparado Nacional. Viver bem é Viver Muito?

Alexandro de Oliveira¹

(...) Além dessa porta

Há paz, eu tenho certeza

E eu sei que não haverá mais

Lágrimas no Paraíso

O presente artigo tem como ponto de recorte, a análise judicial do caso de **Indi Gregory**, uma bebê britânica acometida de uma doença rara, patologia mitocondrial incurável, que teve por decisão judicial, ordem de desligamentos dos aparelhos em decorrência do flagrante processo de distanásia no qual era submetida.

A música que encabeça o presente artigo, "*Tears in Heaven*", é uma canção composta por Eric Clapton, onde personifica a dor e a perda do compositor após o falecimento de seu filho de 4 anos de idade². A morte já é difícil de aceitar quando envolve um adulto, mas quando o tema é a morte de uma criança, a perspectiva é dramaticamente alterada. A morte de uma criança, especialmente quando resulta da não iniciação ou suspensão de tratamento, pode ser vista como injusta, prematura e, até mesmo, cruel.³

Não é possível começar esse debate sem recordar a advertência da Profa. Heloisa Helena Barboza, na abertura do VII Congresso Brasileiro de Direito Civil, realizado no Rio de Janeiro, em 2018, em que destaca o "Direito e biotecnologia: Vivendo o futuro", levando-se a inúmeras reflexões. A premissa ventilada pela Ilustríssima Professora pavimenta a velocidade das mudanças sociais, jurídicas, enfatizando em seu artigo, os progressos biotecnológicos que afetam diretamente as etapas do nascimento até a sua finitude.

A provocação destaca que a "recepção do futuro não se confunde com um rompimento do passado, ao contrário, é tido como a compreensão de que é faz necessário ir adiante, oferecer novas respostas, e apresentar novas indagações"⁴. E, diante desse novo cenário, é necessário repensar os instrumentos, normas e ferramentas de proteção da pessoa humana, inclusive sobre pontos imaculados e sagrados⁵, inclusive pelas lentes da filosofia, não

¹ Mestrando em Bioética e Saúde Coletiva pela UFRJ. Presidente da Comissão Nacional de Bioética da Associação Brasileira de Advogados. Especialista em Direito Público pela UERJ. Membro da Comissão de Bioética e Biodireito da OAB/RJ. Advogado.

² Disponível: https://brasil.elpais.com/brasil/2019/03/26/cultura/1553619196_547382.html. Acesso feito em 22.11.2023.

³ PETER A Clark. *Medical futility in pediatrics: is it time for a public policy?* Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12013717/>. Acesso feito em 22.11.2023.

⁴ SCHULMAN, Gustavo. *A Capacidade Civil lida do Averso: A construção do futuro e seus desafios Jurídicos*. Trajetória do direito civil, estudos em homenagem à professora Heloísa Helena Barboza/coordenação por Gustavo Tepedino, Vitor Almeida. Editora Indaiatuba. Editora Foco. 2023. p. 74.

⁵ Ensina Heloísa Helena Barboza. "sob o império da biopolítica, a força do poder se encontra na manutenção da vida, e, para tanto, é preciso pô-la em ordem, sustentá-la, assegurá-la. Mas isso não pode ser feito à

apenas no Direito, em especial de Michael Foucault⁶, a partir dos conceitos de biopolítica e biopoder.

Antes de abordar a proposta, é importante registrar a dificuldade de sintetizar inúmeras decisões judiciais proferidas, com contornos tão peculiares e informações complexas, em breves linhas desse diminuto artigo, mas seguiremos na desafiadora proposta, em especial, pela necessidade de luzes sobre este caso e o tema embrionário em cenário nacional.

No caso em debate, Indi Gregory (**IG**) teve sobrevida artificial até os 09 meses de idade, e conforme a equipe clínica, era paciente com “distúrbios profundos do IG, incorporando aspectos metabólicos, neurológicos e cardiológicos: (i) Acidúria hidroxiglutarica combinada D-2, L-2, um distúrbio metabólico devastador que causa danos progressivos ao cérebro; (ii) Ventriculomegalia progressiva bilateral grave, na qual os ventrículos cerebrais estão aumentados devido ao acúmulo de líquido espinhal; (iii) Tetralogia de Fallot que afeta o fluxo sanguíneo normal através do coração”.

Diante da gravidade do caso, emerge divergência entre a equipe de saúde e os pais sobre o plano terapêutico, já, que, o quadro de **IG** era gravíssimo, irreversível, tendo a criança entrando em sofrimento atroz, e sobre severos procedimentos invasivos e desproporcionais⁷, violando a dignidade humana e o melhor interesse da criança, o Hospital Universitário de Nottingham NHS Foundation Trust (**TRUST**), judicializou a questão, o que se passa a analisar.

Segundo decisão proferida no dia 13.11.2023⁸, o Hospital informou que **IG** estava sob inúmeros procedimentos invasivos (incluindo ventilação mecânica, oxigenoterapia de alto fluxo, acesso a cateter) e apresentava uma deterioração a ponto de tal tratamento ser necessário somente para sustentar a vida”. IG teve piora do quadro geral, tendo sido implementados procedimentos invasivos, tendo ocorrido mudança na causa de pedir da ação, com solicitação de autorização para remover os cuidados intensivos e segundo achados médicos “não há perspectiva de recuperação, a sua esperança de vida é muito limitada, os múltiplos tratamentos que recebe estão a causar-lhe **um elevado nível de dor e sofrimento, e não há qualidade de vida discernível ou interação da IG com o mundo ao redor dela.**”, com severa oposição dos pais, apesar da gravidade do caso.

custa da autonomia e da dignidade do ser humano”. BARBOZA, Heloisa Helena. A pessoa na Era da Biopolítica: autonomia, corpo e subjetividade. Caderno IHU ideias (UNISINOS). v. 194, p.3-20, 2013, p.18.

⁶ “Atendo-se a uma análise nominalista, Foucault recusa-se a pensar o poder enquanto coisa ou substância, as quais seriam possuídas por uns e extorquidas de outros. O poder opera de modo difuso, capilar, espalhando-se por uma rede social que inclui instituições diversas como a família, a escola, o hospital, a clínica. Ele é, por assim dizer, um conjunto de relações de força multilaterais.” FURTADO, Rafael Nogueira e CAMILO, Juliana Aparecida de Oliveira. O conceito de biopoder no pensamento de Michel Foucault. *Rev. Subj.* [online]. 2016, vol.16, n.3, pp. 34-44. ISSN 2359-0769. Disponível em <http://dx.doi.org/10.5020/23590777.16.3.34-44>. Acesso feito 22.11.203

⁷Decisões: <https://www.bailii.org/?fbclid=PAAabo1jtE0sjfiaybikeGfl7D21d6VCKBNqwrXuMLyTRvbGMQkC.KYHPpP7Bc>. Acesso feito em 22.11.2023.

⁸ Decisão proferida pelo **Senhor da Justiça Peel**, do Alto Tribunal de Justiça Divisão Familiar. **Caso no: FD23P00452**, Londres, Inglaterra.

Da leitura do feito, em especial da manifestação da equipe médica⁹⁻¹⁰, é possível ver a dor e o sofrimento de **IG**, em nítido procedimento invasivo¹¹, cristalizados em outros trechos.

“Ela tem o mais alto nível de suporte de terapia intensiva e não mostra sinais de recuperação. **Suas condições são intratáveis.** É digno de nota que enquanto as intubações anteriores duraram de 3 a 4 dias, esta durou um mês, indicando a extensão da sua deterioração. Infelizmente, ela não está, como sugerem os pais, mostrando sinais de melhora. Não tenho dúvidas de que sua apresentação está em rápida trajetória descendente. Ela está agora no limite do que é clinicamente alcançável para ela”¹²

“O próprio Dr. E observou episódios de angústia e agitação, que a equipe de cabeceira vê várias vezes ao dia. O tratamento atual causa dor no IG, expondo-o a procedimentos e terapias prejudiciais que não proporcionam nenhum benefício a longo prazo) O que importa é a apresentação holística da criança, não necessariamente a causa específica. “

“Ela é uma das crianças mais gravemente doentes com quem o Dr. E já tratou e deve ser considerada no contexto de uma constelação de fatores médicos. Ela apresenta sinais de angústia durante as intervenções (como manuseio, aspiração, uso de acessos intravenosos, exames de sangue) e reage a estímulos dolorosos, incluindo choro (lágrimas brotam nos olhos), aumento da frequência cardíaca e manchas na pele, estremeando e ofegando.”. ¹³

“O Guardião confirmou oralmente a sua análise escrita que apoia o pedido do Trust. Especificamente, em resposta às minhas perguntas, ela me contou que, ao visitar o IG, a observou estremeando de dor durante uma

⁹ “...Não vejo perspectivas de que Indi possa desfrutar ou ter prazer numa vida independente enquanto continuar dependente de suporte mecânico para a sua ventilação...Não sou capaz de apoiar a instituição de suporte ventilatório a longo prazo, pois ambos não vejo perspectivas de recuperação significativa e, ao mesmo tempo, concordaria que as intervenções necessárias para continuar esse suporte respiratório seriam onerosas e causariam dor e sofrimento a ela”.

¹⁰ item 20. As evidências médicas são extensas. Houve três (agora cinco) declarações do consultor principal do IG em cuidados intensivos pediátricos, uma declaração de um consultor em medicina respiratória pediátrica e uma declaração de um consultor pediátrico com interesse especializado em doenças metabólicas hereditárias; todos são médicos do hospital onde IG está internado. Além disso, estão expostos depoimentos ou cartas das equipes de cardiologia de dois hospitais próximos. O Trust também encomendou uma segunda opinião a um intensivista pediátrico de outro hospital sob a forma de duas cartas apresentadas ao tribunal. (...) A totalidade das provas médicas é unânime. A evidência médica é que IG está agora quase certamente intubado permanentemente. Suas condições são irreversíveis e intratáveis. O tratamento atual causa dor no IG, expondo-o a procedimentos e terapias prejudiciais que não proporcionam nenhum benefício a longo prazo. A expectativa de vida é severamente limitada e não existem terapias curativas.

¹¹ “Ela tem acesso intravenoso desafiador, o que é problemático em um ambiente de terapia intensiva, onde são necessárias linhas para tratamento de manutenção da vida. Além dos acessos de Hickman, outros acessos intravenosos foram necessários através da inserção de agulhas nas veias. Esses processos, tenho certeza, causam dor e risco de infecção. Em 10 ocasiões ela precisou perfurar seus ossos com uma agulha, muitas vezes quando estava acordada, o que novamente é uma experiência dolorosa. “. (...) “Em 6 de setembro de 2023, ela foi novamente entubada após um episódio de dessaturação, e desde então está totalmente intubada e ventilada de forma invasiva. Ela possui duas sondas nasais, uma para ventilação e outra para alimentação. A medicação para dor aumentou; ela está tomando oito medicamentos para seu conforto”

¹²<https://www.bailii.org/?fbclid=PAAabo1jtE0sifiaybikeGfl7D21d6VCKBNqwrXuMLyTRvbGMQkCKYHPpPZBc>. Acesso feito em 22.11.2023. Decisão do dia 13.10.2023.p.5, item. 12.

¹³ Op.Cit.

intervenção. Ela me disse que a equipe de enfermagem atende regularmente IG em perigo, várias vezes ao dia.”¹⁴

“Pedi para ouvir um dos membros da equipe de enfermagem que estava presente no tribunal, mas não havia fornecido depoimento de testemunha. Ninguém se opôs. Ela me disse que o IG está angustiado com as diversas intervenções. Ela luta para respirar, estremece, tosse e seus olhos se enchem de lágrimas. Isto ocorre várias vezes ao dia, muitas vezes durando vários minutos, em resposta a XI intervenções médicas”.¹⁵

Por conseguinte, defiro o pedido e faço as declarações solicitadas, com pesar, mas com base no facto de que é claramente do interesse da IG fazê-lo. Eu sei que isso será um duro golpe para os pais. Eu sei que eles amam muito o IG e querem o melhor para ela. Espero sinceramente que eles possam passar o máximo de tempo possível com o IG.¹⁶

Em sede de recurso (23.10.2023), dirigido ao Alto Tribunal de Justiça¹⁷, foi destacado¹⁸⁻¹⁹:

Este tribunal não irá atrás da conclusão de facto do juiz quanto ao nível de dor e sofrimento sofrido por Indi, conclusão essa que foi confirmada quando, para efeitos desta audiência, a nosso pedido, o Dr. E forneceu uma breve declaração atualizando o tribunal quanto à situação de Indi. condição atual. O depoimento traça um declínio inexorável em relação à sua angústia e agitação. Ele disse em ““Tentamos desmamar a sedação no início da semana, pois ela estava um pouco mais calma, mas depois precisou voltar (acima do nível anterior), pois estava significativamente angustuada e agitada. A equipe de enfermagem me contou que ela teve episódios prolongados de angústia e inquietação, especialmente associados a febres e após grandes evacuações. Sua angústia contínua e prolongada é demonstrada por respiração desordenada, caretas, contorções e choro.”²⁰

Parece que também que a comunicação entre os médicos e os pais se tornou mais desafiadora, embora eu entenda que eles tiveram uma longa discussão em 6 de novembro de 2023 sobre estes assuntos.²¹

Dois pontos podem ser extraídos até aqui, em especial sobre o último trecho de decisão de 2º grau: **(i)** além da situação grave de **IG**, bem como pelo sofrimento intenso, doloroso diante do quadro de saúde apresentado, tendo a decisão optado pela **ortotanásia**, em respeito ao melhor interesse da criança em detrimento a **distanásia**; **(ii)** a deterioração da relação médico-paciente-família

¹⁴ Op. Cit. item 35.

¹⁵ Op. Cit. item 36

¹⁶ Op. Cit. item 45

¹⁷ Cabe destacar que o pai de IG (“F”) requereu ao Tribunal de Recurso PTA, que foi recusado após uma manifestação oral ouvida em 23 de outubro de 2023. Foi apresentado um novo pedido ao Tribunal Europeu dos Direitos Humanos, que recusou-se a considerar o caso.

¹⁸ Decisão proferida em sede de acórdão no dia 23.11.2023.

¹⁹ O recurso foi desprovido, mantendo a decisão de 1 grau. Surge, no dia 30 de outubro de 2023, pedido por parte dos pais de IG, apresentação de laudos médicos e pedido de transferência de IG para Roma, aos auspícios de uma possibilidade de tratamento experimental.

²⁰ Op. Cit. item 12.

²¹ Decisão proferida em 9.11.2023, item 11.

(na figura de tutor), surgindo, em especial por uma má comunicação do prognóstico desfavorável de **IG**.

Por fim, cabe destacar a fala do **Senhor da Justiça Peel, que em sua decisão final, destacou** “ Com o coração pesado, cheguei à conclusão de que os encargos do tratamento invasivo superam os benefícios. Em suma, a dor significativa sentida por esta adorável menina não se justifica quando confrontada com um conjunto de condições incuráveis, uma vida muito curta, nenhuma perspectiva de recuperação e, na melhor das hipóteses, um envolvimento mínimo com o mundo que a rodeia ²²”

Trago aqui a seguinte reflexão, e se o caso ocorresse no Brasil, teríamos sustentação normativa, jurídica, bioética e deontológicos para análise desse caso? Eu, sem sombra de dúvida, entendo que sim!!

A exegese dos direitos da personalidade deve ser analisada sob ângulo não meramente abstrato e fechado, mas sim, norteado pela cláusula geral de tutela da dignidade da pessoa humana(art.1, III, **CRFB**)²³. Não bastasse isso, a Convenção sobre o direito da Criança, doravante **CDC**, estabelece o status da criança como titular de direitos humanos e, nisso, não destoa dos adultos, tendo sido ratificada pelo Brasil em 1990 com status supralegal e sobreposta ao ECA²⁴⁻²⁵.

Corroborando nesse sentido, a Constituição Federal, em seu art. 227²⁶ que dispõe que o dever de proteção da criança é **horizontal**, sendo um **dever da família, da sociedade e dos Estado**. A leitura é simples e não comporta tergiversações, estamos falando de uma adição de agentes fiscalizadores, não de uma exclusividade dos pais ou responsáveis legais.

No mesmo sentido a **Lei 8.069/90** (Estatuto da Criança e do Adolescente - **ECA**), destaca o respeito à proteção integral²⁷ da criança e do adolescente, nos artigos 3º e 4º da normativa²⁸. Os desejos dos pais são uma consideração

²² Op. Cit. item 44

²³ Opt. Cit

²⁴ A Convenção sobre os Direitos da Criança foi adotada pela Assembleia Geral da ONU em 20 de novembro de 1989. Entrou em vigor em 2 de setembro de 1990. É o instrumento de direitos humanos mais aceito na história universal. Foi ratificado por 196 países. Somente os Estados Unidos não ratificaram a Convenção. O Brasil ratificou a Convenção sobre os Direitos da Criança em 24 de setembro de 1990. Disponível em <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>. acesso feito em 25.11.2023.

²⁵ RE. nº 466.343 - Supremo Tribunal Federal."os tratados internacionais sobre direitos humanos que não foram incorporados através do procedimento do artigo 5º,§3º da CF, tem status supralegal, ou seja, encontram-se hierarquicamente acima dos atos normativos primários e abaixo das normas constitucionais. ELER, Kalline. Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde. Lumen Juris, 2020, p.179.

²⁶ Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

²⁷ Art. 3º A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à **pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei**, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e **de dignidade**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. acesso feito em 22.11.2023.

²⁸ Art. 4º **É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar**, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação,

poderosa, mas não a única e muito menos irrestrita²⁹, uma vez que a “família não é uma instituição com um fim em si mesma, mas um instrumento para realização da personalidade de seus integrantes”³⁰

Importante destacar, que a proposta não é o afastamento dos pais ou responsáveis legais do poder decisório, ao contrário, a força motriz dos Cuidados Paliativos³¹ é o acolhimento, não apenas do paciente, mas dos familiares que são afetados diretamente³².

Nesse sentido, o que cabe assegurar, é o respeito ao exercício da autoridade parental diante dos direitos humanos que devem ser respeitados. Contudo, em algumas situações, como no caso de **IG**, existe a necessidade da aplicação de freios e contrapesos, levando em consideração as opiniões técnicas dos profissionais de saúde e dos pais, é necessário entender que as ideias dos pais podem, compreensivelmente, ser influenciadas pela emoção ou pelo sentimento outros, que não o melhor interesse dos filhos.

Nesse diapasão, o ECA vai além, em seu artigo 7º destaca que a criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, **em condições dignas de existência**³³. Sendo assim, apesar de uma priorização do dever de proteção integral gravitar sobre a figura dos pais e responsáveis legais, ela não é absoluta, sendo passível, inclusive, de suspensão e destituição do poder familiar no caso de violação.

Dessa forma, qualquer interferência nesses direitos deve ser necessária e proporcional, sempre respeitando o melhor interesse da criança, a proteção integral e a dignidade da pessoa humana³⁴.

ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. Op. Cit

²⁹ “Não bastasse isso, o Código Civil, a partir dos artigos 1.630 e seguintes, denomina o poder familiar, tendo como ponto central a melhor interesse do menor, destacando o poder-dever parental e saber se os pais têm ou não o direito de decidir sobre a vida ou a morte de seus filhos, em ponto mais sensível, nos casos dos menores absolutamente incapazes”. DADALTO, Luciana; GOZZO, Débora. Responsabilidade Civil dos pais na Obstinação terapêutica dos filhos menores. TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; MULTEDO, Renato Vilela; ROSENVALD, Nelson (coord). Responsabilidade Civil e Direito de Família. Editora Foco. 2021, p.60.

³⁰ ELER, Kalline. Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde. Lumen Juris, 2020, p. 175.

³¹ A definição de Cuidados Paliativos publicada pela OMS em 2017, descreve como "Cuidado Paliativo" é a abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e **seus familiares**, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor, além de outros problemas de natureza física, psicológica, social e espiritual".

³² DADALTO. Luciana. GOZO. Débora. Responsabilidade Civil dos Pais na Obstinação Terapêutica dos Filhos Menores. Cuidados Paliativos Pediátricos: aspectos jurídicos. Editora Foco. 2022.

³³ Não bastasse isso, o artigo 85 da Lei 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência que alterou o artigo 3 do Código Civil), estabelece que a curatela não atinge as questões existenciais. Art. 85. A curatela afetará tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial. Sendo assim, o tutor não poderá violar direitos existenciais da criança e do adolescente, sendo as decisões em saúde, na opção de procedimentos fúteis e meramente de obstinação terapêutica.

³⁴ “Ficando comprovado que a decisão existencial foi tomada sem a necessária compreensão pela pessoa com deficiência dos seus efeitos em sua esfera pessoal, esse ato de autonomia, na realidade, poderá importar em lesão aos interesses da pessoa com deficiência, violando os princípios constitucionais da promoção dos seus desejos, preferências e interesses, bem como da dignidade da pessoa com deficiência e, por isso, poderá ser desfeito.” TERRA. Aline de Miranda Valverde; TEIXEIRA, Ana Carolina

Diga-se, desde já, que não se pretende o renascimento de um novo paternalismo médico sobre a decisão dos pais, mas, destacar o protagonismo do seu principal agente, no caso, o paciente, respeitando o seu melhor interesse e sua proteção integral. O cuidado protagonizado, deve ser, no mínimo horizontal, e decorrer da capacidade decisional, levando em consideração o discernimento da criança e do adolescente na tomada de decisão compartilhada e sua ausculta no processo decisório, conforme estabelece o ECA em algumas situações, vide o artigo 157, § 3 do ECA³⁵.

No entanto, o que se busca, ao tratar de temas de natureza existencial, é que a regra deve ser **sempre que possível**³⁶, o exercício do direito deve ser exercido pelo próprio titular do direito, sem substitutos ou representantes³⁷. É necessário desbravar todo tipo de paternalismo atávico, em que prisma for, sempre respeitando a dignidade da pessoa humana.³⁸

Nesse íterim, o grande problema percebido é que a doutrina civilista no Brasil se lastreia na concepção de incapacidade da criança, na ausência de discernimento com base na “capacidade de compreensão e análise “com base na racionalidade. O que advém da preocupação de proteção patrimonial, desprezando a capacidade decisional, sem considerar outras ferramentas como MacCAT-T, Gillick, o menor maduro e de direitos humanos.³⁹

Noutra feita, além do amparo em normativas deontológicas, como dispõe o art. 41 do Código de Ética Médica, o direito à não submissão a procedimentos fúteis e à ortotanásia, encontram assento constitucional, supralegal, infraconstitucional e deontológico e decorrem do princípio da dignidade da pessoa humana e da inexistência da obrigação jurídica de viver.⁴⁰ Sendo assim, os profissionais possuem o dever de cuidado da criança de acordo com as boas práticas médicas reconhecidas.

Brochado. Capacidade da Pessoa com Deficiência e Atos Patrimoniais e Existencias. p. 31. Trajetórias do Direito Civil: estudos em homenagem à professora Heloisa Helena Barboza. Editora Foco. 2023. p. 43.

³⁵ § 3º A concessão da liminar será, preferencialmente, precedida de entrevista da criança ou do adolescente perante equipe multidisciplinar e de oitiva da outra parte, nos termos da Lei nº 13.431, de 4 de abril de 2017. (Incluído pela Lei nº 14.340, de 2022).

³⁶ Enunciado n. 138 da III Jornada de Direito Civil, “A vontade dos absolutamente incapazes, na hipótese do inc. I do art. 3º é juridicamente relevante na concretização de situações existenciais a eles concernentes, desde que demonstrem discernimento bastante para tanto”.

³⁷ TERRA. Aline de Miranda Valverde; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Capacidade da Pessoa com Deficiência e Atos Patrimoniais e Existencias. p. 31. Trajetórias do Direito Civil: estudos em homenagem à professora Heloisa Helena Barboza. Editora Foco. 2023.

³⁸ “ A dignidade da pessoa humana pode ser definida como o núcleo existencial essencialmente comum a todos as pessoas, como membros iguais de gênero humano, impondo-se um dever legal de respeito, tutela e intocabilidade”. LÔBO, Paulo. Direito Civil: parte geral. 4.ed.São Paulo: Saraiva, 2013, p.76.

³⁹ ELER, Kalline. Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde. Lumen Juris, 2020, p. 108/109 e p. 137.

⁴⁰ Resolução 2.217/2018.art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. Parágrafo único. **Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas**, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.Código de Ética Médica. Disponível em <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>. Acesso feito em 22.11.2023.

Não bastasse isso, uma vez que se entende, que a obstinação terapêutica resulta em prolongamento precário e penoso da vida,⁴¹ essa prática deve ser rechaçada, especialmente por contrariar dois princípios basilares da bioética principiológica: o da beneficência e o da não-maleficência.

Na análise do bem possível a ser proporcionado à **IG** com o prolongamento artificial da sua sobrevivência, sopesando com o quão doloroso era o tratamento, restou claro para a equipe clínica que a assistia que deveriam ser usados os fármacos e os aparatos decorrentes da Revolução Biotecnológica para paliar. A imprecisão técnica sobre quando termina o processo de morte não deve servir de subterfúgio para prolongamento artificial do sofrimento.

Diante disso, é importante a análise profunda dos princípios bioéticos ao analisar o caso. Haverá situações em que o melhor interesse da criança será não submetê-la a um tratamento que causará maior sofrimento e não produzirá nenhum benefício.

Nesse sentido, ensina Joyceane Bezerra de Menezes “caso o curatelado houver nascido sem qualquer competência volitiva e, por isso, não houver registrado por seu modo de viver, quais seriam esses interesses fundamentais, a atuação do curador deverá se guiar pelo **princípio da beneficência**, seguindo padrões respeitáveis à dignidade da pessoa humana”⁴².

Faz-se necessário aqui, a desconstrução da proteção como fundamento da incapacidade, para que se possa discutir a estrutura e a função deste instituto e ao argumento de proteção, sufoca-se o incapaz⁴³. Nota-se que certos casos evocam alguns princípios fundamentais balizados em nossa sociedade, dentre eles, a consciência de que somos seres finitos.

Nesta linha, tais evocações não podem ser encontradas em atos do parlamento ou em decisões dos tribunais, mas nos recessos profundos da psique comum da humanidade.

Diante disso, na esteira do que foi apresentado, a norma constitucional impõe a promoção da dignidade da pessoa humana, da proteção integral e do melhor interesse da criança.

Por todo exposto, para a melhor escolha na tomada de decisão, é necessária a análise do caso concreto e suas especificidades, sempre lastreada na legalidade constitucional⁴⁴, supralegal, infraconstitucional, e na bioética. Esse

⁴¹ PESSINI, Leo. **Eutanásia**: por que abreviar a vida? São Paulo: Edições Loyola, 2004.

⁴² DE MENEZES, Joyceane Bezerra. O direito protetivo no Brasil após a convenção sobre a proteção da pessoa com deficiência. *civilistica.com*: revista eletrônica de direito civil, v. 4, n. 1, p. 1-34, 2015. Disponível em <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/54307>. acesso feito em 23.11.2023.

⁴³ SCHULMAN, Gabriel. A capacidade Civil do Avesso. A Construção do Futuro e seus desafios jurídicos. *Trajetórias do Direito Civil: estudos em homenagem à professora Heloisa Helena Barboza*. Editora Foco. 2023.p. 78 e 79.

⁴⁴ TERRA, Aline de Miranda Valverde; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Capacidade da Pessoa com Deficiência e Atos Patrimoniais e Existencias. p. 31. *Trajetórias do Direito Civil: estudos em homenagem à professora Heloisa Helena Barboza*. Editora Foco. 2023.

sempre será o melhor desfecho ao caso, tendo em vista a visão holística⁴⁵ das provas, bem como a avaliação do melhor interesse da criança e a sua participação.

REFERÊNCIAS

BARBOZA, Heloisa Helena. A pessoa na Era da Biopolítica: autonomia, corpo e subjetividade. Caderno IHU ideias (UNISINOS). v. 194, p.3-20, 2013, p.18.

DADALTO, Luciana. GOZO, Débora. Responsabilidade Civil dos Pais na Obstinação Terapêutica dos Filhos Menores. Cuidados Paliativos Pediátricos: aspectos jurídicos. Editora Foco. 2022.

DADALTO, Luciana; AFFONSECA, Carolina de Araújo. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. Rev. Bioética. Brasília, v. 26.

DE MENEZES, Joyceane Bezerra. O direito protetivo no Brasil após a convenção sobre a proteção da pessoa com deficiência. *civilistica*. com: revista eletrônica de direito civil, v. 4, n. 1, p. 1-34, 2015. Disponível em <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/54307>. acesso feito em 23.11.2023.

ELER, Kalline. Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde. Lumen Juris, 2020.

FURTADO, Rafael Nogueira e CAMILO, Juliana Aparecida de Oliveira. O conceito de biopoder no pensamento de Michel Foucault. *Rev. Subj.* [online]. 2016, vol.16, n.3, pp. 34-44. ISSN 2359-0769. Disponível em <http://dx.doi.org/10.5020/23590777.16.3.34-44>. Acesso feito 22.11.2023

FOUCAULT, M. *Em defesa da sociedade: Curso dado no Collège de France (1975-1976)*. São Paulo: Martins Fontes.1999.

LÔBO, Paulo. Direito Civil: parte geral. 4.ed.São Paulo: Saraiva, 2013, p.76.

PETER A Clark. Medical futility in pediatrics: is it time for a public policy? Disponível em:<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12013717/>. Acesso feito em 22.11.2023.

PESSINI, Leo. **Eutanásia**: por que abreviar a vida? São Paulo: Edições Loyola, 2004.

QUINELATO, João. Transfusão de Sangue no tratamento de saúde por paciente testemunha de Jeová. Trajetória do direito civil, estudos em homenagem à professora Heloísa Helena Barboza/coordenação por Gustavo Tepedino, Vitor Almeida. Editora Indaiatuba. Editora Foco. 2023. p. 245.

SCHULMAN, Gabriel. A capacidade Civil do Avesso. A Construção do Futuro e seus desafios jurídicos. Trajetórias do Direito Civil: estudos em homenagem à professora Heloisa Helena Barboza. Editora Foco. 2023.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; MULTEDO, Renato Vilela; ROSENVALD, Nelson (coord). Responsabilidade Civil e Direito de Família. Editora Foco. 2021, p.60.

TERRA, Aline de Miranda Valverde; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Capacidade da Pessoa com Deficiência e Atos Patrimoniais e Existencias. p. 31. Trajetórias do Direito Civil: estudos em homenagem à professora Heloisa Helena Barboza. Editora Foco. 2023.

⁴⁵ Não bastasse isso, o direito à vida adquire nova leitura diante da cláusula geral de tutela da dignidade humana, ou seja, a vida que se protege na Constituição não é a vida meramente **biológica, mas sim vida digna**. DADALTO, Luciana; AFFONSECA, Carolina de Araújo. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. **Rev. Bioética**. Brasília, v. 26, n. 1, p. 12-21.