

A FILIAÇÃO E A PARENTALIDADE NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO: UMA ANÁLISE JURÍDICO-BIOÉTICA DA OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA EM CRIANÇAS

Gabrielle Bezerra Sales Sarlet

Advogada. Graduada e Mestre em Direito pela UFC – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza. Doutora em Direito pela Universidade de Augsburg, Alemanha. Pós-Doutoranda em Direito pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre e pela Universidade de Hamburg, Alemanha. *E-mail:* <gabriellebezerrasales@gmail.com>. *Lattes:* <lattes.cnpq.br/9638814642817946>.

Resumo: O presente artigo, por meio de uma investigação jurídico-bioética e, mediante o emprego de metodologia eminentemente bibliográfica, analisa a evolução histórica e o conteúdo atual dos conceitos de filiação e de parentalidade, tematizando ainda a sua articulação com a proteção jurídica das crianças tal como foi reconhecida pela Constituição Federal de 1988 e pelos demais paradigmas normativos vigentes no Brasil para, em especial, avaliar a necessidade de sua releitura e de sua concretização, assim como para, a partir da constatação da existência de vácuos legislativos sobre essa matéria, compreender a complexidade de casos de obstinação terapêutica em crianças, sobretudo no que concerne aos limites dos poderes jurídicos dos pais e à sua vinculação aos direitos humanos e fundamentais, tendo uma referência principal na abordagem do caso Charlie Gard e no conceito de morte digna.

Palavras-chave: Bioética. Autonomia. Direito de morrer. Eutanásia. Direitos humanos e fundamentais das crianças.

Sumário: **1** Introdução – **2** Contexto geral: filiação e parentalidade – **3** A filiação e a parentalidade no ordenamento jurídico brasileiro: breve histórico – **4** As hipóteses de regulamentação jurídica da morte – O caso Charlie Gard e a obstinação terapêutica – **5** A proteção integral da criança no direito brasileiro e o posicionamento do CFM – Conselho Federal de Medicina em situações de terminalidade de vida – **6** Síntese conclusiva – Referências

1 Introdução

A Constituição Federal de 1988 alterou significativamente os padrões normativos que regem as relações familiares no Brasil, alicerçando-as na afetividade e, na mesma medida, repudiando a predominância da ótica patrimonial. Notório é o seu efeito sobre os conceitos de filiação e de parentalidade que, em razão da

sua relevância e de sua complexidade, ainda estão se desdobrando para alcançar as situações contemporâneas, sobretudo aquelas permeadas pelas inovações biotecnológicas, tanto no que diz respeito à vida quanto à morte.

Em sintonia com os princípios que garantem a proteção integral da criança, cuja relevância foi atualmente reafirmada em razão da repercussão nacional e internacional do caso do garoto inglês Charlie Gard, este artigo pretende contribuir com uma análise atual do alcance do direito dos pais de conduzir obstinadamente a terapêutica dos seus filhos face ao seu direito a uma morte digna. Busca-se, desse modo, recompor um feixe de direitos e de garantias fundamentais que resultem na introdução de novos conceitos e de novos instrumentais referentes às formas de expressão da vontade das pessoas em situação de terminalidade de vida e, na mesma medida, forjar uma constelação jurídica que assegure o pleno exercício da dignidade da pessoa humana, inclusive por ocasião da morte, notadamente dos seres em situação de peculiar desenvolvimento.

2 Contexto geral: filiação e parentalidade

Atualmente, a família como instituição *mater* pode ser apontada como o reflexo das transformações pelas quais o ser humano tem forjado a sua existência, temporalmente circunstanciada. Nela evidencia-se uma sorte de perplexidades que o futuro insinua ou apresenta como inexorável, afirmando a emergencial redefinição do humano e de suas produções culturais.

O direito, nesse caso, se situa na ponteira da articulação entre o ser humano perplexo e a necessidade de normatização do real para a concretização e o balizamento ético das demandas, dos sonhos e dos desejos. Exatamente pela posição que o direito ocupa, posição de articulação e de expressão da significação dos planos real, imaginário e simbólico, é que ele se coloca atualmente em algumas situações específicas como se estivesse operando em um vácuo jurídico em que parece que a única luminária que se mantém acesa na imensa abóbada de interrogações é precisamente a intangibilidade da dignidade da pessoa humana.¹

Não custa advertir que, apesar desse cenário, a filiação é o liame derivado da noção de *filia*, evocando a amizade, o amor e, especialmente, a responsabilidade recíproca. Desse entendimento advém a ideia de paternidade responsável. A filiação é, em algum momento, parte da agenda de todos os seres humanos,

¹ SARLET, Ingo Wolfgang. *Dignidade (da pessoa) humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988*. 10. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015. p. 70-71; ZILES, Urbano. *Pessoa e dignidade humana*. Curitiba: CRV, 2012. p. 18; DU NOÛY, Leconte. *A dignidade humana*. Tradução de Roberto Tenger. Porto: Educação Nacional, 1955.

sendo um conceito em constante construção. Trata-se de uma dinâmica que se amplia a partir da pessoa que, no decorrer de sua existência, desenvolve a sua personalidade e a sua identidade pessoal, carecendo de uma espécie de reconhecimento social para afirmar-se como cidadão, como partícipe e como codetentor dos direitos humanos e fundamentais.

À guisa de exemplificação, a condição de sujeito para a perspectiva psicanalítica ganha *status* de ato de resposta, vez que é compreendido como um sujeito da linguagem, fragmentado em sua constituição pessoal, mediante os marcos e os estímulos, materiais e simbólicos, do outro.² Ambiência propícia, logo, para o pleno desenvolvimento do ser humano, é aquela embasada na construção das noções de parentalidade, ou seja, do pareamento da heterogeneidade. A concepção de pareamento permite a estruturação de funções, paternas e maternas, fundamentais para o surgimento do ser falante, do sujeito. É necessário que haja a distinção de papéis simbolicamente estruturados para a inserção do sujeito no contexto dos falantes, no mundo da cultura.³

A parentalidade, portanto, é a relação primordial, posto que inaugural na vida da pessoa humana. A partir da relação parental, o ser humano se humaniza e começa a apresentar os esboços profundos de estruturas inamovíveis que marcarão toda a sua vida nos limites da tênue construção de seu *eu* em uma experiência primeva da alteridade. A parentalidade pode ser entendida inclusive como um convite à superação e à sublimação.

O fenômeno parental implica ser coprotagonista de uma história alheia. Os fenômenos da individuação e da individualização, desse modo, reforçam a renúncia a traços marcadamente narcísicos nas relações parentais e familiares. A família é, conseqüentemente, o *locus* da limitação do horizonte complexo de relações sociais imbricadas que advém da abertura e da receptividade, dimensionando-se em procedimentos para a composição de um contexto adequado não só à sobrevivência, mas, nomeadamente, à sublimação da ambivalência, da violência simbólica e da subjugação para a produção do amor.⁴ A família é igualmente um

² ELIA, Luciano. *O conceito de sujeito*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004. p. 41.

³ SÓFOCLES. *Édipo Rei*. Tradução de J. B. Mello e Souza. Rio de Janeiro: Ediouro, 1997. p. 73. “Ó gerações e mortais, como vossa existência nada vale a meus olhos! Qual a criatura humana que já conheceu felicidade que não tenha recaído após, no infortúnio, finda aquela doce ilusão? Em face de seu destino tão cruel, ó desditoso Édipo, posso afirmar que não há felicidade para os mortais!”.

⁴ ELIA, Luciano. *O conceito de sujeito*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004. p. 61-62. O autor demonstra a necessidade de se entrar no plano do amor quando da descoberta da distinção entre demanda e desejo, bem como a inacessibilidade da plena satisfação, uma vez que a natureza humana é pautada pela falta. “Como já disse antes, é porque o desejo já habitava, de saída, as primeiras demandas de satisfação do sujeito, é por isso que a demanda não pode ser satisfeita. Para que o sujeito aborde seu desejo, situe-se em relação a ele, o signifique para si, e finalmente o realize, o torne real em sua existência, em sua experiência, é preciso que ele adentre o plano do amor”.

centro de produção, de aquisição e de acumulação de riquezas, desvendando um caráter tipicamente patrimonial, embora não se resumindo a ele.

Dada a relevância dessa modalidade de vínculo, bem como a partir da inescusável referência ao aspecto patrimonial a ele correlato, a família constituiu-se, no decorrer da história da humanidade, como fonte primeira da ideia de identidade. O traço identitário resultante do reconhecimento no seio familiar, destarte, foi sempre fonte de intensa normatização e obteve distintas formas de proteção. A busca pela certificação dos laços consanguíneos intrafamiliares foi historicamente alvo de suposições e também de uma série de afirmações que se delineavam desde a utilização de critérios baseados em credices e em superstições⁵ até o apogeu do uso pós-moderno das tecnologias da identificação genética.⁶

Evidencia-se que o vínculo de parentesco, especialmente no que se refere à filiação, é historicamente fruto da qualidade da relevância da pessoa humana para o grupo e, mais especificamente, é proporcional ao *status* de pessoa e da forma de reconhecimento que é abrigado e expresso pelas normas jurídicas. O reconhecimento, pois, constitui-se como parte intrínseca do processo de composição da identidade⁷ da pessoa e tem sido feito com bases distintas, ora privilegiando a consanguinidade, ora a adoção.

3 A filiação e a parentalidade no ordenamento jurídico brasileiro: breve histórico

Marcadamente influenciado pelo direito romano, a instituição do direito de família no ambiente nacional foi, até meados da década de oitenta do século passado, essencialmente voltada à patrimonialização. A herança do patrimonialismo é um traço acentuado no direito brasileiro, reafirmando-se notoriamente no âmbito do direito privado, em que se considerava plenamente ancorado na ideia de autonomia da vontade das partes, isto é, na sofreguidão de levar aos últimos limites a noção de efetivação do binômio liberdade-igualdade.

A propósito, Cahali enumerou cinco etapas, a partir das quais se pode traçar uma linha histórica entre as distintas formas de percepção do direito à

⁵ CARNELUTTI, Francesco. *Como nace el derecho*. Tradução de Santiago Sentis Melendo e Marino Ayerra Redín. Colômbia: Temis, 2000. p. 68-69.

⁶ PETERLE, Selma Rodrigues. *O direito fundamental à identidade genética na Constituição brasileira*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007. p. 110-112.

⁷ BAUMAN, Zygmunt. *Identidade: entrevista a Benedetto Vecchi*. Tradução de Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005. p. 16-17.

filiação no Brasil, estribando-se na intensidade da influência da Igreja católica.⁸ Cumpre salientar, todavia, a reafirmação do texto constitucional no Código Civil de 2002, restando evidente a ideia de constitucionalização como algo concreto na realidade jurídica atual, particularmente em se tratando de proibir a discriminação, principalmente no que toca à filiação. De fato, inegável foi o avanço na normatização das condutas no seio familiar, oportunidade em que o texto constitucional vigente possibilitou a inclusão de inúmeros grupos sociais que se encontravam à margem, na esterilidade da falta de proteção específica.

Dois diplomas legislativos foram notáveis na consolidação do que se menciona acima: as leis nºs 8.069/90 e 8.560/92. Ambos tratavam tanto da proibição de discriminação quanto da forma de reconhecimento de filhos havidos fora do casamento. Destaca-se ainda a expressão do acolhimento no seio social e igualmente no âmbito jurídico, ao menos hipoteticamente, da ideia de separação entre os institutos do casamento e da filiação no que se refere à proteção.

Fachin, a propósito, denuncia o sistema clássico em que o patrimonialismo era a tônica da relação jurídica, enfatizando que nele não havia espaços para a centralidade da pessoa humana em toda a sua singularidade e inteireza, lecionando, nesse intento, acerca da existência de três pilares fundamentais do sistema privado clássico: o contrato, a família e a propriedade.⁹ Observa ainda que o sistema de apropriação é o que primariamente se capta na observação do conceito de sujeito de direito nos moldes clássicos e conclama a doutrina para esboçar novos contornos conceituais.¹⁰

Vê-se que da mirada da janela do passado o Brasil reorientou, a partir da Constituição de 1988, as relações de parentesco e da organização das entidades familiares. Todavia, é imperioso notabilizar que ocorreram avanços na compreensão e na regulamentação dos vínculos familiares, notadamente no que concerne à intangibilidade da dignidade da pessoa humana, à paridade e à isonomia entre os cônjuges e entre os filhos, à partilha responsável do exercício do poder familiar e à ampliação do conceito e do reconhecimento das novas modalidades de família. Dessa maneira, repetindo literalmente a norma do art. 227, §6º, da Constituição Federal de 1988, o Código Civil de 2002 demonstrou a opção culturalista de Miguel Reale na medida em que expressou, em seus cânones, a proibição de qualquer forma discriminatória entre os filhos nascidos ou não na constância do casamento.

⁸ Apud AGUIAR, Mônica. *Direito à filiação e bioética*. Rio de Janeiro: Forense, 2005. p. 06.

⁹ FACHIN, Luiz Edson. *Teoria crítica do direito civil à luz do novo Código Civil brasileiro*. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2003. p. 13.

¹⁰ FACHIN, Luiz Edson. *Teoria crítica do direito civil à luz do novo Código Civil brasileiro*. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2003. p. 14.

Nessa altura vale reforçar que, segundo Strathern, parentesco é entendido como um conceito híbrido já que é considerado um fato da sociedade enraizado em fatos da natureza.¹¹ A partir desse referencial antropológico e na perspectiva ocidental, parentesco caracteriza-se por dois aspectos básicos: inicialmente pelo vínculo biogenético, ou seja, pelos chamados “laços de sangue”, considerados irrevogáveis; o segundo aspecto pode ser entendido como uma afinidade de discursos, ou seja, a aproximação na prática de condutas semelhantes que se embasariam em valores comuns. Nas relações mais próximas, como entre pais e filhos, normalmente são identificadas as duas modalidades de vínculos. O parentesco possui a irrevogabilidade decorrente da biogenética e, simultaneamente, enquanto qualidade de código ou de laço subjetivo, regido e justificável pelas convenções sociais, estaria mais sujeito a alterações.

Entre as diversas modalidades de entidades familiares, infere-se que entre os cônjuges o amor, frequentemente erótico, é o símbolo da unidade de parentesco, relacionando os aspectos da comunhão da substância e de código de conduta. O aspecto erótico é que geralmente justifica a relação entre os cônjuges, distinguindo-a da relação entre eles e os filhos, que deve basear-se em uma outra dimensão de parentesco. Há evidentemente outras modalidades de famílias que compõem o mosaico dos laços de afeto.

Para um melhor entendimento, a título de exemplo, as técnicas de reprodução assistida alteraram completamente o laço de substância, isto é, ele deixa de ser domínio exclusivo da natureza e há conseqüentemente uma fragmentação do papel materno. Isso evidencia a descontinuidade entre a construção social do papel materno e do fato social. O processo reprodutivo, por sua vez, também é fragmentado em séries de etapas descontínuas e, na hipótese de cessão de útero, há um desmonte do processo natural da maternidade.¹² Dessa forma, o emprego da fertilização *in vitro* e da cessão de útero implica dois tipos de maternidade dissociados. Com o recurso à reprodução artificial há uma nova compreensão do componente biológico no parentesco ocidental, a dizer, passou a ser considerada a biologia mediada tecnologicamente e seus efeitos.

¹¹ STRATHERN, Marilyn. *Reproducing the future: essays on anthropology, kinship and the new reproductive technologies*. Manchester: Manchester University Press, 1992. p. 10.

¹² STRATHERN, Marilyn. *Reproducing the future: essays on anthropology, kinship and the new reproductive technologies*. Manchester: Manchester University Press, 1992. p. 11-12.

Ao fim e ao cabo, de qualquer modo, mediante essa clivagem na percepção das relações de parentesco, importa sublinhar que a base da filiação e da parentalidade passou a ser uma espécie de equação dos princípios da responsabilidade, da solidariedade e da esperança para a composição de um panorama familiar brasileiro mais apropriado às demandas atuais em detrimento do viés marcadamente patrimonialista que subsiste em algumas searas jurídicas.

4 As hipóteses de regulamentação jurídica da morte – O caso Charlie Gard e a obstinação terapêutica

A morte consiste em um processo¹³ de perda de funções vitais,^{14 15} atualmente laicizado e técnico.¹⁶ A sua regulamentação,¹⁷ no entanto, tangencia a dignidade da pessoa humana,¹⁸ entre outros aspectos, por poder oportunizar tanto a vida quanto a morte dignas¹⁹ e, daí, diferenciar entre: a eutanásia, a distanásia e a ortotanásia. A eutanásia é a conduta ou a omissão que possibilita a “antecipação da morte de paciente incurável, geralmente terminal, e em grande sofrimento,

¹³ MÉNDEZ BAIGES, Victor. *Sobre morir – Eutanásias, derechos, razones*. Madrid: Trotta, 2002. p. 51.

¹⁴ O momento preciso da morte divide cientistas, que chegam a estabelecer a existência de vários conceitos distintos para a morte: morte clínica, morte biológica, morte óbvia, morte encefálica, morte cerebral, morte jurídica e morte psíquica. Cf. SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo; SCHRAMM, Fermin Roland. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, v. 9, n. 1, p. 31-41, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.org.br>>. Acesso em: 21 mar. 2012.

¹⁵ Para os efeitos deste trabalho, o qual, pelo seu formato, não comporta esta discussão, considerar-se-á como válido e legítimo o critério que veio a ser consensuado pela legislação brasileira, qual seja, o da morte encefálica, conforme o art. 3º, *caput*, da Lei nº 9.434, de 4.2.1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências.

¹⁶ COSTA, Juliana Cardeal da; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Luto da equipe: revelações dos profissionais sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, v. 13, n. 2, p. 151-157, 2005.

¹⁷ DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 13 jul. 2017.

¹⁸ NOVAIS, Jorge Reis. *A dignidade da pessoa humana – Dignidade e direitos fundamentais*. Coimbra: Almedina, 2015. p. 25. v. I.

¹⁹ MACHADO, M. A. *Cuidados paliativos e a construção da identidade médica paliativista no Brasil*. 2009. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009. p. 33.

movida por compaixão”.^{20 21} Enquanto que a distanásia, vulgarmente conhecida como encarniçamento terapêutico ou como obstinação terapêutica, é “a morte lenta e sofrida, prolongada, distanciada pelos recursos médicos, à revelia do conforto ou da dignidade do indivíduo que morre”.²² Consiste basicamente na aplicação de tratamento fútil em situações em que há a total irreversibilidade do quadro clínico do paciente.²³

A ortotanásia é a morte em seu tempo devido, sem a antecipação ou o prolongamento fútil. É, em termos gerais, um ideal nesses tempos de intensa medicalização da morte.²⁴ Trata-se da mera manutenção de cuidados básicos para proporcionar ao paciente, dentro das especificidades de sua condição, o maior bem-estar, algum conforto e a serenidade possível para se preparar para a morte, cuja inevitabilidade foi diagnosticada.²⁵

Deve ser diferenciada a eutanásia ativa, em que são administrados medicamentos que conduzem à morte, da eutanásia passiva, em que se retiram

²⁰ Boa parte da doutrina, a exemplo de Mário Tavares da Silva, afirma que, para que haja a configuração da eutanásia, é necessário que a conduta de pôr termo à vida de outrem seja intencional. Villas-Bôas, ao contrário, admite a existência da eutanásia direta (dolosa) e indireta ou de duplo efeito, nos casos em que a administração do remédio paliativo, em razão de seus efeitos colaterais, venha a antecipar o resultado da morte, o qual não era tido como provável, embora fosse possível (culpa consciente), ou, que mesmo não sendo desejado, arriscou-se produzir (dolo eventual). As consequências práticas desta distinção parecem praticamente inexistentes, haja vista a eutanásia de duplo efeito ou indireta ser descriminalizada e aceita até pela Igreja católica. Segundo a autora, “sabendo-se que toda medicação traz em si algum efeito colateral, não parece devido impor a dor sem controle ao ser humano no final da vida, quando há medicação capaz de aliviá-lo, ainda que aumentando o risco de apressar o desfecho letal pela gradativa intoxicação”. Cf. SILVA, Mário Tavares da. *Eutanásia: alguns aspectos morais*. Lisboa: AAFDL, 2011; e VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. A ortotanásia e o direito penal brasileiro. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, p. 61-83, 2008. Disponível em: <<http://revistabioetica.cfm.org.br/>>. Acesso em: 21 mar. 2012.

²¹ MARTEL, Leticia de Campos Velho. *Direitos fundamentais indisponíveis – Os limites e os padrões do consentimento para a autolimitação do direito fundamental à vida*. 2010. Tese (Doutorado em Direito) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2010. p. 340. Disponível em: <http://works.bepress.com/leticia_martel/5/>. Acesso em: 25 jun. 2012. Entretanto, a questão não é tão simples, pois nas condutas descritas como eutanásia passiva haverá sempre a clara intenção de matar e não de evitar sofrimento que leve irremediavelmente à morte. Cf. VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. A ortotanásia e o direito penal brasileiro. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, p. 61-83, 2008. Disponível em: <<http://revistabioetica.cfm.org.br/>>. Acesso em: 21 mar. 2012.

²² VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. A ortotanásia e o direito penal brasileiro. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, p. 61-83, 2008. p. 67. Disponível em: <<http://revistabioetica.cfm.org.br/>>. Acesso em: 21 mar. 2012.

²³ MENEZES, R. A. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond/Fiocruz, 2004. p. 65.

²⁴ MARTEL, Leticia de Campos Velho. *Direitos fundamentais indisponíveis – Os limites e os padrões do consentimento para a autolimitação do direito fundamental à vida*. 2010. Tese (Doutorado em Direito) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://works.bepress.com/leticia_martel/5/>. Acesso em: 25 jun. 2012.

²⁵ MARTEL, Leticia de Campos Velho. *Direitos fundamentais indisponíveis – Os limites e os padrões do consentimento para a autolimitação do direito fundamental à vida*. 2010. Tese (Doutorado em Direito) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2010. p. 70. Disponível em: <http://works.bepress.com/leticia_martel/5/>. Acesso em: 25 jun. 2012.

os mecanismos de manutenção artificial da vida, restando apenas os cuidados paliativos. Distingue-se ainda a eutanásia voluntária da involuntária, isto é, naqueles casos em que a pessoa não se pronunciou previamente a respeito. Essencial é lembrar as formas de suicídio assistido, tipificado como crime no Brasil, e que se caracteriza pela assistência de profissional da área da saúde para fins de eutanásia.

De toda forma, em razão da sutileza desses conceitos, deve-se ter por princípio de atuação a opção pela vida em seu transcurso natural, sendo esta a postura considerada adequada tanto do ponto de vista da ética médica quanto do da bioética.²⁶ Na realidade, alguns autores passaram a defender a existência de um direito de morrer em situações de sofrimento intenso, em que se considera uma radical perda²⁷ no sentido geral da vida. A teoria do consentimento livre e informado, nesse aspecto, tem se tornado cada vez mais relevante para o debate em torno da regulamentação da vida e da morte, sendo inaceitável a ausência de protagonismo das pessoas nos processos decisórios que as envolvem²⁸ em uma ênfase da autonomia²⁹ existencial, desde que não venha a implicar absoluta disponibilidade do direito à vida.³⁰

Recentemente se passou a admitir, em diferentes perspectivas e em função das inovações biotecnológicas, a possibilidade de antecipação da morte em pacientes inconscientes. Na visão utilitarista defendida por Singer, *e.g.*, não há sequer antecipação de morte para pessoas inconscientes, tendo em vista que a inconsciência para ele é sinônimo inequívoco de morte. O problema crucial nesse

²⁶ VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. A ortotanásia e o direito penal brasileiro. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, p. 61-83, 2008. p. 63. Disponível em: <<http://revistabioetica.cfm.org.br/>>. Acesso em: 21 mar. 2012.

²⁷ DINIZ, Débora; COSTA, Sérgio. Morrer com dignidade: um direito fundamental. In: CAMARANO, Ana Amélia. *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60*. Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p. 123. Disponível em: <www.ipea.gov.br/sites/000/2/livros/.../Arq_10_Cap_04.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2012.

²⁸ Martel e Barroso denominam de paternalismo jurídico o modelo que priva o paciente e seus familiares de realizarem escolhas morais próprias (MARTEL, Letícia de Campos Velho; BARROSO, Luís Roberto. A morte como ela é: dignidade e autonomia no final da vida. *Associação Mineira do Ministério Público*. Disponível em: <<http://www.ammp.org.br/inst/artigo/Artigo-6.pdf>>. Acesso em: 25 jun. 2016).

²⁹ De acordo com as explicações de Martel e Barroso, a dignidade humana como autonomia assenta-se em quatro aspectos essenciais: “a) a capacidade de autodeterminação; b) as condições para o exercício da autodeterminação; c) a universalidade; d) a inerência da dignidade ao ser humano” (MARTEL, Letícia de Campos Velho; BARROSO, Luís Roberto. A morte como ela é: dignidade e autonomia no final da vida. *Associação Mineira do Ministério Público*. p. 18. Disponível em: <<http://www.ammp.org.br/inst/artigo/Artigo-6.pdf>>. Acesso em: 25 jun. 2016).

³⁰ “Dispor de um direito fundamental é enfraquecer, por força do consentimento do titular, uma ou mais posições subjetivas de direito fundamental perante terceiros – que seja o Estado, quer sejam particulares –, permitindo-lhes agir de forma que não poderiam, tudo o mais sendo igual, se não houvesse o consentimento” (MARTEL, Letícia de Campos Velho. *Direitos fundamentais indisponíveis – Os limites e os padrões do consentimento para a autolimitação do direito fundamental à vida*. 2010. Tese (Doutorado em Direito) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2010. p. 69. Disponível em: <http://works.bepress.com/leticia_martel/5>. Acesso em: 25 jun. 2012)

entendimento é a chance de intermitência no diagnóstico de irreversibilidade do quadro de terminalidade do indivíduo. Por outro lado, o que se busca evitar é a manutenção indefinida da vida do indivíduo comatoso ou em estado irreversível, principalmente mediante a aplicação do seu direito a uma morte digna, expressão da dignidade da pessoa humana que lhe é inerente.

Ronald Dworkin³¹ é um dos autores relevantes para essa análise. Autonomia e heteronomia, segundo ele, formam uma complexa face da concepção de dignidade da pessoa humana. Nessa perspectiva, o Estado poderia permitir a livre decisão dos indivíduos envolvidos ou agir de forma diretiva,³² intervindo nas decisões acerca da terapêutica a ser empregada. Dworkin entende que o Estado não pode impor aos cidadãos uma maneira de morrer, pois esta conduta estaria fundada em bases paternalistas,³³ afirmando que a eutanásia pode ser perpetrada, desde que seja fruto de consentimento expresso, sobretudo em casos de pacientes inconscientes. Segundo ele, seria pacífica a hipótese de antecipação da morte em casos de consentimento expresso.³⁴ Na falta desse assentimento prévio, Dworkin propõe a teoria dos melhores interesses³⁵ do paciente inconsciente a ser extraído da posição do que informam os seus próximos e, assim, suprir a ausência de anuência, devendo estes interesses prevalecerem sobre o valor intrínseco da vida.^{36 37}

Uma objeção elementar, porém, é o caso de arrependimento da pessoa ou mesmo a chance de ela ter anuído sob pressão, por erro ou em razão da ignorância do seu estado e das possibilidades terapêuticas.³⁸ Oportuno é lembrar que o consentimento deve ser prévio, livre e esclarecido, não podendo ser conduzido,

³¹ DWORKIN, 2008 *apud* SILVA, Mário Tavares da. *Eutanásia: alguns aspectos morais*. Lisboa: AAFDL, 2011.

³² DWORKIN, 2008 *apud* SILVA, Mário Tavares da. *Eutanásia: alguns aspectos morais*. Lisboa: AAFDL, 2011.

³³ DWORKIN, 2008 *apud* SILVA, Mário Tavares da. *Eutanásia: alguns aspectos morais*. Lisboa: AAFDL, 2011. p. 52.

³⁴ Vide Resolução nº 1995/12 do CFM que trata sobre testamento vital, em que o médico fica obrigado a observar e a acolher a vontade do paciente desde que ela não contrarie o direito nem as orientações da ética médica: “Art. 1. Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”.

³⁵ Dworkin diferencia o interesse experiencial do interesse crítico, afirmando que o primeiro seria o conjunto das atitudes que o sujeito realiza com frequência, com a finalidade de alcançar o prazer imediato, enquanto o segundo seria representado pelas iniciativas do indivíduo que envolvem juízos críticos, as quais realiza porque crê que elas trazem enobrecimento para a sua existência. Cf. CAUDURO, Joseane. *O conceito de eutanásia em Dworkin*. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2007. p. 68-70.

³⁶ CAUDURO, Joseane. *O conceito de eutanásia em Dworkin*. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2007.

³⁷ DINIZ, Débora; COSTA, Sérgio. Morrer com dignidade: um direito fundamental. In: CAMARANO, Ana Amélia. *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60*. Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p. 128. Disponível em: <www.ipea.gov.br/sites/000/2/livros/.../Arq_10_Cap_04.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2012.

³⁸ SILVA, Mário Tavares da. *Eutanásia: alguns aspectos morais*. Lisboa: AAFDL, 2011.

forjado ou estruturado no manejo de informações ilegítimas ou incompatíveis com o quadro do paciente, destacando-se o prelado da autonomia privada.³⁹

Em casos de pacientes comatosos, o amplo processo de ausculta do seu passado e das evidências sobre a sua concepção de vida deve ser primordial para a aferição dessa vontade e, desse modo, para a prevalência da dignidade da pessoa humana afetada.⁴⁰ Dessa abordagem personalizada do paciente pode ser inferida a possibilidade de implementação dos cuidados paliativos que, em apertada síntese, são um novo paradigma acerca do corpo, do adoecimento e da morte. Não têm pretensão curativa e, de acordo com a OMS – Organização Mundial de Saúde, consistem na assistência ativa e integral a pacientes cuja enfermidade não responde mais às terapêuticas ministradas, tradicionais ou experimentais, objetivando a garantia da melhor qualidade de vida tanto ao paciente quanto aos seus familiares.⁴¹ Consistem na superação da concepção de vida mecanizada que, de modo geral, traduz o amadurecimento das boas práticas na área da saúde e que teve sua origem institucionalizada a partir de 1967, com a fundação do primeiro *hospice* moderno em Londres. *Ab initio* os cuidados paliativos eram restritivamente aplicados aos pacientes oncológicos,⁴² passando posteriormente a serem recomendados para todos os casos de adoecimento com alto potencial de morte.⁴³

³⁹ Martel e Barroso são enfáticos no sentido de reconhecer a prevalência da concepção da dignidade como autonomia no ordenamento jurídico brasileiro. Referidos autores apontam ainda críticas à concepção heterônoma da dignidade, haja vista confrontarem-se, no caso envolvendo o tema ora enfrentado, dois de seus pilares de sustentação – a proteção da vida em si *versus* a proibição de tratamento humano degradante. Contudo, afirmam também de maneira expressa que deve haver o consentimento livre e manifesto do paciente, para que possa haver disponibilidade, excluído, portanto, em tese, a eutanásia em paciente inconsciente – aparentemente ressaltando-se os casos em que este consentimento foi expresso em momento anterior. Afirmam ainda que a principal tarefa no momento em que se vive no Brasil é produzir consenso acerca da ortotanásia. No entanto, como se explicou no item 1 deste artigo, na concepção de Martel, algumas condutas aqui caracterizadas como eutanásia passiva podem ser inseridas como ortotanásia. Cf. MARTEL, Letícia de Campos Velho; BARROSO, Luís Roberto. A morte como ela é: dignidade e autonomia no final da vida. *Associação Mineira do Ministério Público*. Disponível em: <<http://www.ammp.org.br/inst/artigo/Artigo-6.pdf>>. Acesso em: 25 jun. 2016.

⁴⁰ PESSINI, Leo. Morte, solução de vida? Uma leitura bioética do filme *Mar Adentro*. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, p. 51-60, 2008. p. 55. Disponível em: <<http://revistabioetica.cfm.org.br/>>. Acesso em: 20 mar. 2012. “A liberdade é reclamada, mas uma liberdade para que? Para realizar qualquer coisa de vida? Não, somente para morrer: uma liberdade para a morte. Será que é este o sentido profundo da liberdade ou não se tem que afirmar que existe a liberdade também como liberdade para a vida, ou a liberdade para um acréscimo de vida? [...] somos livres para exercer a liberdade em proveito da vida e não a serviço da morte”.

⁴¹ WORLD HEALTH ORGANIZATION. *National cancer control programs: policies and management guidelines*. 2. ed. Genebra: WHO, 2002.

⁴² BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Controle de sintomas do câncer avançado em adultos: normas e recomendações. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 46, n. 3, p. 243-256, 2000.

⁴³ BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 3150 de 12 de dezembro de 2006. Institui a câmara técnica em controle de dor e cuidados paliativos. *DOU – Diário Oficial da União*, 12 dez. 2006. Disponível em: <[Direitos Fundamentais & Justiça | Belo Horizonte, ano 11, n. 37, p. 363-387, jul./dez. 2017](http://</p></div><div data-bbox=)

Uma vez que o cuidado deve ser estendido à entidade familiar,⁴⁴ cabe lembrar a teoria de Kübler-Ross sobre os estágios psicológicos após o diagnóstico de doença terminal pois, segundo ele, a princípio, há uma desestruturação psicológica tanto do paciente quanto do seu grupo mais próximo. Ross enumera cinco fases não lineares, partindo da negação, passando pela raiva que é uma das formas de manifestação da angústia, migrando para a barganha que é, normalmente, suplantada pela depressão e, finalmente, aponta o estágio de aceitação. Em cada uma dessas etapas deve ser diferenciado o cuidado para com o paciente e para com a sua família, observando igualmente a atenção para com a equipe de profissionais de saúde que presta o atendimento.⁴⁵

Em crianças, não há limites nítidos para a medicalização do corpo em casos de doença terminal, sobretudo em virtude do equívoco de geralmente se tomar os seus genitores por seus proprietários. Em suma, invoca-se a ideia da vida como um bem a ser tutelado, mas limitado à condição de bem-estar psicofísico integral, a dizer, baseado nas condições de vida digna, distinto da concepção de santidade ou de sacralidade e adverso às maquinações do apego. Emblemática, nesse sentido, é a situação de Charlie Gard que, em seus 11 meses de vida, suscitou inúmeras discussões internacionais que se irradiaram no Brasil sobre os limites da parentalidade e do conceito de filiação para uma inovadora afirmação do poder familiar em casos de enfermidades terminais.

Charlie nasceu prematuramente no dia 4 de agosto do ano passado e, após o decurso de seis semanas, retornou ao hospital em virtude de perda de peso e de fraqueza muscular, ocasião em que foi diagnosticado com um quadro sindrômico de depleção do DNA mitocondrial, ou seja, uma enfermidade genética, rara e incurável, indo a óbito no dia 28.7.2017.⁴⁶ Submetido a diversos tratamentos, em razão da síndrome que o acometia, teve uma afetação na capacidade de geração de energia de suas células, o que provocou o enfraquecimento dos músculos e uma espécie de colapso cerebral que se consubstanciava em convulsões intermitentes.

Segundo o Great Ormond Street Hospital de Londres, Charlie sobrevivia apenas mediante a ação de aparelhos, dada a irreversibilidade do seu quadro e das

pesquisa.in.gov.br/imprensa/jps/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=111&data=13/12/2206>. Acesso em: 15 set. 2017.

⁴⁴ OLIVEIRA, M. F. *et al.* *Morte: intervenção psicológica junto da família do paciente terminal*. 2004. Monografia (Licenciatura) – Universidade Lusíada, Lisboa, 2004. p. 29.

⁴⁵ KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer: o que os pacientes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008. p. 58.

⁴⁶ SIDDIQUE, Haroon. Charlie Gard's parents given 48 hours to produce new evidence for treatment. *The Guardian*, 10 jul. 2017. Disponível em: <<https://www.theguardian.com/uk-news/2017/jul/10/charlie-gard-case-to-resume-on-thursday-after-tense-high-court-hearing>>. Acesso em: 12 jul. 2017.

suas lesões cerebrais. No entanto, sentia dores que não conseguia manifestar, tornando o prolongamento do tratamento uma tortura. Os pais, porém, a despeito da recomendação hospitalar, insistiam no direito de mantê-lo vivo e de submetê-lo a um tratamento experimental nos EUA. Nesse intuito, fizeram uma campanha na internet que não só logrou êxito, mas colocou decisões semelhantes na pauta internacional. O Alto Tribunal de Justiça do Reino Unido,⁴⁷ interpelado pelo hospital, decidiu pela interrupção do tratamento, autorizando apenas os cuidados paliativos e, nesse sentido, acarretando a possibilidade da morte de Charlie em algumas horas. O Tribunal Europeu de Direitos Humanos ratificou a decisão, alegando o direito de Charlie a uma morte digna.

Quanto ao reconhecimento da necessidade de garantia da dignidade inclusive no evento morte, depreende-se o posicionamento da ONU – Organização das Nações Unidas na Declaração Universal dos Direitos Humanos e, mais especificamente, nos seguintes documentos internacionais: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Crianças e Recomendação da Unesco relativa à Condição de Investigadores Científicos.

Da situação vivenciada por Charlie e por seus pais fica evidenciada a urgência por uma ressignificação do conceito de morte digna a partir da perspectiva dos direitos humanos e fundamentais,⁴⁸ a dizer, consiste em uma porta aberta para a percepção de que a biotecnologia colocou em xeque os conceitos outrora basilares para a ética, para a medicina, para a religião e para o direito. Além disso, resta evidente o substrato afetivo que deve nortear as decisões dessa natureza, privilegiando a singularidade da criança, a necessidade de sua proteção integral e, nesse aspecto, privilegiando o seu melhor/superior interesse. Para extrair a essência desse melhor interesse é fundamental o respeito, o diálogo, a confiança, a proteção e a promoção de uma morte tão digna quanto a própria vida, ou seja, pautada na dignidade da pessoa humana, na autodeterminação, na responsabilidade recíproca, na alteridade e na solidariedade.

⁴⁷ Inteiro teor da decisão em ENGLAND AND WALES HIGH COURT (FAMILY DIVISION) DECISIONS. *Case n. FD17P00103*. 11 abr. 2017 Disponível em: <<http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Fam/2017/972.html>>. Acesso em: 12 jul. 2017.

⁴⁸ FABRIZ, D. C. *Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma do biodireito*. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003. p. 276.

5 A proteção integral da criança no direito brasileiro e o posicionamento do CFM – Conselho Federal de Medicina em situações de terminalidade de vida

A Constituição Federal de 1988 foi, como outrora demonstrado, profícua na reestruturação dos laços afetivos, sobretudo no que tange à família e às suas novas composições. O intuito desse diploma foi inegavelmente estender a proteção à pessoa humana a um modo sem precedentes na legislação pátria. Seus efeitos sobre o ordenamento jurídico brasileiro ainda estão em contínuo desdobramento, vez que a afirmação de seus direitos e de suas garantias fundamentais ainda carecem de regulamentação e, especialmente, de afirmação concreta para assegurar a efetividade social. No que se refere à família e à criança, notáveis foram as inovações, na medida em que a sua proteção foi redesenhada tendo como pressuposto a prioridade e a integralidade.

Assim, desde o final da década de oitenta do século passado, passou a vigorar no Brasil, nos moldes da Convenção⁴⁹ Internacional dos Direitos da Criança,⁵⁰ o princípio da proteção integral que aliado ao princípio do melhor interesse da criança se tornaram paradigmáticos,⁵¹ sendo objeto de regulamentação e de

⁴⁹ Em 1989, a Resolução nº 44 da Convenção dos Direitos da Criança trouxe diversas novidades para o campo legiferante. Era a primeira vez que se adotava a doutrina da proteção integral fundada em três pilares principais: o reconhecimento da condição da criança como pessoa em desenvolvimento, desta forma, carecedora de proteção especial, visando sempre que possível preservar o direito à convivência familiar através de garantias e deveres das nações subscritoras desta convenção para assegurar os direitos insculpidos nela com absoluta prioridade Cf. MAIA, Cristiana Campos Mamede. Proteção e direitos da criança e do adolescente. *Conjur*, 8 abr. 2010. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2010-abr-08/doutrina-protecao-integral-direitos-crianca-adolescente>>. Acesso em: 27 abr. 2017.

⁵⁰ “Até o final da década de 1980 vigorou no Brasil a Doutrina da Situação Irregular, representada juridicamente no Código de Menores, desde 1927. Sua reformulação, em 1979, apesar de acontecer sob a vigência da Declaração Internacional dos Direitos da Criança (de 1959) manteve os princípios da teoria menorista da situação irregular, e recebeu inspiração do regime totalitário e militarista repressor e excludente vigente no País. O Código de Menores expressou a visão do Direito do Menor, ‘um conjunto de normas jurídicas relativas à definição da situação irregular do menor, seu tratamento e prevenção’. Foi ideologicamente construído para intervir na infância e na adolescência pobre e estigmatizada. Legislação paternalista, autoritária, assistencialista e tutelar, cuja visão de criança e adolescente era de objeto de intervenção da família, do Estado e da sociedade. Suas bases conceituais sustentavam a exclusão e o controle social da pobreza. Na prática, garantia a intervenção estatal aos ‘menores desamparados’ e a sua institucionalização e encaminhamento precoce ao trabalho. À criança pobre apresentavam-se duas alternativas: o trabalho precoce, como fator de prevenção de uma espécie de delinquência latente, e a institucionalização, como fator regenerador de sua fatal perdição. Mas, na década de 1980, a conjuntura nacional de redemocratização pressionada pelos movimentos sociais, conjugado ao cenário internacional com a elaboração de documentos preparatórios da Convenção dos Direitos da Criança, contribuem para fortalecer no País a tese da doutrina da Proteção Integral” (CONSELHO dos direitos da criança e do adolescente. *Dhnet*. Disponível em: <<http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/dh/cc/3/crianca/marco.htm>>. Acesso em: 28 abr. 2017).

⁵¹ Com a aprovação do art. 227 da Constituição Federal, o Brasil antecipou as diretrizes da Convenção Internacional dos Direitos da Criança, aprovada no ano seguinte, em 1989. Não por acaso, o art. 227 é

adoção nas constituições estaduais e demais leis que compõem o ordenamento jurídico brasileiro. Em rigor, a proteção integral da criança consiste em reconhecer a sua dignidade e a sua vulnerabilidade intrínseca, ou seja, a sua condição de ente em peculiar desenvolvimento por meio de sua concreta proteção integral de forma prioritária e absoluta. O Estatuto da Criança e do Adolescente,⁵² doravante ECA, fruto da regulamentação constitucional, discorrendo sobre essa proteção integral e em regime de prioridade absoluta, assegurou textualmente à criança o seu pleno desenvolvimento⁵³ físico, mental, moral, espiritual e social sob condições de garantia de sua liberdade e de sua dignidade.⁵⁴

Segundo o princípio do melhor/superior interesse da criança deve ser oferecida à criança a proteção máxima para assegurar o livre desenvolvimento de sua personalidade ainda em formação⁵⁵ e, dessa maneira, ocupa no direito

uma síntese da Convenção, cujo ao rascunho o Brasil teve acesso privilegiado antes de sua aprovação. A promulgação da Constituição Federal de 1988 estabelece o Estado Democrático de Direito, define que todas as crianças e adolescentes são sujeitos de direitos, universaliza os direitos humanos e determina a participação popular na gestão das políticas. O passo seguinte dos movimentos de defesa dos direitos das crianças e dos adolescentes foi a luta pela inclusão dos direitos da criança e do adolescente nas constituições estaduais e leis orgânicas municipais e, simultaneamente, a luta pela remoção do entulho autoritário – substituição da legislação anticidadania, como era o caso do Código de Menores (CONSELHO dos direitos da criança e do adolescente. *Dhnet*. Disponível em: <<http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/dh/cc/3/crianca/marco.htm>>. Acesso em: 28 abr. 2017).

⁵² Vide art. 5º, *caput* e inc. I, da CF e art. 100, parágrafo único, incs. I e XII, do ECA. Apesar de dizer aparentemente o óbvio, o presente dispositivo traz uma importante inovação em relação à sistemática anterior ao ECA, na medida em que reconhece a criança e o adolescente como sujeitos de direitos, e não meros “objetos” da intervenção estatal. Tal disposição é também reflexo do contido no art. 5º, da CF/88, que ao conferir a todos a igualdade em direitos e deveres individuais e coletivos, logicamente, também os estendeu a crianças e adolescentes (DIGIÁCOMO, Murilo José; DIGIÁCOMO, Ildeara de Amorim. *Estatuto da Criança e do Adolescente anotado e interpretado*. Curitiba: Ministério Público do Estado do Paraná, 2013. Disponível em: <http://www.crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/caopca/eca_annotado_2013_6ed.pdf>. Acesso em: 7 maio 2017).

⁵³ “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. Parágrafo único. Os direitos enunciados nesta Lei aplicam-se a todas as crianças e adolescentes, sem discriminação de nascimento, situação familiar, idade, sexo, raça, etnia ou cor, religião ou crença, deficiência, condição pessoal de desenvolvimento e aprendizagem, condição econômica, ambiente social, região e local de moradia ou outra condição que diferencie as pessoas, as famílias ou a comunidade em que vivem” (Lei nº 8.069 de 1990).

⁵⁴ VASCONCELLOS, Daniele Jardim. Doutrina da proteção integral da criança. Édison *Freitas de Siqueira Advogados*. Disponível em: <<http://www.edisonsiqueira.com.br/site/doutrinas-detelhes.php?id=72>>. Acesso em: 25 abr. 2017.

⁵⁵ O menor tem, assim, o direito fundamental de chegar à condição adulta sob as melhores garantias morais e materiais, assim como preceituado pelo art. 227 da Constituição Federal. Acerca do tema a melhor doutrina preceitua que o princípio do melhor interesse da criança atinge todo o sistema jurídico nacional, tornando-se o vetor axiológico a ser seguido quando postos em causa os interesses da criança. Sua penetração no ordenamento jurídico tem o efeito de condicionar a interpretação das normas legais (SILVA, André Ribeiro Molhano *et al.* Princípio do melhor interesse do menor. *Domtotal*. Disponível em: <<http://domtotal.com/direito/pagina/detalhe/29390/principio-do-melhor-interesse-do-menor>>. Acesso em: 30 abr. 2017).

brasileiro uma posição arquetípica para os legisladores e para os agentes públicos e particulares. A melhor abordagem da aplicação desse princípio ocorre em razão da reformulação⁵⁶ constitucional do conceito de pátrio poder e sua substituição pela concepção de poder familiar,⁵⁷ vez que a representação da criança deve ser realizada a partir de um processo de ponderação e de ausculta em que ela é entendida como o elemento primordial, uma pessoa humana, distinta de qualquer menção à concepção patrimonialista antanho vigente.⁵⁸ O que se depreende sinteticamente da legislação brasileira, sobretudo do teor do art. 1634 do CCB e art. 22 do ECA, é que cabe aos pais, à sociedade civil e aos agentes públicos empreenderem todos os esforços possíveis por meio de políticas públicas para o empoderamento⁵⁹ da criança e, portanto, possibilitarem a desenvoltura de sua capacidade de arbítrio e de protagonismo na medida da responsabilidade que já lhe cabe.⁶⁰ Oportuno lembrar a existência de vácuo legislativo quanto à regulamentação do processo de aquisição e de reconhecimento do discernimento em crianças e em adolescentes, vez que ele se diferencia a depender da classe social, do grau de escolaridade dos pais e familiares, da idade dos progenitores, da quantidade e da qualidade dos estímulos intelectuais e sensoriais a que são submetidos etc.

Trata-se de conceitos/vetores nucleares para qualquer abordagem sobre a plataforma das capacidades e igualmente sobre a ideia de representação no

⁵⁶ A doutrina da proteção integral consagra que todos os direitos da criança e do adolescente possuem características específicas, devido à peculiar condição de pessoas em desenvolvimento que ostentam os sujeitos, e que as políticas básicas voltadas à juventude devem agir de forma integrada entre a família, a sociedade e o Estado. A infância deve ser a prioridade, devendo a proteção se sobrepor às medidas de ajuste econômico, resguardando os direitos fundamentais. Contudo, a proteção integral, inspirada no princípio do melhor interesse da criança, impõe que os pais ou responsáveis garantam, à criança e ao adolescente, cuidados especiais e, na falta deles, é obrigação do Estado assegurar tais cuidados (VASCONCELLOS, Daniele Jardim. Doutrina da proteção integral da criança. *Édison Freitas de Siqueira Advogados*. Disponível em: <<http://www.edisonsiqueira.com.br/site/doutrinas-detahes.php?id=72>>. Acesso em: 25 abr. 2017).

⁵⁷ “Poder familiar é o conjunto de direitos e deveres estabelecidos entre os pais e seus filhos menores de 18 anos. A expressão, introduzida pelo Código Civil brasileiro de 2002, substitui o termo ‘pátrio poder’ que, como o próprio nome sugere, ressalta a predominância paterna e a figura do ‘chefe de família’ na condução dos assuntos domésticos e familiares. Somente em 2002 – no século 21, portanto – é que esse resquício de uma sociedade patriarcal [...]” (ZEGER, Ivone. Guarda e poder familiar. *Família e Sucessões*. Disponível em: <<http://www.familiaesucessoes.com.br/?p=2701>>. Acesso em: 30 abr. 2017).

⁵⁸ FONSECA, Franciele Fagundes *et al.* As vulnerabilidades na infância e adolescência e as políticas públicas brasileiras de intervenção. *Rev. Paulista de Pediatria*, n. 31, p. 258-264, 2013. p. 260. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v31n2/19.pdf>>. Acesso em: 27 abr. 2017.

⁵⁹ ZEGER, Ivone. Guarda e poder familiar. *Família e Sucessões*. Disponível em: <<http://www.familiaesucessoes.com.br/?p=2701>>. Acesso em: 30 abr. 2017.

⁶⁰ VASCONCELLOS, Daniele Jardim. Doutrina da proteção integral da criança. *Édison Freitas de Siqueira Advogados*. Disponível em: <<http://www.edisonsiqueira.com.br/site/doutrinas-detahes.php?id=72>>. Acesso em: 25 abr. 2017.

Brasil, uma vez que ostenta o reconhecimento constitucional da criança como pessoa humana cuja fragilidade deve ser alvo de proteção máxima, integral e prioritária, alcançando todos os níveis, isto é, tanto os aspectos existenciais quanto os patrimoniais. Nessa constelação de direitos humanos e de direitos fundamentais das crianças, deve-se aliar os deveres de respeito, de proteção e de promoção do Estado com os deveres solidariamente consagrados à família e à sociedade como um todo. Nessa altura, deve ser enfatizado que os vácuos legislativos no Brasil, mormente naquilo que tangencia à bioética e aos dilemas a ela inerentes, têm sido supostamente solucionados com base em simulacros, ou seja, por meio do recurso às resoluções, especialmente do CFM.

Em 2006, por meio da Resolução nº 1.805, o CFM recomendou que, em casos de inequívoca terminalidade de vida, houvesse a suspensão de procedimentos e de tratamentos que de modo desnecessário prolonguem a vida do paciente, garantindo, no entanto, uma assistência integral nos moldes da sua vontade previamente expressa ou a de seu representante legal.⁶¹ Sublinhe-se ainda que, em 2009, o CFM publicou a Resolução nº 1.931, ou seja, o novo Código de Ética Médica. Toda atividade médica tem, segundo essa resolução, a saúde do ser humano como finalidade precípua. O novo Código de Ética Médica, sob essa ótica, vedou ao profissional da medicina o uso de qualquer terapêutica prescindível ou proibida pela legislação vigente no Brasil, assegurando a liberdade de consciência do médico e vedando qualquer tratamento desumano que viole a dignidade do paciente para enaltecer a autonomia deste, sobretudo a autonomia existencial. Enfatizou o direito fundamental à informação. Vedou, em tese, a abreviação da vida do paciente e o cometimento de crimes, esclarecendo a necessidade de verificação do estado geral do paciente para evitar qualquer método, tratamento ou diagnóstico fútil, cruel, obstinado ou danoso, principalmente aqueles que forem contrários à vontade manifesta do próprio paciente ou de seus representantes.

O novo Código de Ética Médica destacou igualmente o dever do profissional da medicina de assegurar os cuidados paliativos aos pacientes em estado terminal, assegurando a vedação expressa ao prolongamento obstinado da vida mesmo em casos que resultem em transplantação de órgãos e de tecidos. Grifou a importância do prontuário médico, orientando no sentido de que se trata de documento jurídico, formal e de natureza contratual, no qual deve ser registrada a disposição de vontade do paciente ou de seus familiares ou de seus representantes.

⁶¹ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.805/2006. *DOU*, Seção I, p. 169, 28 nov. 2006. Disponível em: <www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>. Acesso em: 15 set. 2017.

Em 2012 o CFM dispôs sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes na Resolução nº 1.995, intentando bloquear o uso da biotecnologia para prolongar e infligir sofrimento desnecessário aos pacientes em estado terminal, principalmente no caso de existência de autêntica e prévia manifestação de vontade, caracterizada por ser uma manifestação autônoma e livre. Essa resolução previu que nos casos em que essa vontade não possa ser extraída, nem do próprio paciente, tampouco de seus familiares e/ou dos representantes, deverá se recorrer ao comitê de bioética. Ainda resta, todavia, a lacuna legislativa no ordenamento pátrio, principalmente em razão da falta de apreciação do projeto de codificação penal (PLS nº 236 de 2012).

Notabiliza-se, entretanto, o conteúdo da Resolução nº 2.156/16 do CFM⁶² que dispõe sobre os critérios de admissão e de alta de pacientes em unidades de terapia intensiva – UTI. Segundo essa resolução, as admissões em UTI devem ser baseadas no diagnóstico e na necessidade do paciente em consonância com as condições de prestação de serviços de saúde na instituição hospitalar. A priorização deve ser feita de acordo com o estado geral do paciente, com a disponibilidade de leitos e de recursos e o real potencial do benefício. A resolução desloca essa decisão para o médico intensivista, enaltecendo a necessidade de redução a termo dessa decisão no prontuário do paciente, em uma espécie de diálogo com a prescrição do médico solicitante. Pauta-se no direito à antidiscriminação e explicita cinco graus de priorização.

A instabilidade clínica é considerada um dos critérios de admissão em UTI. O problema é o grau de subjetividade que pode eivar essa decisão, além de projetar no médico a possibilidade de, dentro dos limites do contexto trágico, atuar como Deus e, nesse sentido, violar as leis e as disposições constitucionais do Brasil. Ainda a respeito, a Recomendação nº 1/2016 do Conselho Federal de Medicina trata sobre as formas de obtenção legítimas do consentimento livre e esclarecido, sustentando que todas as atividades médicas devem ser precedidas de amplo diálogo que, em outras palavras, estabelece o teor obrigatório do termo de consentimento.

Last but not least, no art. 5º, XXXIII, da Constituição Federal de 1988, há a previsão do direito à informação, a qual se estende em uma espécie de capilaridade para a esfera infraconstitucional e, dessa forma, assegura a obrigatoriedade do consentimento prévio, livre e esclarecido em todos os procedimentos na área da saúde, principalmente procedimentos médicos. Destaca-se ainda a Lei

⁶² CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 2.156/2016. *DOU*, Seção I, p. 138-139, 17 nov. 2006. Disponível em: <https://www.editoraroncarati.com.br/v2/phocadownload/CFM_resolucao_2156_2016.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2017.

nº 8.078/90, Código de Direito do Consumidor, que, em seus arts. 6º, III, 9º e 14º, §4º, dispõe sobre a necessidade de informação minudente sobre os produtos e sobre os serviços prestados, estabelecendo os limites da responsabilidade e da reparação de danos causados ou por defeito na prestação de serviços ou em razão da insuficiência ou da inadequação da informação ofertada. O §4º, a propósito, enfatiza que a responsabilidade pessoal dos profissionais liberais será apurada mediante a verificação da culpa.⁶³

6 Síntese conclusiva

Há um novo tipo de parentalidade a ser construído, embasado na inovação de uma *modus vivendi* e de uma estrutura com conceitos outrora conhecidos e, agora, invalidados. Embora se possa apontar que ressurge uma vinculação familiar mais afeita à consanguinidade, em razão do *boom* no uso das técnicas de reprodução assistida, é notória a inclusão de elementos totalmente desconhecidos que impulsionam uma nova interpretação e uma inovadora explicação da realidade global. Uma concepção de parentalidade, portanto, que deve ser correlata à ideia de família restituída à condição de celeiro da porção da identidade, fonte de identificação, de responsabilidade e de reconhecimento mútuo, em um ambiente propício à maturação do sujeito de direito plural do terceiro milênio. Uma compreensão que contempla os filhos não mais como objetos de relação de consumo da sociedade infantilizada, brincantes de um crescer imaturo.⁶⁴ De fato, a dignidade da pessoa humana acolhida no âmago dos sistemas jurídicos advindos na era pós-positivista gerou com irrefutável urgência uma análise acurada sobre o conceito de pessoa, ampliando as noções limitantes outrora compreendidas na vontade do legislador constitucional e que, entretanto, já não contemplam a grandeza e a inteireza do fenômeno humano.

Com o advento da biotecnologia e dos novos saberes descortinados por sua aplicação cotidiana, surgiu o vácuo desproporcional entre a ciência e a ética. Desse fosso, surgiu a apossada vacilação entre privilegiar um campo em detrimento do outro, impingindo-lhes um caráter de antinomia insuperável. A ciência e a ética, em rigor, são as interfaces de um fazer humano e só se justificam se acarretarem o engrandecimento da espécie, ampliando a qualidade da proteção que é destinada

⁶³ BRASIL. Presidência da República. *Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8078.htm>. Acesso em: 15 jun. 2017.

⁶⁴ BUSNELLI, Francesco Donato. De quem é o corpo que nasce? Do dogma jurídico da propriedade à perspectiva bioética da responsabilidade. In: MARTINS-COSTA, Judith; MÖLLER, Leticia Ludwig (Org.). *Bioética e responsabilidade*. Rio de Janeiro: Forense, 2009. p. 358-359.

a todos, independentemente da fase existencial em que se encontrem, sobretudo às crianças. Reafirma-se a inadequação contemporânea do uso do mito da neutralidade da ciência e da técnica como argumento legítimo para sua aplicação obstinada.

Separar diametralmente a ciência da ética é reafirmar a superada dicção do paradigma cartesiano, binário. Atualmente não há mais espaço para a concepção jurídica a partir de um ângulo em que os seres humanos sejam individualmente perspectivados, restando adequada somente a leitura da espécie humana como aqueles que vêm do *humus*, interligados a todas as demais espécies em relações de mútua dependência para o resgate de sua sobrevivência planetária. A única compreensão válida, em rigor, é a que parte da complexidade e, em um sentido amplo, alia a responsabilidade à esperança no eixo das relações sociais, especialmente às mais íntimas, às relativas às famílias, à parentalidade e à filiação. Responder, nesse diapasão, significa atender ao apelo do caráter obrigacional do vínculo perpetrado, refletindo um saber prévio e consciente de si, do reconhecimento do seu papel no seio do grupo social e da condição de invenção do próprio futuro.

Alteridade é, em vista disso, a marca e o registro da espécie humana que contempla o seu desenvolvimento na métrica da economia dos passos da identidade construída a partir do reconhecimento, da partilha e da solidariedade em um itinerário de esperança. É, nessa medida, a qualidade da lapidação do afeto dos vínculos familiares que perfaz a dor, a beleza e a agonia de sermos tão somente humanos. Reconhecer a alteridade no projeto parental é, pois, identificar a criança como um ser único e totalmente distinto do desejo dos pais.

Esse tema é, todavia, extremamente complexo e inadmitte conclusões precipitadas acerca da delimitação e da plena compreensão sobre o estado de inconsciência e de terminalidade de vida, sobretudo em crianças. De fato, a atual necessidade de reestruturação do regime das incapacidades no Brasil nos aponta para a urgência de uma superação teórica e prática a qual, a despeito do patrimonialismo inerente ao fenômeno jurídico, deve ter o aspecto existencial valorizado. Lembrando ainda que a concepção de autonomia deve fugir ao padrão estreito da racionalidade moderna, não podendo ser reduzida a uma ideia preconcebida de normalidade e de competência para tomada de decisões. Faz-se necessária uma expansão de novos modos de apreensão da manifestação da vontade, inclusive perante os atuais desafios oportunizados pela biotecnologia, ou seja, por meio da ideia de discernimento e da ausculta da história de vida.

A inevitabilidade da morte, especialmente quando se trata de crianças em estado terminal, é, contudo, sempre uma porta aberta para deliberações extremadas, posto o aspecto antinatural de os pais tratarem sobre a irreversibilidade do estado

de saúde de seus filhos. Ocorre que há limites à capacidade de deliberação dos pais em virtude do direito a uma morte digna da criança, independentemente da frustração, da dor e da perda.

O que se denota dessa investigação, além do que já restou demonstrado, é que cabe aos pais a participação no processo decisório, objetando a confusão entre participação e decisão. No caso, cabe à criança a expressão de vontade que resultará na sua trajetória biográfica. O processo dialógico, no entanto, deve entrelaçar todos os partícipes, porém o dever do médico *prima facie* é perante o paciente, ou seja, perante a criança, destacando-se, nesse intuito, os deveres de cuidado, de confidencialidade, de prestação de informações suficientes, claras e não diretivas para a construção do consentimento em um reforço do vínculo de confiança. O CFM orienta inclusive que, em casos de inexistência de consenso, deve ser consultado o comitê de bioética da instituição hospitalar.

Persiste, no entanto, no Brasil a urgência por parâmetros mais claros e legítimos que fundamentem as decisões que, embora trágicas, sejam as mais éticas e juridicamente apropriadas e que, de acordo com a tecnologia disponível, possibilitem a dignidade da pessoa no momento da morte. As dúvidas quanto à concretização da aplicação de um parâmetro normativo adequado, em particular face à proteção integral da criança constitucionalmente erigida, são radicais. Na dúvida deve-se decidir em favor do transcurso natural da vida da criança sem sofrimentos artificiais, mantendo, por meio dos cuidados paliativos, os insumos básicos. Disso decorrem deveres fundamentais a serem solidariamente observados pelo Estado, pelos profissionais da saúde e pelos familiares de forma a assegurar à criança o maior grau de conforto em razão da menor quantidade de sofrimento.

Assim, em uma constelação de direitos que seja concretizada solidariamente, é essencial a contínua e inapelável busca pela valorização e pela preservação da autonomia existencial da criança em todas as fases de sua vida e, de maneira singular, na fase cuja irreversibilidade do quadro clínico seja diagnosticada. Urge, desse modo, apostar na formação de profissionais voltados para a utilização do modelo *hospice* no cuidado dedicado tanto à criança em caso de terminalidade de vida quanto aos seus familiares.

Por derradeiro, a linha afetiva e identitária que delinea atualmente os conceitos de filiação e de parentalidade, conduzindo a vida, deve ser da mesma tessitura que dignifica a morte, apesar da dor e do desconsolo da perda.

The affiliation and the parentality in Brazilian law: a legal-bioethic analysis of therapeutic obstination in children

Abstract: This paper, through a legal-bioethical investigation and, using an eminently bibliographical methodology, analyzes the historic evolution and the current content of the concepts of affiliation and parentality, also thematically articulating with the legal protection of children in the Brazilian constitutional and legal order such as was recognized by the Federal Constitution of 1988 and by the other normative paradigms in force in Brazil, in order to evaluate the need for its re-reading and implementation, as well as to verify the existence of legislative vacuums on this matter, to understand the complexity of cases of therapeutic obstinacy in children, especially with regard to the limits of parents legal powers and their link to human and fundamental rights with main approach to the Charlie Gard case and the concept of dignified death.

Keywords: Bioethics. Autonomy. Right to die. Euthanasia. Children human and fundamental rights.

Summary: **1** Introduction – **2** General context: Affiliation and parentality – **3** Affiliation and parentality in the Brazilian legal system: brief history – **4** The hypotheses of legal regulation of death - The Charlie Gard affair and therapeutic obstinacy – **5** The integral protection of the child in Brazilian law and the positioning of the CFM - Federal Council of Medicine in situations of termination of life – **6** Concluding summary – **7** References

Referências

AGUIAR, Mônica. *Direito à filiação e bioética*. Rio de Janeiro: Forense, 2005.

ALVES, José Carlos Moreira. Aula magna: as bases romanísticas do direito brasileiro. In: TAVARES, Ana Lúcia de Lyra; CAMARGO, Margarida Maria Lacombe; MAIA, Antonio Cavalcanti (Org.). *Direito público romano e política*. Rio de Janeiro: Renovar, 2005.

BAUMAN, Zygmunt. *Identidade: entrevista a Benedetto Vecchi*. Tradução de Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Controle de sintomas do câncer avançado em adultos: normas e recomendações. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 46, n. 3, p. 243-256, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 3150 de 12 de dezembro de 2006. Institui a câmara técnica em controle de dor e cuidados paliativos. *DOU – Diário Oficial da União*, 12 dez. 2006. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jps/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=111&data=13/12/2206>>. Acesso em: 15 set. 2017.

BRASIL. Presidência da República. *Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8078.htm>. Acesso em: 15 jun. 2017.

BUSNELLI, Francesco Donato. De quem é o corpo que nasce? Do dogma jurídico da propriedade à perspectiva bioética da responsabilidade. In: MARTINS-COSTA, Judith; MÖLLER, Letícia Ludwig (Org.). *Bioética e responsabilidade*. Rio de Janeiro: Forense, 2009.

CARNELUTTI, Francesco. *Como nace el derecho*. Tradução de Santiago Sentis Melendo e Marino Ayerra Redín. Colômbia: Temis, 2000.

CAUDURO, Joseane. *O conceito de eutanásia em Dworkin*. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2007.

CONSELHO dos direitos da criança e do adolescente. *Dhnet*. Disponível em: <<http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/dh/cc/3/crianca/marco.htm>>. Acesso em: 28 abr. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.805/2006. *DOU*, 28 nov. 2006, Seção I, p. 169. Disponível em: <www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>. Acesso em: 15 set. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 2.156/2016. *DOU*, Seção I, p. 138-139, 17 nov. 2006. Disponível em: <https://www.editoraroncarati.com.br/v2/phocadownload/CFM_resolucao_2156_2016.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2017.

COSTA, Juliana Cardeal da; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Luto da equipe: revelações dos profissionais sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, v. 13, n. 2, p. 151-157, 2005.

COULANGES, Numa Denis Fustel de. *A cidade antiga: estudos sobre o culto, o direito, as instituições da Grécia e de Roma*. Tradução de Jonas Camargo Leite e Eduardo Fonseca. São Paulo: Hemus, 1975.

DIGIÁCOMO, Murilo José; DIGIÁCOMO, Ildeara de Amorim. *Estatuto da Criança e do Adolescente anotado e interpretado*. Curitiba: Ministério Público do Estado do Paraná, 2013. Disponível em: <http://www.crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/caopca/eca_annotado_2013_6ed.pdf>. Acesso em: 7 maio 2017.

DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 13 jul. 2017.

DINIZ, Débora; COSTA, Sérgio. Morrer com dignidade: um direito fundamental. In: CAMARANO, Ana Amélia. *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60*. Rio de Janeiro: IPEA, 2004. Disponível em: <www.ipea.gov.br/sites/000/2/livros/.../Arq_10_Cap_04.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2012.

DU NOÛY, Lecomte. *A dignidade humana*. Tradução de Roberto Tenger. Porto: Educação Nacional, 1955.

ELIA, Luciano. *O conceito de sujeito*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

ENGLAND AND WALES HIGH COURT (FAMILY DIVISION) DECISIONS. *Case n. FD17P00103*. 11 abr. 2017 Disponível em: <<http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Fam/2017/972.html>>. Acesso em: 12 jul. 2017.

FABRIZ, D. C. *Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma do biodireito*. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

FACHIN, Luiz Edson. *Teoria crítica do direito civil à luz do novo Código Civil brasileiro*. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

FONSECA, Franciele Fagundes *et al.* As vulnerabilidades na infância e adolescência e as políticas públicas brasileiras de intervenção. *Rev. Paulista de Pediatria*, n. 31, p. 258-264, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v31n2/19.pdf>>. Acesso em: 27 abr. 2017.

GRISOLIA, Santiago. A biotecnologia no terceiro milênio. In: CASABONA, Carlos María Romeo (Org.). *Biotecnologia, direito e bioética: perspectivas em direito comparado*. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.

GUIMARÃES, Luís Paulo Cotrim. *A paternidade presumida no direito brasileiro e comparado*. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

JUSTINIANO I. *Institutas do Imperador Justiniano*: manual didático para uso dos estudantes de direito de Constantinopla, elaborado por ordem do Imperador Justiniano, no ano 533 d. C. Tradução de J. Cretella Jr. e Agnes Cretella. 2. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2005.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*: o que os pacientes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

MACHADO, M. A. *Cuidados paliativos e a construção da identidade médica paliativista no Brasil*. 2009. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

MAIA, Cristiana Campos Mamede. Proteção e direitos da criança e do adolescente. *Conjur*, 8 abr. 2010. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2010-abr-08/doutrina-protecao-integral-direitos-crianca-adolescente>>. Acesso em: 27 abr. 2017.

MARTEL, Letícia de Campos Velho. *Direitos fundamentais indisponíveis* – Os limites e os padrões do consentimento para a autolimitação do direito fundamental à vida. 2010. Tese (Doutorado em Direito) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://works.bepress.com/leticia_martel/5>. Acesso em: 25 jun. 2012.

MARTEL, Letícia de Campos Velho; BARROSO, Luís Roberto. A morte como ela é: dignidade e autonomia no final da vida. *Associação Mineira do Ministério Público*. Disponível em: <<http://www.ammp.org.br/inst/artigo/Artigo-6.pdf>>. Acesso em: 25 jun. 2016.

MÉNDEZ BAIGES, Victor. *Sobre morir* – Eutanásias, derechos, razones. Madrid: Trotta, 2002.

MENEZES, R. A. *Em busca da boa morte*: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond/Fiocruz, 2004.

NOGUEIRA, Alcantara. *Poder e humanismo*: o humanismo em B. de Spinoza; o humanismo em L. Feuerbach; o humanismo em K. Marx. Porto Alegre: Sérgio Fabris, 1989.

NOVAIS, Jorge Reis. *A dignidade da pessoa humana* – Dignidade e direitos fundamentais. Coimbra: Almedina, 2015. v. I.

OLIVEIRA, M. F. et al. *Morte*: intervenção psicológica junto da família do paciente terminal. 2004. Monografia (Licenciatura) – Universidade Lusíada, Lisboa, 2004.

PESSINI, Leo. Morte, solução de vida? Uma leitura bioética do filme *Mar Adentro*. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, p. 51-60, 2008. Disponível em: <<http://revistabioetica.cfm.org.br/>>. Acesso em: 20 mar. 2012.

PETTERLE, Selma Rodrigues. *O direito fundamental à identidade genética na Constituição brasileira*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

SARLET, Ingo Wolfgang. *Dignidade (da pessoa) humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988*. 10. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015.

SIDDIQUE, Haroon. Charlie Gard's parents given 48 hours to produce new evidence for treatment. *The Guardian*, 10 jul. 2017. Disponível em: <<https://www.theguardian.com/uk-news/2017/jul/10/charlie-gard-case-to-resume-on-thursday-after-tense-high-court-hearing>>. Acesso em: 12 jul. 2017.

SILVA, André Ribeiro Molhano *et al.* Princípio do melhor interesse do menor. *Domtotal*. Disponível em: <<http://domtotal.com/direito/pagina/detalhe/29390/principio-do-melhor-interesse-do-menor>>. Acesso em: 30 abr. 2017.

SILVA, Mário Tavares da. *Eutanásia: alguns aspectos morais*. Lisboa: AAFDL, 2011.

SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo; SCHRAMM, Fermin Roland. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, v. 9, n. 1, p. 31-41, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.org.br>>. Acesso em: 21 mar. 2012.

SÓFOCLES. Édipo Rei. Tradução de J. B. Mello e Souza. Rio de Janeiro: Ediouro, 1997.

STRATHERN, Marilyn. *Reproducing the future: essays on antropology, kinship and the new reproductive technologies*. Manchester: Manchester University Press, 1992.

VASCONCELLOS, Daniele Jardim. Doutrina da proteção integral da criança. Édison *Freitas de Siqueira Advogados*. Disponível em: <<http://www.edisonsiqueira.com.br/site/doutrinas-detalhes.php?id=72>>. Acesso em: 25 abr. 2017.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. A ortotanásia e o direito penal brasileiro. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, p. 61-83, 2008. Disponível em: <<http://revistabioetica.cfm.org.br/>>. Acesso em: 21 mar. 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *National cancer control programs: polices and management guidelines*. 2. ed. Genebra: WHO, 2002.

ZEGER, Ivone. Guarda e poder familiar. *Família e Sucessões*. Disponível em: <<http://www.familiaesuccessoes.com.br/?p=2701>>. Acesso em: 30 abr. 2017.

ZILES, Urbano. *Pessoa e dignidade humana*. Curitiba: CRV, 2012.

Informação bibliográfica deste texto, conforme a NBR 6023:2002 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT):

SARLET, Gabrielle Bezerra Sales. A filiação e a parentalidade no ordenamento jurídico brasileiro: uma análise jurídico-bioética da obstinação terapêutica em crianças. *Direitos Fundamentais & Justiça*, Belo Horizonte, ano 11, n. 37, p. 363-387, jul./dez. 2017.

Recebido em: 28.08.2017
Pareceres: 12.09.2017, 24.09.2017 e 26.09.2017
Aprovado em: 17.10.2017