



# Ethics, Genetics and Pediatrics

## Ética, Genética e Pediatria

Ricardo Timm de Souza<sup>1</sup>, José Roberto Goldim<sup>2</sup>

### Resumo

**Objetivos:** Refletir sobre o que é ética, em uma perspectiva contemporânea, e quais as características do relacionamento familiar que podem interferir na interface da genética com a pediatria.

**Fontes dos dados:** Os dados que foram utilizados provêm da produção intelectual dos próprios autores e de outras referências bibliográficas.

**Síntese dos dados:** A genética tem apresentado novos desafios à ética. Na pediatria, em particular, onde o atendimento do paciente é quase que indissociável do relacionamento contínuo com a sua família de origem, essas questões se ampliam ainda mais, gerando novas questões até então não enfrentadas pelos profissionais de saúde.

**Conclusões:** Com base nas reflexões realizadas, é possível ressaltar a importância do reconhecimento ativo do outro em suas múltiplas dimensões e as repercussões que esta perspectiva agrega à relação médico-paciente-família.

*J Pediatr (Rio J). 2008;84(4 Supl):S Ética, genética, família.*

### A ética

Em primeiro lugar, é necessário que delimitemos o que, neste contexto, entendemos por *ética*<sup>1</sup>. Na verdade, são inúmeras as possibilidades de compreensão deste conceito, e bibliotecas já foram escritas a respeito desta questão em termos de sua origem e significado filosóficos. Porém, a nós interessa aqui, em primeiro lugar, o sentido desta palavra no *mundo contemporâneo*. E aqui cabe já uma observação: como toda e qualquer palavra, também esta se modifica ao longo do tempo, incorpora novos sentidos, se aperfeiçoa e diversifica. A questão, portanto, se propõe da seguinte forma: quais seriam – ou deveriam ser – os sentidos deste termo, *hoje*? A resposta, na complexidade do mundo contemporâneo, é, igualmente, múltipla; dentre esta multiplicidade de sentidos possíveis e viáveis, é necessário que destacemos, porém,

### Abstract

**Objectives:** To reflect on the nature of ethics, from a contemporary perspective, and also on which features of the family relationship have an impact on the interface between genetics and pediatrics.

**Sources:** The data used are the fruit of the authors' own intellectual production plus other bibliographic references.

**Summary of findings:** Genetics has presented ethics with new challenges. Particularly in pediatrics, where caring for patients is almost indivisible from a continuous relationship with their families, these issues are amplified even further, generating new questions that health professionals have not previously had to face.

**Conclusions:** Based on the reflections outlined here, emphasis can be placed on the importance of actively recognizing the Other in its multiple dimensions and on the repercussions that this perspective has for the physician-patient-family relationship.

*J Pediatr (Rio J). 2008;84(4 Suppl):S Ethics, genetics, family.*

aquele que nos permite uma melhor aproximação ao tema a que nos propomos aqui, ou seja, a articulação íntima entre a ética e o cuidado da vida humana<sup>2</sup>. Este nos parece ser o seguinte: "ética é a construção do sentido da vida humana desde o encontro com o Outro"<sup>3</sup>. Examinemos, a seguir, o significado desta proposição, a partir de um breve exame dos termos "Outro", "encontro" e "cuidado".

### O Outro

Começamos pelo termo "Outro". No presente contexto, o "Outro" é por nós compreendido como aquele que chega de *fora*, fora do âmbito do meu poder intelectual, da minha capacidade de representação, de minha inteligência que vê e avalia o mundo. O Outro rompe com a segurança de meu mundo, ele chega sempre inesperadamente, dá-se em sua presença

1. Filósofo, doutor em Filosofia. Professor, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas (IFCH), Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre, RS. Responsável, Escritório de Ética na Pesquisa, Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação, PUCRS, Porto Alegre, RS. Coordenador, Comitê de Ética para o Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CEDECIT), PUCRS, Porto Alegre, RS.

2. Biólogo, doutor em Medicina. Clínica médica, professor, Faculdade de Medicina, PUCRS, Porto Alegre, RS. Coordenador, Comitê de Ética em Pesquisa, PUCRS, Porto Alegre, RS. Pesquisador responsável, laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre, RS.

Não foram declarados conflitos de interesse associados à publicação deste artigo.

**Como citar este artigo:** De Souza RT, Goldim JR. Ethics, Genetics and Pediatrics. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(4 Supl):S

doi:10.2223/JPED.1792

não prevista, sem que eu possa, sem mais, anular essa presença e seu sentido. Se o pensamento funciona normalmente em termos de sínteses, ou seja, pelo processo de redução do Outro ao Mesmo através das classificações que fazemos constantemente<sup>4</sup>, esta lógica é aqui rompida, porque o pensar, o Eu que pensa, encontrou *alguém*, alguém que pode dizer “não” ao meu “sim”, alguém que se nega a algum tipo de explicação de sua existência, de sua presença, por alguma via lógica ou classificatória. No fundo, permanece este Outro *em si*, e, não obstante, está suficientemente próximo de mim para me obrigar a perceber sua existência como absolutamente *real*.

Assim, o que o Outro representa originalmente frente a mim é um problema não apenas teórico, mas um acontecimento *concreto*, que desestabiliza as certezas da minha inteligência. Eu não posso, de forma nenhuma, determinar aquilo que o Outro é enquanto tal, dizer o que ele é realmente: posso apenas dizer o que eu consigo captar dele, dele perceber e classificar. A rigor, a única coisa que posso ousar dizer a respeito deste Outro é determinado justamente por ele: que ele é de outro modo – *outramente* – que eu, ou seja, que entre nós uma verdadeira e irredutível *diferença* tem lugar<sup>5</sup>.

Mas, não obstante esta diferença que não podemos superar pela via da inteligência e do saber, podemos nos aproximar. Permanecendo diferentes, podemos nos *encontrar*. Este encontro não vai ser uma questão teórica – pois, caso contrário, recairíamos novamente no campo da representação mental, no campo da idéia de “outro” que já temos –, mas uma questão fundamentalmente *ética*, prática, pois se trata do Outro concreto que encontramos, e não de uma imagem dele. Quando realmente encontramos *alguém*, em princípio não “resolvemos” esta outra pessoa em nossa cabeça, não a consideramos um objeto, uma função que exerce ou um número qualquer, mas o consideramos um Outro que pode dizer “não” ao meu “sim”, ao qual não atribuímos uma classificação, mas *perguntamos* seu nome; a isto se chama “encontro”<sup>6</sup>.

## O Encontro

Assim, “encontro” significa aqui, em primeira linha, permanecer disposto ao Outro, ou seja, ao ainda-não-conhecido. O que com isso se quer dizer é não somente uma das coisas mais fáceis de pensar como uma das mais difíceis de realizar. Pois esta disponibilidade sinaliza que eu me encontro em uma posição que pode ser radicalmente colocada em questão, em uma situação de insegurança, pelo mero aparecer da alteridade (do latim *alter*, outro), isto é, da condição de outro em relação a mim<sup>4</sup>.

E isto porque desde o Outro não provém nenhuma promessa de conciliação, mas a constatação do fato de que a totalidade de minhas concepções é incapaz de lhe fazer justiça. *Não posso, a rigor, explicá-lo; posso, em termos radicais, apenas me relacionar com ele.* O Outro, que não está simplesmente postado à minha frente, que não é, em relação a mim, nenhum objeto, mas que *vem* até mim, indica, na

medida em que permanece *outro*, um acontecimento novo, inusitado, traumático.

Por outra parte, isto significa não apenas uma radical insegurança de minha parte, mas também – e primordialmente – a possibilidade, ou ainda a *necessidade positiva*, de um novo começo, a partir da ruptura irreversível da minha auto-referência cognitiva. Pois eu preciso reiniciar o processo de compreensão do mundo no qual o encontro se deu, já que minhas representações e cosmovisões, suficientes que eram para o conforto de minha anterior posição lógica, são incapazes de tratar o acontecimento que o surgimento do outro em meu mundo significa. A ética exige, por assim dizer, *uma outra lógica que a lógica da inteligência*, e com isso se quer indicar que o ético – expresso no encontro real – exige uma outra racionalidade, diferente daquela que eu uso normalmente para lidar com as coisas e os conceitos – a saber, uma *racionalidade ética*, ou, em termos mais simples, uma racionalidade do encontro com o outro<sup>3</sup>.

## Pensar a partir do encontro

A forma de como o mundo é originalmente concebido determina, de certo modo, a racionalidade deste mundo, a forma de compreendê-lo posteriormente. Se o mundo não é primordialmente concebido e pensado desde princípios lógicos abstratos ou desde a articulação pura e simples de interesses de poder, e sim desde *encontros humanos reais* em sua infinita variedade, isso significa que é possível a concepção de uma outra racionalidade em meio às já existentes – a *racionalidade ética*<sup>7</sup>.

Porém, poder-se-ia perguntar aqui se a mera idéia de uma racionalidade ética não soa, de certo modo, irreal: uma construção ou tarefa irrealista.

Uma resposta já se esboça em princípio: muito real é sua absoluta necessidade, se não entendemos o ser humano como uma engrenagem de uma máquina e não pretendemos a substituição do sentido do humano – seja ele qual for – pelo sentido instrumental da alienação do humano em coisas, poderes e violências.

Mas a idéia de uma racionalidade ética não pressupõe que toda e qualquer idéia de realidade e de mundo até agora deva ser destituída para a instituição de algo completamente novo. O que se está aqui dizendo é que uma visão unitária de mundo, baseada, por exemplo, em esquemas exclusivamente científicos, é incapaz de fazer justiça ao mundo humano real. Nenhuma racionalidade matemática, por exemplo, pode extrapolar sua grandeza específica e se propor como *fundamento* de um mundo humano, da ação propriamente humana enquanto relação – a não ser que, por humano, se entendam entes matemáticos. E isto porque a questão primordial do agir é sempre a da fundamentação. Onde se fundamenta minha ação, quando ajo? Qual a referência que me sustenta em realidade?

Poderíamos propor a questão de modo inverso. *Como poderíamos não referir nossas ações ao mundo das relações*

*humanas?* Que monstruosa força abstrata nos permitiria tal coisa? Como poderíamos de algum modo conceber que alguma idéia prévia poderia, enquanto generalidade máxima e determinante, indicar e suportar minha relação com o outro, se a relação com o Outro apenas “agora”, no momento do encontro, está se dando<sup>4</sup>?

Parece, portanto, restar apenas um caminho: não permanecer sozinho com minhas idéias, mas levar – encontrar – o Outro realmente a sério.

### **A construção do sentido humano: o cuidado**

Mas a que nos leva este “encontrar o Outro a sério”? Certamente não a uma nova teoria filosófica ou científica como outra qualquer. Neste caso, estaríamos ainda presos à nossa solidão de pensamento e o encontro de nada teria valido. É preciso que deste encontro *nasça* algo<sup>7</sup>.

O que pode nascer deste encontro, entre muitas coisas, é uma resposta a uma grande questão filosófica, uma questão que muitos filósofos têm procurado no interior de suas inteligências ou nos confins do universo há muitos séculos: a questão do sentido da existência humana. Pois, na verdade, quem está *mergulhado* em um encontro humano verdadeiro, por exemplo, em um encontro amoroso, não pergunta pelo sentido da existência ou outro qualquer: preocupa-se antes em *viver este encontro* desde o sentido que ele próprio oferece. Encontrar o Outro significa, assim, muito mais que um acontecimento trivial como outro qualquer; significa encontrar uma *razão de viver*, um motivo para perdurar na existência, *uma razão para cuidar*. A longo prazo, significa a possibilidade da *construção de um sentido do humano* em meio às agruras e dificuldades da vida. Pois, para que se vive, senão para *encontros*, encontros com a realidade sempre nova que palpita no ritmo da temporalidade que passa? O ser humano, emerso da multiplicidade dos seres, traz em si igualmente a vocação da multiplicidade; sua solidão existencial o puxa para fora, para *além de si*, para o Outro que está adiante de suas idéias, de seus preconceitos, até mesmo de suas carências<sup>8</sup>.

A ética – o encontro real com o Outro – é assim, neste sentido, não uma disciplina teórica ou um código qualquer, mas o próprio *fundamento de sentido da vida humana* ao longo do tempo no qual esta dura: o fundamento do *cuidado*. Mãe de todas as filosofias, ela permite que eu saia “de mim mesmo” e encontre o que está além de mim, oportunizando o desabrochar da racionalidade que compreende o mundo desde o sentido do encontro. Pois também as coisas têm um rosto que convida ao encontro – como sabe tão bem a arte – e a realidade assume então o significado de um convite à *relação* – mas uma relação *cuidadosa*. Talvez aí, e não na descoberta da última galáxia ou da última partícula subatômica, esteja a semente do sentido humano; de qualquer modo, o humano sem o Outro não encontra sentido, pois não é nem ao menos pensável: nascemos de Outros, encontramos Outros, somos por nossa vez pais e mães de Outros<sup>9</sup>.

### **A família**

A família talvez seja a melhor expressão das relações entre Outros que se relacionam, gerando conseqüentemente questões éticas decorrentes destes encontros<sup>10</sup>. Nós podemos pensar em vários aspectos que devem ser considerados quando se discutem as questões éticas relativas às relações familiares<sup>11</sup>, tais como: os membros da família não são substituíveis por similaridade ou por pessoas melhor qualificadas; os membros da família são vinculados uns aos outros; a necessidade de intimidade produz responsabilidade; fazer com que uma pessoa exista produz responsabilidades; as virtudes são aprendidas no colo da mãe e do pai; as famílias são histórias em andamento; e, finalmente, nas famílias os motivos contam muito.

### **A família e a não-substituição**

Os membros de uma família não são substituíveis por similaridade ou por pessoas melhor qualificadas. Os membros das famílias, ao contrário dos funcionários de organizações ou outros tipos de vínculos, não são passíveis de serem substituídos por outras pessoas baseando-se no critério de qualificação. As organizações são estruturadas para atingirem uma determinada finalidade externa a elas. As famílias, ao contrário, são um fim em si mesmas. Em situações de rearranjos familiares, tais como separações e novos casamentos, o impacto na vida dos seus membros é muito maior e mais profundo que o verificado na venda, fechamento ou fusão de organizações<sup>11</sup>.

É por reconhecer esta não-substituição que os programas de adoção buscam manter unidos irmãos de uma mesma família de origem. Por este mesmo motivo, muitas pessoas adotadas ou geradas a partir de doação de gametas podem querer conhecer as suas origens biológicas.

Quando uma família perde um filho, alguns profissionais da saúde dão um conselho que é inadequado, de que tenham outro filho para substituir o primeiro. A perda de um filho é irreparável por substituição, pode ser entendida e até aceita. Um familiar não pode ser substituído por um Outro, que é reconhecido não como ele, mas sim como alguém que vem com a missão de reparar uma perda.

### **A família e os vínculos**

Os membros da família são vinculados uns aos outros. Os membros de uma família não são escolhidos, salvo as situações de casamento e adoção. As relações de parentesco baseiam-se, além do afeto, em relações biológicas, políticas e históricas, e não em cláusulas contratuais. Os irmãos têm vínculos biológicos entre si e com seus pais que em muito ultrapassam os limites de uma simples amizade. Outros membros das famílias agregam-se devido a novos vínculos que se estabelecem, através de relacionamentos afetivos, como, por exemplo, em casamentos. Pessoas de famílias biológicas diferentes passam a constituir novas histórias compartilhadas, trazendo consigo todos os seus vínculos prévios, que podem

facilitar ou dificultar o seu próprio relacionamento<sup>11</sup>. A realização de testes diagnósticos de doenças ou predisposições genéticas é um dos grandes desafios atuais para os profissionais envolvidos no atendimento de crianças. A justificativa para a sua realização deve basear-se no possível benefício associado ao diagnóstico, que pode ser desde a cura à redução de eventuais prejuízos ou danos durante o desenvolvimento. As situações de diagnóstico de doenças genéticas demonstram como estes vínculos se materializam e se ressignificam.

Vários depoimentos obtidos com pacientes jovens que foram submetidos a testes diagnósticos para polipose adenomatosa familiar refletem muito bem a questão do sentir-se vinculado. Uma adolescente que recebeu diagnóstico negativo e tinha uma irmã já com manifestações da doença afirmou que "fiquei um pouco culpada porque ela tem a doença e eu não"<sup>12</sup>. Em outro relato, uma adolescente testemunhou o desconforto para os seus pais quando da caracterização de seu diagnóstico. Ela relatou que "quando meu pai compreendeu que eu tinha a doença, ele saiu e ficou sentado em seu quarto por 2 horas (...). Isso me deixou aborrecida quando eu vi o que ocorreu com meus pais"<sup>12</sup>.

Por outro lado, um diagnóstico positivo desta mesma doença fez com que o vínculo fosse reforçado. Uma adolescente recebeu a seguinte manifestação de outro membro da família com este mesmo diagnóstico: "Agora você é um dos nossos"<sup>12</sup>. Em outro relato, uma adolescente afirmou que o diagnóstico fez com que a família tivesse "um vínculo especial, e nós estamos mais próximos agora do que éramos anteriormente"<sup>12</sup>.

Estes relatos bem demonstram a variabilidade de reações despertadas por situações de revelação diagnóstica sobre os vínculos familiares.

### **A família, a intimidade e a responsabilidade**

Nas famílias, os motivos contam muito. Aristóteles, na ética a Nicômacos<sup>13</sup>, afirmava que, entre pessoas íntimas, as intenções são tudo. A motivação é um fator diferencial no estabelecimento da intimidade. A nossa percepção sobre a motivação das pessoas pode alterar a nossa avaliação sobre as mesmas e suas ações. Nas famílias, as ações motivadas por dever têm menos significado que as motivadas por amor. Henrik Ibsen, em "A Casa de Bonecas", dizia que a "vida em família deixa de ser livre e bela quando se baseia no tédio e em obrigações"<sup>14</sup>.

A necessidade de intimidade produz responsabilidade. Uma relação de intimidade envolve um relaxamento nas defesas, amplia o volume de informações pessoais que são compartilhadas. A intimidade cria oportunidades de crescimento pessoal, amplia as possibilidades de conhecermos melhor a nós mesmos e aos outros com quem compartilhamos esta relação íntima. A intimidade cria espaços de enriquecimento interpessoal. A intimidade ocorre quando existe confiança, quando a pessoa reconhece no outro a responsabilidade para poder lidar com segurança com estas informações. O dever

associado ao acesso a estas informações é a confidencialidade, que é um dever moral. Em contrapartida, as relações de intimidade também têm um risco associado, que é o do aumento na vulnerabilidade. A revelação indevida da intimidade de uma família, feita por um de seus membros, gera danos para todos os seus membros, pois todos se tornam vulneráveis, passíveis de terem suas vidas privadas tornadas públicas.

A revelação de um diagnóstico pessoal de doença genética, seja como paciente ou portador, para outra pessoa com quem está tendo um relacionamento afetivo pode ser encarada como uma barreira por muitos jovens. Esta barreira pode estar associada à própria dificuldade de expor uma situação pessoal, que acaba por expor toda a sua família, assim como às repercussões sobre o seu próprio futuro reprodutivo, principalmente quanto ao risco de ter um filho igualmente afetado<sup>15</sup>.

### **A família e a responsabilidade pelo fazer existir**

Fazer com que uma pessoa exista produz responsabilidades. Gerar um filho acarreta um vínculo perene de responsabilidades, principalmente durante os primeiros anos de vida. Este vínculo moral manifesta-se desde o planejamento de sua concepção. Aristóteles já afirmava que os pais tinham deveres associados e obrigatórios de cuidar de seus filhos<sup>13</sup>.

No livro *La Gaviota*, de Cecília Böhl von Faber, escrito sob o pseudônimo de Fernán Caballero<sup>16</sup>, considerado um texto clássico da literatura espanhola, é encontrado um excelente diálogo que aborda a questão do dever dos pais para com seus filhos.

"Tia Maria: O que te pareceria, filho das minhas entranhas, se eu te dissesse: te pari, te criei, te coloquei no caminho; cumpri, pois, com a minha obrigação? Se somente como obrigação visse o amor de mãe?

Manuel: Que você não era uma boa mãe, senhora"<sup>16</sup>.

Atualmente a questão da responsabilidade e da obrigação ganha importância quando se discutem procedimentos de reprodução assistida e de diagnóstico genético. A responsabilidade pelas consequências pode ser imputada quando há o conhecimento prévio das circunstâncias envolvidas. Se não é possível prever algumas circunstâncias, que desta forma poderiam ser evitadas, deve ser reconhecida a natureza universal do fato particular. No que se refere à responsabilidade, a intenção inclui a ligação entre subjetividade e objetividade<sup>17</sup>.

Atualmente inúmeras novas escolhas são apresentadas aos pais, desde antes de conceberem seus filhos até após o seu nascimento<sup>18</sup>. Casais que não podiam ter filhos agora podem ter acesso a novas tecnologias reprodutivas que permitem a realização deste desejo de procriar. É possível diagnosticar inúmeras doenças que não eram diagnosticáveis e que não eram, ou ainda não são, sequer conhecidas pela maioria da população. Novos conhecimentos permitiram entender os mecanismos pelos quais algumas doenças se transmitem

e se manifestam, com óbvias repercussões para os pais. Estes novos conhecimentos e possibilidades estão associados a novas responsabilidades, como, por exemplo, a possibilidade de ter uma linhagem genética diferente da família social com quem se vive, de fazer diagnóstico pré-concepcional, de selecionar o sexo e outras características de seus filhos. Estes novos desafios éticos devem ser enfrentados com novas reflexões progressivamente mais complexas acerca das circunstâncias e conseqüências associadas<sup>19</sup>.

A reprodução assistida com a utilização de gametas doados ou a própria adoção pode ter como conseqüência o desejo ou a necessidade de ter acesso à linhagem genética a qual está vinculado. Nestas situações, a revelação de informações envolve inúmeras outras pessoas, além da própria família. A preservação da identidade dos pais biológicos, que é garantida através de contratos ou de legislação, pode passar a ser questionada visando atender a estas demandas de acesso à linhagem, por motivos de saúde. Uma das maiores dificuldades é conciliar os múltiplos interesses atuais com as garantias previamente acordadas.

A seleção de sexo pode ser utilizada no sentido de impedir o nascimento de crianças de um determinado sexo especificamente. Esta demanda pode estar baseada no interesse de impedir a transmissão de uma característica genética indesejável e sabidamente causadora de sofrimento para o filho portador ou para seus pais, assim como em outras motivações de cunho social ou cultural<sup>20</sup>. A possibilidade de realizar procedimentos de reprodução assistida especificamente para fins de selecionar embriões de um determinado sexo, além dos questionamentos éticos, pode também gerar problemas regulatórios. A Resolução 1358/92 do Conselho Federal de Medicina, único documento que regula esta atividade no Brasil, estabelece que este tipo de procedimento deva ser utilizado para "resolução dos problemas de infertilidade humana"<sup>21</sup>.

Uma questão extremamente difícil de abordar é a que diz respeito à seleção preferencial por um bebê portador de deficiência. Este tipo de demanda já ocorreu diversas vezes em diferentes partes do mundo por casais portadores de surdez, por exemplo<sup>18</sup>. Alguns autores utilizam o argumento de que o critério de deficiência é arbitrário e como tal pode ser questionado. Neste caso específico, a própria comunidade dos surdos poderia ser considerada uma cultura própria<sup>22</sup>. Este argumento seria semelhante ao da defesa da seleção de sexo por razões culturais ou sociais. De acordo com estes autores, atender o desejo dos pais deveria levar ao questionamento do profissional de saúde sobre seus critérios de convivência com outra pessoa diferente de si própria, e não ao desconforto causado por estar participando de uma seleção artificial e dirigida de um ser humano portador de deficiência<sup>22</sup>. A obrigatoriedade passaria pela delimitação entre o desejo e a necessidade. Vale sempre lembrar a existência da possibilidade de ocorrência de *slippery slope*, ou seja, que pequenas concessões acabem por levar a uma ampliação crescente dos critérios de tolerabilidade associadas a demandas específicas<sup>23</sup>.

## A família e o tempo

As famílias são histórias em andamento. Os membros de uma família são sempre influenciados pela história de seus familiares. As situações familiares são dinâmicas e não estáticas. Muitas vezes apresentam um padrão de funcionamento, mas mesmo este padrão pode ser alterado. As decisões familiares baseiam-se nesta noção de processo, de situações que se sucedem. O que garante a estabilidade de uma relação familiar não é a manutenção de um estado, mas sim a compreensão desta possibilidade de mudança<sup>11</sup>.

A adaptabilidade a mudanças pode ser desafiada por inúmeras situações associadas a diagnósticos genéticos. Isto pode se tornar mais difícil quando for um teste preditivo para doenças de aparecimento tardio. Neste caso, a questão da realização do diagnóstico pode acarretar o surgimento do estigma do "doente sadio", ou seja, de uma criança ou adolescente que sabidamente virá a ter uma doença, mas que ainda está livre de qualquer sintoma associado à mesma. Quando esta demanda é aceita, os pacientes e suas famílias recebem um conjunto de informações que ninguém poderá retirar e que permanece constantemente presente como uma ameaça futura<sup>24</sup>.

Vários depoimentos de jovens com diagnóstico de doença de Huntington permitem entender melhor estas questões. Um jovem afirmou que teve benefício ao saber o seu diagnóstico, pois "permitiu-me viver a minha vida (...), permitindo-me aceitar e simplesmente viver"<sup>12</sup>. Outro, porém, teve remorso associado à noção da passagem do tempo. Ele descreveu que deveria não ter cursado o último ano da escola, mas sim ter "utilizado o tempo para si próprio"<sup>12</sup>. Outra importante questão é a da incerteza durante o processo de diagnóstico. Em um relato, uma jovem disse que "eu não me importo se é positivo ou negativo, mas sim com a resposta"<sup>12</sup>. Outra jovem, com diagnóstico positivo para a doença, referiu que o processo de aconselhamento genético a auxiliou a entender o problema que teria que enfrentar<sup>12</sup>.

Charles Dickens, em seu livro *David Copperfield*, já dizia que "acidentes ocorrerão mesmo nas famílias mais ordenadas"<sup>25</sup>. Uma família baseada na noção de estabilidade como um estado poderá ter um abalo imprevisível quando recebe uma má notícia, ao passo que outra, que tem por base um entendimento de estabilidade como processo, terá possivelmente maiores condições de enfrentar criativamente este desafio devido às estratégias que já vinha utilizando em outras situações.

## Considerações finais

A ética não é algo secundário ou um enfeite da vida, mas o conteúdo mais profundo da própria vida que, no processo de se encontrar com o que a constitui, lhe dá sentido. E a forma concreta que a ética pode assumir no cotidiano da existência é tão simples em sua formulação geral como complexa em termos de sua efetuação diuturna: o cuidado. Pois cuidar é construir, na preservação cuidadosa da alteridade do outro, a

razão de perduração da própria – em qualquer sentido deste termo – vida<sup>2</sup>.

### Referências

1. Souza RT. Ética como fundamento - uma introdução à ética contemporânea. São Leopoldo, RS: Nova Harmonia; 2004.
2. Souza RT. Fontes do humanismo latino - a condição humana no pensamento filosófico moderno e contemporâneo. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS; 2004.
3. Souza RT. Razões plurais. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS; 2004.
4. Souza RT. Sentido e alteridade - dez ensaios sobre o pensamento de E. Levinas. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS; 2000.
5. Souza RT. Em torno à diferença - aventuras da alteridade na complexidade da cultura contemporânea. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2008.
6. Souza RT. Nós e os outros. Sobre a questão do humanismo, hoje. In: Paviani J, DalRi Jr A, editores. Globalização e humanismo latino. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS; 2000. p. 203-12.
7. Souza RT. Sobre a construção do sentido - o pensar e o agir entre a vida e a filosofia. São Paulo, SP: Perspectiva; 2004.
8. Souza RT. Sujeito, ética e história - Levinas, o traumatismo infinito e a crítica da filosofia ocidental. Porto Alegre: EDIPUCRS; 1999.
9. Souza RT. O tempo e a Máquina do Tempo - estudos de filosofia e pós-modernidade. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS; 1998.
10. Goldim JR. Bioética e família. In: Souza IM, editor. Casamento: uma escuta além do Judiciário. Florianópolis, SC: VoxLegem; 2006. p. 539-42.
11. Nelson HL, Nelson JL. The patient in the family: an ethics of Medicine and families. New York, NY: Routledge; 1995.
12. Duncan RE, Gillam L, Savulescu J, Williamson R, Rogers JG, Delatycki MB. "You're one of us now": young people describe their experiences of predictive genetic testing for Huntington disease (HD) and familial adenomatous polyposis (FAP). Am J Med Genet C Semin Med Genet. 2008;148:47-55.
13. Aristóteles. Ética a Nicômacos. Brasília, DF: EDUNB; 1985.
14. Ibsen H. Teatro. São Paulo, SP: Cultura; 1942.
15. McConkie-Rosell A, Spiridigliozzi GA, Melvin E, Dawson DV, Lachiewicz EM. Living with genetic risk: effect on adolescent self-concept. Am J Med Genet C Semin Med Genet. 2008;148:56-69.
16. Caballero F. La Gaviota. Madrid: Castalia; 1861(1849). p. 72.
17. Weber T. Ética e filosofia política: Hegel e o formalismo kantiano. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS; 1999.
18. Davis DS. Genetic Dilemmas: reproductive technology, parental choices and children's future. New York, NY: Routledge; 2001.
19. Goldim JR. Bioética: origens e complexidade. Revista HCPA. 2006;26:86-92.
20. Clotet J, Goldim JR. Seleção de sexo e bioética. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS; 2004.
21. Conselho Federal de Medicina. Resolução 1358/92 - Normas Éticas para a Utilização das Técnicas de Reprodução Assistida. Diário Oficial da União Seção 1; 19/11/1992.
22. Arnos KS, Israel J, Cunningham M. Genetic counseling of the deaf: medical and cultural considerations. Ann N Y Acad Sci. 1991;630:212-22.
23. Schauer F. Slippery slopes. Harv Law Rev. 1985;99:361-83.
24. Beck-Gernsheim E. Tem razão quem cura? Considerações sobre o uso social do diagnóstico e da terapia genética. In: DeBoni LA, Jacob G, Salzano FM, editores. Ética e genética. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS; 1998. p. 251-75.
25. Dickens C. David Copperfield. London: Longman; 1973.

### Correspondência:

José Roberto Goldim  
 Hospital de Clínicas de Porto Alegre  
 Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação  
 Ramiro Barcellos, 2350  
 CEP 90035-903 - Porto Alegre, RS  
 Tel.: (51) 2101.8304  
 Fax: (51) 2101.8526  
 E-mail: goldim@orion.ufrgs.br  
 jgoldim@hcpa.ufrgs.br