

## Experiência de pessoas que vivem com a Síndrome de Berardinelli-Seip no Nordeste brasileiro

Experience of people living with the Berardinelli-Seip Syndrome in the Brazilian Northeast

Éverson de Brito Damasceno<sup>1</sup>  
Jakson Gomes de Figueiredo<sup>1</sup>  
Jean Marcel Bezerra França<sup>1</sup>  
Júlio Cesar Duarte Veras<sup>1</sup>  
Raul Elton Araújo Borges<sup>2</sup>  
Lucas Pereira de Melo<sup>1</sup>

**Abstract** *This paper analyzes the experience of people living with the Berardinelli-Seip Syndrome in the Brazilian Northeast. This qualitative study was developed with eleven informants, namely, nine people living with the syndrome and two mothers. Information was gathered using participant observation, social characterization and semi-structured interviews. Data were analyzed by means of a thematic coding technique. Two categories emerged: (1) 'the secret is to shut your mouth': food management in daily life; and (2) 'Ah, is it a transvestite?' body, gender, and masculinization. We concluded that, in the experience of the informants, their negotiations and creativity translated into strategies for food management that integrated tastes, values, habits, biomedical prescriptions and pleasures involved in commensality situations. Regarding corporeality, it has been shown that representations and experiences with the body show gender inequalities, insofar as women become privileged targets of stigmas, prejudices and discrimination in adult life.*

**Key words** *Congenital Generalized Lipodystrophy, Medical anthropology, Illness experience, Food, Gender and health*

**Resumo** *O artigo analisa a experiência de pessoas que vivem com a Síndrome de Berardinelli-Seip no Nordeste brasileiro. Este estudo qualitativo foi desenvolvido com onze interlocutores, sendo nove pessoas vivendo com a síndrome e duas mães. Para coletar as informações, utilizaram-se observação participante, caracterização social e entrevistas semiestruturadas. Os dados foram analisados por meio da técnica de codificação temática. Emergiram duas categorias: (1) 'o segredo é fechar a boca': gerenciamento da alimentação na vida cotidiana; e (2) 'ah, é uma travesti?' Corpo, gênero e masculinização. Concluiu-se que na experiência dos interlocutores seus agenciamentos e criatividade se traduziram em estratégias para gerenciamento da alimentação que integravam gostos, valores, hábitos, prescrições biomédicas e prazeres envolvidos em situações de comensalidade. No que tange à corporeidade, evidenciou-se que as representações e as experiências com o corpo apresentam desigualdades de gênero, na medida em que a mulher passa a ser alvo privilegiado de stigmas, preconceitos e discriminação na vida adulta.*

**Palavras-chave** *Lipodistrofia Generalizada Congênita, Antropologia médica, Experiência da enfermidade, Alimentação, Gênero e saúde*

<sup>1</sup> Escola Multicampi de Ciências Médicas, Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Av. Dr. Carilindo de Souza Dantas 540, Centro. 59300-000 Caicó RN Brasil. everson.damasceno@outlook.com

<sup>2</sup> Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi, UFRN. Santa Cruz RN Brasil.

## Introdução

No Brasil, os estudos socioantropológicos sobre adoecimentos e sofrimentos de longa duração (doença crônica, no linguajar técnico da biomedicina) apresentam, hoje, um importante acúmulo de pesquisas e abrange uma variedade de condições<sup>1-3</sup>. Nesse campo, tem-se delineado mais recentemente um interesse particular por adoecimentos e sofrimentos de longa duração cuja etiologia é genética e as taxas de incidência e de prevalência consideradas baixas, o que as inscreve no rol de doenças raras, conforme parâmetros da clínica e da epidemiologia.

A literatura aponta uma variedade de terminologias para esses tipos de adoecimentos e sofrimentos, com destaque para doenças raras e doenças órfãs. No que tange à definição, estas sofrem modificações a depender dos órgãos e países. Richter et al.<sup>4</sup> propuseram em sua revisão sistemática que a terminologia “doença rara” é a mais realística e abrange aquelas cujo limiar de prevalência global fica na faixa de 40 a 50 casos/100.000 pessoas. De acordo com o Ministério da Saúde brasileiro, há uma estimativa que existam entre seis e oito mil tipos diferentes de doenças raras, sendo 80% delas decorrentes de fatores genéticos e as demais relacionadas a causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras<sup>5</sup>. Em termos descritivos, tal associação com fatores genéticos não é corroborada pela literatura<sup>4</sup>.

Nessa perspectiva, este artigo soma-se a outras iniciativas intelectuais no campo dos estudos socioantropológicos sobre adoecimentos raros e de etiologia genética. Parte-se do pressuposto que a “nova genética” possibilitou não só nomear e identificar os genes que um indivíduo carrega consigo, mas, acima de tudo, realizar predições sobre seu futuro e de seus familiares, em termos de condições de saúde, com base na estimativa do risco genético<sup>6,7</sup>. Nesse sentido, a aplicação dos conhecimentos genéticos na medicina clínica possibilitou redefinir “o que é saúde, doença e enfraquecimento, num modo essencialista e biologicamente determinado”<sup>8</sup>. Além disso, a categoria explicativa “gene” ganhou força no discurso científico e popular, uma vez que esta se tornou um símbolo, uma metáfora e possibilitou reexaminar as fronteiras entre o normal e o patológico<sup>6</sup>. Diferente dos estudos que abordam temáticas mais estreitamente ligadas aos impactos da genética na vida social, por meio de etnografias sobre noções como herança genética e testes preditivos<sup>9,10</sup>, este artigo enfoca a experiência das pessoas que vivem com esse tipo de enfermidade,

especificamente com a Síndrome de Berardinelli-Seip (SBS) no Nordeste brasileiro.

A SBS é uma desordem genética rara, cujo padrão de herança é autossômico recessivo, sendo caracterizada por uma lipodistrofia que ocasiona atrofia completa do tecido adiposo subcutâneo e extrema resistência à insulina<sup>11</sup>. Foi descrita pela primeira vez, em 1954, pelo médico brasileiro Waldemar Berardinelli em um menino de dois anos de idade<sup>12</sup>, e revista, em 1959, pelo norueguês M. Seip, a partir de três pacientes, dos quais dois deles eram irmãos com as mesmas características clínicas<sup>13</sup>.

Desde os primeiros casos na década de 1950, foram relatados na literatura aproximadamente 300 a 500 pessoas diagnosticadas com SBS de várias origens étnicas, com destaque às populações do Brasil, Portugal, Noruega, Escandinávia e Líbano<sup>14</sup>. Apesar disso, acredita-se haver um sub-registro dos casos, presumindo-se que apenas 25% das pessoas são diagnosticadas, por isso a prevalência populacional exata da SBS é desconhecida, sendo estimada em torno de 1:10.000.000<sup>14</sup>. No Brasil, a maior prevalência da SBS é registrada no Estado do Rio Grande do Norte, no Nordeste brasileiro, com uma proporção de 1:128.000<sup>15</sup>. Estudos sobre a genealogia das famílias que colonizaram essa região têm atribuído a alta prevalência de SBS à origem portuguesa<sup>16</sup>. Tais evidências históricas têm sido corroboradas pelas pesquisas biomédicas, uma vez que há descrições de mutações gênicas entre indivíduos afetados de origem portuguesa<sup>17</sup>.

Clinicamente, a SBS é comumente diagnosticada no momento do nascimento, ou pouco tempo depois, devido ao padrão fenotípico do recém-nascido com presença marcante de hipertrofia muscular e ausência completa de tecido adiposo subcutâneo<sup>18</sup>. Além disso, o curso da doença é marcado por uma série de alterações metabólicas e sistêmicas, com destaque para diabetes *mellitus*, hipertensão arterial sistêmica, esteatose hepática, dislipidemia e insuficiência renal<sup>19</sup>. O manejo clínico da SBS consiste em estratégias para enfrentamento das suas complicações metabólicas, sendo o gerenciamento da dieta o aspecto mais importante no controle dos efeitos biológicos<sup>17</sup>, além do estímulo à prática de atividades físicas. As orientações dietéticas incluem restrição do aporte energético total, de gordura saturada e de carboidratos simples, dando preferência ao consumo de carboidratos complexos, fibras solúveis, triglicerídeos de cadeia média e ácidos graxos insaturados<sup>20</sup>. O tratamento consiste também na utilização de terapêutica medicamentosa, prin-

principalmente insulina e hipoglicemiantes orais. Novas modalidades de tratamento vêm se mostrando promissoras na avaliação dos médicos, com destaque para a terapia com a substituição da leptina humana recombinante<sup>21</sup>.

Na literatura especializada sobre SBS, evidenciou-se uma vasta produção com análises genéticas, moleculares e clínicas<sup>11</sup>. No Brasil, há alguns relatos de casos com descrições clínicas e genéticas de indivíduos que vivem com a SBS<sup>19,22,23</sup>. No que tange à literatura socioantropológica, não foram encontrados estudos nas bases de dados internacionais, nem nacionais. Diante disso, o presente artigo analisa a experiência de pessoas que vivem com a SBS no Nordeste brasileiro. Importa dizer que estudos dessa natureza permitem dar voz às pessoas, na medida em que elas expressam, interpretam e comunicam suas experiências de aflição e as ações para gerenciar a enfermidade no cotidiano.

## Metodologia

O referencial teórico adotado neste estudo é a experiência com adoecimentos e sofrimentos de longa duração na perspectiva socioantropológica. Os estudos produzidos nessa corrente teórica visam tensionar a perspectiva fiscalista com a qual têm se comprometido os portadores dos saberes biomédicos. Fazem isso na medida em que trazem à discussão as formas diferenciais de experiências com adoecimentos e sofrimentos de pessoas concretas, por meio de análises integradas, relacionais e holísticas<sup>24</sup>. Logo, assume-se que estudar a experiência de pessoas com um determinado adoecimento ou sofrimento de longa duração significa abordar, do ponto de vista teórico e empírico, aspectos da vida individual/privada e, ao mesmo tempo, da vida coletiva/social<sup>1,25,26</sup>.

Nesta investigação, trabalhou-se com o entendimento de que a experiência com a enfermidade de longa duração diz respeito às formas como as pessoas e suas redes de apoio social, em contextos sócio-históricos e situações biográficas específicas, expressam, interpretam e comunicam o lugar intersubjetivo e objetivo, bem como os impactos da enfermidade no *self* e na construção cotidiana de seu projeto de ser no mundo<sup>1-3,24,25,27</sup>. Esse lugar é composto e atravessado por um conjunto de eventos (diagnóstico, crises, intervenções médicas, etc.), de relações (familiares, escolares, de trabalho, relação médico-paciente, etc.), de marcadores sociais da diferença (gênero, raça, etnia, geração, orientação sexual, etc.) e de práticas de

cuidado diversas, pois integram tecnologias médicas e populares. Tudo isso é mediado por significados, definições e interpretações construídas intersubjetivamente – por isso, social e culturalmente, que produzem (ou não) ações com vistas a criar, reorganizar ou manter e gerenciar seu modo de andar a vida<sup>2,27,28</sup>.

Do ponto de vista metodológico, trata-se de pesquisa qualitativa, pois se trabalhou com o ser humano em sociedade, suas relações e instituições, sua história e sua produção simbólica, por meio de narrativas limitadas local, temporal e situacionalmente<sup>29</sup>. O trabalho de campo ocorreu entre novembro/2015 e dezembro/2016, e envolveu encontros com os interlocutores e participação em situações sociais diversas nos municípios de Currais Novos, Caicó, Carnaúba dos Dantas e Natal, no Rio Grande do Norte, e Picuí, na Paraíba. Nesse período, participou-se de dois Encontros Anuais da Associação de Pais e Pessoas com a Síndrome de Berardinelli do Rio Grande do Norte (ASPOSBERN). Esses eventos reúnem pessoas que vivem com a SBS, seus familiares e profissionais da saúde (médicos, nutricionistas e fisioterapeutas vinculados a uma Instituição Federal de Ensino Superior – IFES, esta relação será abordada adiante). Nessas situações sociais foram realizadas observações participantes, cujas descrições foram registradas em diário de campo.

A partir dos contatos e vínculos formados dentro e fora dos Encontros Anuais, partiu-se para a etapa de realização das entrevistas individuais que envolveu o deslocamento da equipe de pesquisa para os domicílios dos interlocutores. Nesse processo, podem-se elencar duas dificuldades: 1) a logística das viagens; e 2) o acesso aos interlocutores foi dificultado dada a vinculação desses sujeitos a pesquisadores de matriz biomédica que orienta a não participação em outras pesquisas. Para atenuar esta última, contou-se, principalmente, com o apoio de uma das fundadoras da ASPOSBERN.

O estudo foi desenvolvido com nove pessoas que vivem com a SBS, maiores de 18 anos de idade, e duas mães. A composição da amostra foi intencional, com base na estratégia de “bola de neve”, e totalizou 11 interlocutores. Após contato inicial no evento da ASPOSBERN, os convites para participar da pesquisa foram feitos por telefone e, após aceitação, agendada a entrevista no domicílio do interlocutor em horário de sua escolha. O deslocamento da equipe de pesquisa foi realizado em veículos oficiais da universidade.

Utilizaram-se três procedimentos para a coleta de dados: observação participante, caracteriza-

ção social e entrevistas individuais semiestruturadas. Os dados de caracterização dos informantes foram colhidos através de um questionário sociodemográfico estruturado. As entrevistas tiveram como finalidade apreender as peculiaridades das experiências de pessoas que vivem com a SBS. No total, foram realizadas 11 entrevistas. Cada entrevista foi feita por apenas um pesquisador. A duração média das entrevistas foi de 90 minutos. O roteiro com tópicos-guia semiestruturados foi previamente testado e, posteriormente, utilizado nas entrevistas individuais.

A análise dos dados ocorreu concomitantemente à coleta. Inicialmente, realizou-se uma descrição breve com as informações sobre as pessoas entrevistadas, o contexto de realização da entrevista e identificação dos tópicos centrais. As entrevistas foram transcritas e analisadas por meio da técnica de codificação temática<sup>29</sup>. Sendo assim, procedeu-se a codificação aberta e depois a seletiva para a produção de um sistema de categorias que abarcasse os conceitos e códigos presentes nas falas das pessoas entrevistadas. Por fim, os itens e variações nas categorias encontradas foram analisados, buscando atribuir-lhes significado e estabelecer a relevância das variações e das próprias categorias para o caso geral.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FACISA/UFRN. Os interlocutores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TLCE) e estão identificados no texto por meio de nomes fictícios, de escolha aleatória dos autores.

### **A experiência de viver com a Síndrome de Berardinelli-Seip**

Após análise e interpretação do material empírico obtiveram-se duas categorias temáticas: *'o segredo é fechar a boca'*: gerenciamento da alimentação na vida cotidiana; e *'ah, é uma travesti?'* Corpo, gênero e masculinização. Por convenção, usaram-se aspas simples para destacar termos e expressões êmicas. O conteúdo de cada uma delas é mostrado a seguir.

#### ***'O segredo é fechar a boca': gerenciamento da alimentação na vida cotidiana***

Do ponto de vista biomédico, a SBS é uma enfermidade cujo gerenciamento implica rigoroso controle dietético. Nesse sentido, esta categoria destaca a centralidade do gerenciamento da alimentação no controle das comorbidades associadas à SBS e na experiência com a enfermidade.

Nesse processo, acentua-se o automonitoramento, o autocontrole dos *'excessos'* e o manejo das práticas alimentares na vida cotidiana.

No material empírico do estudo, as prescrições de dietas e restrições alimentares são elencadas como elementos centrais para evitar as complicações da SBS. Isto implica no desenvolvimento de tecnologias do *self* (autocontrole, autodisciplina e automonitoramento) com o objetivo de manter as *'taxas'* dentro dos parâmetros estabelecidos pela biomedicina. Tal ênfase ficou explícita, por exemplo, nas palavras de Antônia (mãe e sócia fundadora da ASPOSBERN) proferidas no Encontro Anual da Associação, em 2015: *quero agradecer a presença de todos e desejar um Feliz Natal e um próspero Ano Novo. Espero que no próximo encontro todos estejam com as taxas controladas* (diário de campo, 28/11/2015).

Nesse contexto, as *'taxas'* expressas nos exames laboratoriais dão visibilidade àquilo que os médicos e nutricionistas não podem ver: o cotidiano das práticas alimentares. Portanto, o exame combina "o exercício da vigilância, a aplicação de julgamento normalizador e a técnica da inscrição material, a fim de produzir traços calculáveis de individualidade"<sup>30</sup>. O exame e a avaliação perene das *'taxas'*, na experiência de pessoas que vivem com adoecimentos de longa duração, produz uma "gramática dos números"<sup>31</sup> que, por meio de práticas como *'medir'*, *'ver'* ou *'tirar'*, permite aos indivíduos construir um autoconhecimento centrado na enfermidade ao longo da vida. Estudos socioantropológicos com pessoas que vivem com diabetes acentuam o efeito panóptico exercido pelos exames laboratoriais<sup>32,33</sup>.

A partir dessa economia de visibilidade instaurada pelos exames laboratoriais<sup>33</sup> e sua "gramática dos números"<sup>31</sup>, a experiência dos interlocutores com a SBS é marcada por práticas de autovigilância que devem ser exercidas em todos os lugares da vida social, principalmente nas situações de comensalidade. De acordo com os interlocutores, essas práticas de autovigilância atravessam suas atividades cotidianas, como afirmou Marcelo (29 anos, branco, católico, heterossexual, noivo, curso superior completo, residente em Natal com a família, empregado, à época do trabalho de campo era o Presidente da ASPOSBERN): *a dificuldade é fechar a boca. Só isso. Porque não é fácil a pessoa abrir mão de comida*. Essa *'dificuldade'* ganha expressão diante da culinária sertaneja da região do Seridó – local onde residiam nove interlocutores.

A Mesorregião Seridó compreende 54 municípios dos estados do Rio Grande do Norte e da Paraíba e se caracteriza pela escassez e instabili-

dade das chuvas, altas temperaturas e baixa umidade. Historicamente, a região tem sido marcada pela ocorrência das secas, o que leva à vulnerabilidade ambiental, climática e insustentabilidade da economia. Em contrapartida, a região possui um patrimônio cultural, material e imaterial, atualizado constantemente pelos nativos. Esses últimos apresentam uma identidade cultural e regional tão marcada que, segundo um dos interlocutores em uma conversa informal, *‘o seridoense está para o Rio Grande do Norte como o gaúcho está para o Brasil’*. Disse isso para acentuar que, em sua análise, a primeira identidade (seridoense e gaúcho) se sobrepõe à segunda.

No Seridó, as conhecidas *‘comidas’* tradicionais se caracterizam por ingredientes derivados do leite (queijo de coalho, queijo de manteiga, nata, manteiga da terra), temperos fortes, doces e consumo da carne bovina, principalmente a carne-de-sol. Nas idas aos domicílios dos interlocutores, quando para realização das entrevistas, os convites para os pesquisadores participarem das refeições foram frequentes, notadamente no almoço. Nessas ocasiões, observou-se que o almoço incluía alimentos comuns ao cardápio da maioria das famílias seridoenses<sup>34</sup>. Ou seja, a cultura alimentar se contrapõe às prescrições e restrições dietéticas orientadas às pessoas que vivem com a SBS que, nas palavras de Paula (21 anos, branca, católica, heterossexual, solteira e sem namorado, ensino médio completo, residente em Picuí-PB com a família, desempregada), deve ser: *uma alimentação saudável. Comer comida diet, integral, evitar gordura, massa. Comer mais verduras*. Esse contexto reclama, ainda mais, a produção de estratégias de gerenciamento por parte das pessoas que vivem com a SBS, haja visto os significados da comida e do comer na cultura sertaneja<sup>34</sup>.

Diante disso, as situações de comensalidade são espaços nos quais a prática da moderação e da evitação implicam em limitações e dificuldades que podem impactar nas relações sociais dos indivíduos. Conforme relatado por Marcelo e Luiza, quando sai com seus amigos, a manutenção das restrições alimentares ganha relevância: *todos os meus amigos sabem que eu não posso comer nada de gorduroso, com açúcar, nem beber ou fumar. Eu preciso ter cuidado nesses momentos, porque começa aí. Você sai e um amigo oferece: ‘vai, toma um pouquinho, não vai fazer mal’ (Marcelo). Você às vezes vai sair com seus amigos e tem de mudar os planos porque onde se estava indo não tem nada que você pode comer. Pelo fato de eles gostarem de você e não quererem lhe desapontar, mudam o programa (Luiza, 19 anos, branca, evangélica, he-*

terossexual, solteira e sem namorado, ensino médio completo, reside em Brejo do Cruz-PB com a família, estudante de cursinho pré-vestibular).

Nesses momentos, Daniel (25 anos, branco, católico, heterossexual, solteiro e sem namorada, curso superior completo, reside em Caicó-RN com a família, professor da rede estadual de ensino) explica que precisa ter *consciência e um amadurecimento muito grande. Você tem que se policiar!* Assim as pessoas podem ser consideradas como tendo ou não *‘consciência’*: *não ter consciência é você saber que não pode, mas se deixar levar pelo impulso e acabar comendo, desfazendo o tratamento e orientações da dieta. Já aquela pessoa que tem a consciência, sabe que tem de seguir aquilo rigorosamente, mesmo que seja ruim. É ser responsável e saber o que tem de fazer porque é para o bem dela (Luiza)*. Em ambos os casos, pesam sobre o indivíduo a responsabilização pela sua saúde, o que pode ser compreendido como um incremento do individualismo sobre as relações de assistência à saúde<sup>35</sup>.

Tal processo de responsabilização das pessoas vivendo com a SBS toma contornos mais amplos dada a relação entre os membros da ASPOSBERN e um grupo de docentes e pesquisadores de uma IFES, do Rio Grande do Norte. Em 1987, Leila (mãe e sócia fundadora da ASPOSBERN) e Antônia conheceram esses docentes e pesquisadores na SBS, por ocasião do diagnóstico de seus filhos e, com isso, possibilitaram o acesso a profissionais médicos, principalmente endocrinologistas e geneticistas, e ao tratamento. Em paralelo, o grupo de pesquisadores passou a desenvolver pesquisas em genética, bioquímica, nutrição e endocrinologia, com vistas à qualificação da atenção à saúde dessas pessoas. Segundo nossos interlocutores, essa relação oferece resultados benéficos para todos: publicações científicas, para os primeiros; atendimentos médicos e com profissionais que conhecem a SBS, para os segundos. Salientam-se as relações de poder-saber existentes aí e suas implicações nas práticas de cuidado cotidianas, nas condições de produção do conhecimento científico, na medicalização social e na gestão biopolítica da vida dessas pessoas.

Nesse contexto relacional, a categoria *consciência* pode ser interpretada como *ser responsável*, por utilizar e aplicar os conhecimentos biomédicos de forma balanceada, com seus gostos e desejos alimentares nas situações de comensalidade cotidianas. A assimilação e reinterpretção desses conhecimentos possibilita um maior arsenal de estratégias de gerenciamento. Além disso, ter *consciência* implica ter autodisciplina, autocon-

trole, automonitoramento, *não se deixar levar pelo impulso*. Na experiência dos nossos interlocutores, a categoria *consciência* se sobrepõe à categoria *controle*, sendo esta última uma consequência da primeira. Tal fato demarca um cenário de disputas discursivas entre saber científico e saber popular. Diferente dos resultados de outros estudos com adoecimentos de longa duração, que associam o gerenciamento da enfermidade à noção de controle<sup>32,36,37</sup>, na experiência com a SBS tal associação se dá com a categoria *consciência*.

Diante dessas tecnologias do *self*, os sujeitos engendram estratégias próprias e criativas com vistas a viverem com a enfermidade, como relatou Daniel: *eu sabia desde pequeno que eu tinha a síndrome, mas não quer dizer que eu cumpria exatamente a dieta. Eu comia menos, mas não evitava completamente. Uma coisa é você saber, outra coisa, é na prática... ‘Na prática’, como afirmou ele, o gerenciamento da alimentação e da dieta inclui ter a *consciência* que, se por um lado, pode gerar aderência e obediência, por outro possibilita produzir agenciamentos diversos que hibridizam, em alguma medida, orientações médicas e nutricionais com o gosto e o prazer de comer. Às vezes eu fujo um pouco [da dieta]. Mas eu tenho a *consciência*: eu tenho o medo de adoecer. Eu sei até onde eu posso ir. Eu como, mas no outro dia eu tento correr, fazer alguma coisa para queimar a gordura (Marcelo). Já para Daniel: *não estou dizendo que eu não como massa. Mas como com moderação, até porque todo mundo precisa de carboidratos, de glicose, das vitaminas. Depende da quantidade.**

Assim como na experiência de pessoas que vivem com hipertensão arterial<sup>26</sup> e diabetes<sup>36</sup>, os interlocutores deste estudo acentuam as diferenças operadas no gerenciamento da alimentação e da dieta de acordo com os dias da semana. Esses manejos semanais das práticas de moderação e evitação também são relatados em outros estudos e implicam em não exagerar ou exceder na quantidade e nos tipos de comidas e bebidas nos dias úteis<sup>26</sup> e, nos finais de semana, feriados e festividades os excessos e os prazeres de comer e beber são mais liberados, suspendendo ou flexibilizando as restrições alimentares<sup>36</sup>. *Na semana eu faço a dieta mesmo: não como doce, frituras, essas coisas... Manga, jaca, aqui e acolá, porque elas contêm muito açúcar. Quando tem um final de semana eu fujo um pouquinho da raia! Eu sempre como um pedaço de bolo e outras coisas que não devia comer (Kay, 27 anos, branca, católica, heterossexual, solteira e sem namorado, curso superior completo, reside em Currais Novos-RN com a família, desempregada).*

É importante destacar que, mesmo quando os interlocutores são adolescentes ou adultos, se mantém o cuidado tutelar exercido pelos médicos, familiares e membros da ASPOBERN. Exemplo disso é a existência de um grupo na rede social *WhatsApp*, do qual participam os médicos vinculados à IFES, as pessoas que vivem com SBS e seus familiares. Trata-se, portanto, de estratégias de controle que se capilarizam no cotidiano dessas pessoas.

### **‘Ah, é uma travesti?’**

#### **Corpo, gênero e masculinização**

O aspecto mais relevante desta categoria diz respeito às diferenças de gênero enfrentadas na experiência corporal da SBS, evidenciado pelo ponto de vista das interlocutoras. As marcas corporais impressas pelo *gene da magreza* que causa a SBS caracterizam as pessoas que vivem com essa síndrome como musculosas e másculas, o que se torna um problema na experiência corporal das mulheres, geralmente marcada por estigmas e rejeição. Importa descrever as representações e imaginários sociais que envolvem o corpo da pessoa que vive com a SBS no contexto pesquisado.

Segundo a tradição oral da região, as *peleas dos Magos* possuem corpo emagrecido, musculoso, com *veias puladas, barriga grande*, sem as *maças do rosto* e com apetite voraz quando crianças. No campo das ciências humanas, um estudo pioneiro<sup>16</sup> desvelou alguns elementos do imaginário social em relação às *peleas dos Magos*: criança desnutrida, criança maltratada, criança trocada no hospital (já que não parecia com ninguém da família), criança que nasce com muito osso, menina com o sexo de menino (inscreve o marcador de gênero na experiência dessas pessoas), pessoas que aparentavam ter mais idade – faces envelhecidas.

Essas marcas corporais apresentadas circunscrevem uma pessoa estranha, um corpo abjeto e ambíguo, mas não necessariamente doente, no sentido biomédico. A denominação popular *doença dos Magos* inscrevia uma anormalidade, cujas causas e classificações biomédicas eram difíceis ou impossíveis de determinar. *Doença* aqui pode ser compreendida como uma situação de desvio da norma, uma maneira de “gozar” diferente<sup>38</sup> (e desconhecida). Cumpre destacar que, até 1987, não havia casos na região com diagnóstico médico exato. Assim, os *Magos* foram (ou ainda são) incorporados como uma “personagem” possível naquelas paragens, portanto

assimilado, em sua estranheza no cotidiano das cidades. Nesse sentido, as experiências de discriminação relacionadas às marcas corporais da SBS que mais ganharam relevo emergiram nas narrativas das experiências das mulheres.

*Já recebi críticas e piadas do tipo 'Ah! você já tomou bomba?' ou 'Olha, parece um homem! O que será que é: uma travesti?'. Esses comentários são ditos, porque a maioria das pessoas não conhece a síndrome, nos critica e tem aquele olhar de dúvida (Kay).* Nesse sentido, o corpo da mulher que vive com a SBS desafia o padrão hegemônico imposto pela heteronormatividade, onde sexo e gênero devem coincidir. Diferente das travestis para quem sexo e gênero não coincidem com o padrão social, levando-as a uma série de transformações corporais (hormonização, por exemplo)<sup>39</sup>, na experiência da mulher que vive com a SBS o que não coincide com a norma é o corpo emagrecido, musculoso, com *veias puladas, barriga grande, sem as maçãs do rosto*. Essas questões podem tornar a SBS *mais pesada para as mulheres*, como sugeriu Daniel.

Esse *peso* se traduz em estigma, preconceito e discriminação, conforme relatado: *Todo ano a gente veraneia em Pirangi [praia do litoral sul do Rio Grande do Norte]. Certa vez fui tomar banho de mar e quando sai um casal me parou e a mulher perguntou: você toma bomba?. Aí eu comecei a rir e disse: não, eu não tomo bomba. Por quê? Ela disse: é porque você é tão musculosa. O seu físico parece aquelas pessoas que tomam bomba, fazem muita musculação e as veias ficam aparecendo. Daí eles me olharam, dos pés à cabeça, e disseram: Então, tá certo, desculpa (Kay).*

O corpo musculoso da mulher também é relatado na experiência de mulheres atletas como “um campo de definição e redefinições de significados sobre o corpo feminino, a feminilidade, e o ser mulher”<sup>40</sup>. De acordo com o estudo de Adelman<sup>40</sup>, essas mulheres, apesar de mostrarem que o *fitness* se concilia com a feminilidade como repositório da normatividade e reformularem certas ideias sobre o corpo feminino, suas formas e sua capacidade, não se libertam de definições altamente normativas do masculino e do feminino, não abrem mão de todo um sistema de autovigilância que a manutenção da feminilidade exige.

Kelly (34 anos, branca, católica, heterossexual, solteira e sem namorado, ensino fundamental incompleto, residia em Carnaúba dos Dantas-RN com a família e recebia benefício da previdência social. Ela faleceu dois meses depois da entrevista, por complicações das comorbidades da SBS) relatou em voz baixa: *uma vez eu estava na praça*

*e um rapaz começou a me encarar. Eu pensei que ele estava me paquerando. Quando fui para casa, ele ainda tentou me acompanhar. Ele pensava que eu era travesti e, na verdade, estava querendo fazer um programa comigo. Já Luiza narrou: dizem assim: Luiza não precisa fazer academia porque já tem tudo definido. Eu não gosto de expor o meu corpo porque ele é diferente. Não uso calça porque marca muito. Eu não gosto de roupas que mostram braços e barriga porque são as partes que têm mais músculos. Não que esteja me fechando. É mais para evitar constrangimentos.*

As relações sobrepostas entre corpo e gênero permitem às interlocutoras reconhecer a SBS como uma *síndrome masculina*, na medida em que se torna mais *pesada* no cotidiano das mulheres, em consequência das feições que se aproximam do padrão de masculinidade ocidental. Assim como na experiência das travestis, o corpo da mulher que vive com a SBS situa-se entre o entroncado masculino e a vaidade feminina, onde a segunda denuncia e acentua a primeira, gerando estranhamento social<sup>41</sup>. Sendo assim, o corpo-sujeito da mulher que vive com a SBS contrapõe o modelo machista e sexista de mulher ocidental caracterizado pelo tripé docilidade-vaidade-delicadeza. Apesar dos estigmas, preconceitos e discriminações, Paula afirma: *em relação ao meu corpo, eu não me sinto diferente de nenhuma mulher.*

Além disso, as mulheres entrevistadas relataram dificuldades para se relacionar amorosamente com homens devido sua aparência física – note-se na descrição de cada uma delas. As interlocutoras destacaram que o preconceito e a discriminação afetam sua autoestima e autoimagem podendo provocar situações de isolamento e privação social. Além disso, produzem incertezas quanto a possibilidades de se relacionar amorosamente e construir uma família *normal*. *Disseram para mim que quem possuía a síndrome não tinha uma vida normal, como namorar, casar e ter filhos. Mas um dia desses uma menina casou e tem uma vida normal (Paula). Preocupa-me ficar velha e não ter quem cuide de mim. Mas daqui uns anos eu nem sei se estarei viva (Kelly).*

Portanto, para os interlocutores o corpo musculoso, em geral, se colocava como elemento da masculinidade, lhes beneficiando como explicou Pedro (28 anos, branco, católico, heterossexual, solteiro e sem namorada, ensino médio completo, reside em Acari-RN com a família, empregado na indústria têxtil): *para nós homens é um pouco mais leve, porque é comum a pessoa que não conhece a síndrome nos ver como um homem musculoso.*

Por outro lado, para as interlocutoras, o corpo era vivido como ambíguo, a depender da gravidade da condição clínica de cada uma. Tal ambiguidade marcava suas experiências com a enfermidade por meio das vivências de estigmatização, preconceito e discriminação. Por outro lado, para ambos os sexos, ficar sem camisa, usar roupas de praia são práticas evitadas em virtude do tamanho do abdome, da presença de hérnia umbilical, da visibilidade dos vasos sanguíneos. Em síntese, a experiência de viver com a SBS, no ponto de vista dos nossos interlocutores, coloca o corpo como espaço-tempo onde se cruzam e se materializam territorialidades, história, cultura, biologia, discursos.

### Considerações finais

Este estudo buscou analisar a experiência de pessoas que vivem com a SBS no Nordeste brasileiro. A perspectiva socioantropológica possibilitou conhecer a construção social da polissemia e das disputas discursivas em torno da SBS, ou *doença dos Magos*, como pano de fundo no qual se inserem e se produzem a experiência das pessoas que vivem com esse adoecimento de longa duração, de caráter genético e raro, de acordo com as lógicas biomédica e epidemiológica, respectivamente. Neste estudo, destacaram-se o lugar da alimentação e da dieta nutricional, do corpo e das relações de gênero na experiência com a enfermidade. Nesse processo, o arsenal teórico e metodológico da pesquisa qualitativa aportou contribuições por meio da experiência intersubjetiva vivenciada em campo, da sua natureza artesanal e das situações de alteridade que suscitou.

O estudo permitiu compreender como o gerenciamento da alimentação e da dieta nutricional é norteado por prescrições dos profissionais da saúde, proporcionando ações desintegradas dos valores sociais e dos significados da comida e do comer, com vistas a atingir um padrão de vida saudável, vigiado por meio dos exames. Ao mesmo tempo, expôs os agenciamentos e a criatividade dos sujeitos que se traduzem concretamente em estratégias que buscam burlar as tecnologias do *self* instauradas pelos agentes da medicina moderna. Nesse processo, os sujeitos imbricam gostos, valores, hábitos, prescrições biomédicas

e prazeres envolvidos em situações de comensalidade. Assinala-se, ainda, a categoria *consciência* que pode significar a reinterpretção de conhecimentos biomédicos, a partir de suas matrizes socioculturais, e possibilita um maior arsenal de estratégias de gerenciamento.

No que tange à corporeidade, o estudo permitiu apreender que as representações e as experiências com o corpo das pessoas que vivem com a SBS apresentam desigualdades de gênero, produzidas por saberes e práticas sociais enrijecidas que delimitam os padrões corporais impostos para homem e para mulher. Além disso, expôs o enfrentamento dos estigmas através de episódios de ruptura do apagamento ritual que se abrandam para o homem na idade adulta, enquanto que, para as mulheres, a permanência do corpo estranho requer a perene produção de estratégias contra a estigmatização e o julgamento social.

Para finalizar, o estudo, além de ser pioneiro no que diz respeito à pesquisa qualitativa sobre SBS, demonstrou que os significados aqui discutidos sobre o gerenciamento da alimentação e as relações entre corpo e gênero na experiência com a SBS podem servir de base para as ações dos profissionais da saúde que atuam com esses indivíduos nos diversos dispositivos terapêuticos do SUS. Aliás, a observação do universo cultural de cada sujeito singular também é fundamental para alavancar a disseminação do conhecimento sobre a SBS numa perspectiva integrada, relacional e holística, facilitando a compreensão tanto dos profissionais envolvidos, como da sociedade em geral.

### Colaboradores

EB Damasceno, JG Figueiredo, JMB França e JCD Veras participaram igualmente da coleta e análise de dados, bem como da redação do artigo. REA Borges participou da análise dos dados, da redação e da revisão do artigo. LP Melo orientou a pesquisa, contribuindo no delineamento, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e aprovação da versão a ser publicada.

## Referências

- Canesqui AM, organizadora. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Fapesp; Hucitec; 2007.
- Canesqui AM, organizadora. *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. São Paulo: Hucitec; 2013.
- Fleischer S, Franch M. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. *Polít Trab* 2015; 42:13-28.
- Richter T, Nestler-Parr S, Babela R, Khan ZM, Tesoro T, Molsen E, Hughes DA6; International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research Rare Disease Special Interest Group. Rare disease terminology and definitions: a systematic global review – Report of the ISPOR Rare Disease Special Interest Group. *Value Health* 2015; 18(6):906-914.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde – SUS*. Brasília: MS; 2014.
- Castiel LD, Guilam MCR, Vasconcelos-Silva PR, Sanz-Valero J. Os riscos genômicos e a responsabilidade pessoal em saúde. *Rev Panam Salud Publica* 2006; 19(3):189-197.
- Lock M, Nguyen V. *An anthropology of biomedicine*. Malden: Wiley-Blackwell; 2010.
- Lippman A. Led (astray) by genetic maps: the cartography of the human genome and health care. *Soc Sci Med* 1992; 35(12):1469-1476.
- Aureliano WA. Health and the value of inheritance: the meanings surrounding a rare genetic disease. *Vibrant* 2015; 12(1):109-140.
- Gibbon S. Re-examinando a “genetização”: árvores familiares na genética do câncer de mama. *Polít Trab* 2004; 20:35-60.
- Patni N, Garg A. Congenital generalized lipodystrophies: new insights into metabolic dysfunction. *Nat Rev Endocrinol* 2015; 11(9):522-534.
- Berardinelli W. An undiagnosed endocrinometabolic syndrome: report of 2 cases. *J Clin Endocrinol Metab* 1954; 14(2):193-204.
- Seip M. Lipodystrophy and gigantism with associated endocrine manifestations: a new diencephalic syndrome? *Acta Paediatr* 1959; 48:555-574.
- Garg A. Acquired and inherited lipodystrophies. *N Engl J Med* 2004; 350(12):1220-1234.
- Faria CA, Moraes RS, Sobral-Filho DC, Rego AG, Baracho MF, Egito ES, Brandão-Neto J. Autonomic modulation in patients with congenital generalized lipodystrophy (Berardinelli-Seip syndrome). *Europace* 2009; 11(6):763-769.
- Dantas VKSC. *Síndrome de Berardinelli: territorialidade e imaginário* [dissertação]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2005.
- Gomes KG, Pardini VC, Fernandes AP. Clinical and molecular aspects of Berardinelli-Seip Congenital Lipodystrophy (BSCL). *Clin Chim Acta* 2009; 402(1-2):1-6.
- Garg A, Agarwal AK. Lipodystrophies: disorders of adipose tissue biology. *Biochim Biophys Acta* 2009; 1791(6):507-513.
- Barra CB, Savoldelli SV, Manna TD, Kim CA, Magre J, Porta G, Setian N, Damiani D. Síndrome de Berardinelli-Seip: descrição genética e metabólica de cinco pacientes. *Arq Bras Endocrinol Metab* 2011; 55(1):54-59.
- Rocha EDM. *Intervenção dietoterápica em portadores de lipodistrofia generalizada congênita no Rio Grande do Norte* [tese]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2008.
- Oral EA, Simha V, Ruiz E, Andewelt A, Premkumar A, Snell P, Wagner AJ, DePaoli AM, Reitman ML, Taylor SI, Gorden P, Garg A. Leptin replacement therapy for lipodystrophy. *N Engl J Med* 2002; 346(8):570-578.
- Melo Viégas RF, Diniz RVZ, Fortes Viégas TMR, Lira Filho EB, Almeida DR. Envolvimento cardíaco na lipodistrofia total generalizada (Síndrome de Berardinelli-Seip). *Arq Bras Cardiol* 2000; 75(3):243-245.
- Figueiredo Filho PP, Val AC, Diamante R, Cunha CF, Norton RC, Lamounier JA, Leão E. Lipodistrofia generalizada congênita. *J Pediatr (Rio J.)* 2004; 80(4):333-336.
- Duarte LFD. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. *Cien Saude Colet* 2003; 8(1):173-183.
- Herzlich C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis* 2004; 14(2):383-394.
- Canesqui AM. *“Pressão alta” no cotidiano: representações e experiências*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2015.
- Alves PCB. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad Saude Publica* 1993; 9(3):263-271.
- Alves PCB, Rabelo MCM. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 171-185.
- Flick U. *An introduction to qualitative research*. 4<sup>th</sup> ed. London: Sage; 2009.
- Rose N. Governando a alma: a formação do eu privado. In: Silva TT, organizador. *Liberdades reguladas*. Petrópolis: Vozes; 1988. p. 30-45.
- Fleischer S. O “grupo da pressão”: notas sobre as lógicas de “controle” de doenças crônicas na Guarirôba, Ceilândia/DF. *Amazôn Rev Antropol* 2013; 5(2):452-477.
- Ferzacca S. “Actually, I dont feel that bad”: managing diabetes and the clinical encounter. *Med Anthropol Q* 2000; 14(1):28-50.
- Melo LP, Campos EA. “O grupo facilita tudo”: significados atribuídos por pacientes portadores de diabetes mellitus tipo 2 a grupos de educação em saúde. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2014; 22(6):980-987.
- Azevedo JM. *Culinária do Seridó: um elemento da identidade cultural* [dissertação]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2011.
- Lopes AAF. Cuidado e Empoderamento: a construção do sujeito responsável por sua saúde na experiência do diabetes. *Saude Soc* 2015; 24(2):486-500.
- Barsaglini RA. *As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; 2011.

37. Broom D, Whittaker A. Controlling diabetes, controlling diabetics: moral language in the management of diabetes type 2. *Soc Sci Med* 2004; 58(11):2371-2382.
38. Souza RM, Gallo S. Por que matamos o barbeiro? Reflexões preliminares sobre a paradoxal exclusão do outro. *Educ Soc* 2002; XXIII(79):39-63.
39. Benedetti MR. *Toda feita: o corpo e o gênero das travestis*. Rio de Janeiro: Garamond; 2005.
40. Adelman M. Mulheres atletas: re-significações da corporalidade feminina. *Estud Fem* 2003; 11(2):445-465.
41. Pelúcio L. “Toda quebrada na plástica”: corporalidade e construção de gênero entre travestis paulistas. *Campos* 2005; 6(1-2):97-112.

---

Artigo apresentado em 21/06/2017

Aprovado em 25/08/2017

Versão final apresentada em 27/08/2017