A Síndrome Berardinelli: um traço histórico do povo seridoense?

Artur de Medeiros Queiroz*

Resumo

Este artigo traz alguns fleches sobre a Síndrome Berardinelli no Rio Grande do Norte. É fato, o nascimento de crianças com os traços manifestos dessa síndrome desde o século XVIII, com a colonização portuguesa no Seridó, região do semiárido norte-rio-grandense. Alguns aportes atuais a respeito dos portadores, e, a mobilização de pais e amigos, serão apresentados também de forma sucinta.

Palavras-chaves:

Síndrome Berardinelli; colonização portuguesa no Seridó; consaguinidade.

Abstract

This article brings some fleches on Berardinelli syndrome in Rio Grande do Norte. It fact, the birth of children with this syndrome manifests traits since the eighteenth century, with the Portuguese colonization in Seridó, semiarid region of North Rio Grande. Some contributions actual in respect of current carriers, and the mobilization of parents and friends, also will be submitted

Key-words: Berardinelli syndrome; Portuguese colonization in Seridó; consaguinity.

Este texto é produto de uma pesquisa realizada no Laboratório de Documentação Histórica – Labordoc¹, do Centro de Ensino Superior do Seridó - CERES, campus da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

Geograficamente a Capitania do Rio Grande compreendia a "[...] 100 léguas de extensão, a começar da Baía da Traição (limite sul), onde terminavam as terras da Capitania de Itamaracá, até o Rio Jaguaribe, limite com o Ceará" (MARIZ, 1999, p. 40-41).

No século XVII, o território que podemos denominar como o Sertão Potiguar, era habitado por várias tribos indígenas, tais como: Tarairiús, Janduís, Pegas e Canindés cenário de muita exploração.

^{*} Graduando do curso de pedagogia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN, Campus Caicó. Bolsista de iniciação de pesquisa: História e Sexualidade. Atualmente ocupo o cargo de 2º secretário da Associação de Pais e Portadores da Síndrome de Berardinelli do Estado do Rio Grande do Norte - ASPOSBERN. Minha linha de pesquisa: história, sexualidade, gênero, diferença, exclusão social.

¹ Atende o público-alvo de pesquisadores da comunidade geral, alunos e professores de graduação e pós-graduação.

Os portugueses interessados no cultivo da cana-de-açúcar como fonte de riqueza foram chegando em grande quantidade em busca da terra. Os indígenas eram vistos como escravos, por isso se sentiam ameaçados pelos portugueses. A relação entre ambos não era amistosa, o clima conflituoso gerou várias guerras entre os índios e os homens brancos.

Uma dessas guerras marcou pela sua longevidade: a guerra dos Bárbaros (1687-1697) perdurou dez anos, aconteceu às margens dos rios Açú, Apodi e Seridó com o objetivo único de escravizar os nativos.

Os portugueses,

[...] em armas realizavam, na prática, o objetivo último da colonização portuguesa e a eles caberia não apenas guerrear, mas também estabelecer as bases de núcleos de povoamento europeu, pois tratava-se de combater ao indígenas e fixar-se em suas terras, por isso junto com as armas seguiam o gado e o necessário a lavoura (MONTEIRO, 2000, p. 58).

Como as terras não serviam ao plantio da cana-de-açúcar, a pecuária com a criação de gado instigou os sesmeiros no seridó a tomar posse das terras indígenas e se instalarem no Sertão Potiguar.

Ao longo do tempo, a configuração do cenário de ocupação e de interesses dos portugueses na Capitania do Rio Grande foi se modificando após suas primeiras ocupações, isto se deu por causa do enfraquecimento da força dos indígenas.

A resistência indígena perdeu a sua força no início do século XVIII, dessa forma a concessão de sesmaria no Sertão passou a ser modificada. Aquele que recebesse a sesmaria seria obrigado a fazer a terra produzir em um ano, caso contrário, sua terra seria repartida entre os moradores da capitania. (DANTAS, 2005, p. 29).

A capitania se caracterizava por instalar grandes fazendas pertencentes aos senhores de engenhos, portanto, era necessário ser rico para poderem mantê-las, "Nesse caso, sesmeiros e grandes posseiros, tendo acesso à fonte de riqueza fundamental – a terra – formaram a base das elites econômica, social e política da colônia" (MONTEIRO, 2000, p. 79).

O gado bovino funcionou como economia desde alimentação ao transporte e tração no cultivo de lavouras. Sua expansão foi favorecida pelas margens dos rios onde se instalaram os fazendeiros nos séculos XVI e XVII. Esta exploração rendeu o aumento considerável de fazendas de gado, utilizando a mão de obra do índio na função de vaqueiro dentre outras atividades.

Como resultado da expansão do povoamento e do aumento populacional que ocorreram, o século XVII foi aquele da criação das dez primeiras freguesias e sete primeiras vilas da capitania do Rio Grande. As freguesias, que em quase todos os casos foram criados antes das vilas, correspondiam às áreas de assistência religiosa, implicando na presença de padres, igrejas e capelas, e abrangiam grandes áreas onde a população vivia dispersa em diferentes fazendas, apesar de existirem pequenos povoados. Nas áreas onde o povoamento era mais denso e concentrado, foram criadas as primeiras vilas (MONTEIRO, 2000, p. 93).

A constituição da família passaria a ter um modelo regional com estatuto de família patriarcal, rural, extensa e civilizadora². Todos em busca de um só objetivo: o jogo de interesses econômico e político.

A organização familiar levava em conta os seus hábitos tradicionais de fortalecimento dos laços estes de parentescos. Desta forma, famílias descendentes de portugueses que se casavam com pessoas da mesma casta, etnia, grupo social etc. Podemos também entender como um mecanismo de defesa para centralizar o poder político econômico. Estes

[...] casamentos se caracterizariam como endógamo pois atuariam como via de preservação parcial das propriedades do acesso de estranhos, de proteção do status familiar os mesmo da cor ou da "pureza" do sangue demonstrando uma tendência de selar alianças [...] pois neste período, a manutenção do poder estava atrelada à abertura e ao engajamento das famílias locais a uma rede política mais extensa. (TERUYA, 2002, p. 29-30)

Portanto, nos primeiros povoadores do Território do Seridó Potiguar "[...] estavam os troncos das tradicionais famílias que ainda hoje vivem na região. Thomaz de Araújo Pereira, Caetano Dantas Correia e Cipriciano Lopes Galvão" (AUGUSTO, 1940, p. 14).

Os casamentos dessas famílias se davam entre si gerando grandes proles que numa segunda geração oportunizou os casamentos entre primos num contínuo cruzamento entre famílias afins. Desta forma, compreende-se que "[...] todo sistema de casamento entre primos cruzados poderia ser interpretado como sistema endógamo..." (LÉVI-STRAUSS, 1982, p. 85)

Esses casamentos consanguíneos eram bastante frequentes até o século XVIII, por isso, os riscos de malformações e síndromes nas crianças geradas nessas condições eram bem maiores que entre outras constelações familiares sem vínculos de parentesco, de acordo com registros históricos daquele período.

A consanguinidade do casal, de acordo com a literatura da biomédica, traria um incremento na incidência de malformações se feita uma comparação estatística com os nascimentos oriundos de casais não consanguíneos em função de doenças ligadas *principalmente* a genes recessivos. Desse modo, todo casamento com algum parente ligado por laços biológicos ou genéticos geraria descendentes cuja chance de nascer com alterações patológicas seria maior se comparada com a da população em geral. (NATAL, 2011, p.6)

A história registra que desses casamentos consanguíneos nasciam crianças com deficiência visual, crônica ou progressiva, e, síndromes distintas como a Spoan, e mais expressivamente a Berardinelli. Nos estados da Paraíba, Rio Grande do Norte, Ceará, e Pernambuco registram-se o maior índice dos casos dessa síndrome. Esta área territorial compreendia as extremidades entre as capitanias de Pernambuco e Rio Grande. Um estudo genealógico dos portadores no Estado do Rio Grande do Norte registra a ocorrência de 49 casos, entre a 5ª e 10ª geração de Thomaz de Araújo Pereira, família seridoense, descente de portugueses de Açores.

² As matrizes conceituais sobre a família que limita a região do Seridó é um conceito de Gilberto Freyre que podemos conferir em seu livro: Casa Grande & Senzala. Formação da Família Brasileira sob o regime da economia patriarcal. 25ª Ed. - Rio de Janeiro: José Olympio, 1987. No qual ele expande o conceito como modelo adotado pela a família brasileira.

A síndrome é considerada como gene de magreza e vem de famílias com descendência de Portugal e Mediterrâneo. Ele considera que o Brasil é o maior reservatório dessa síndrome. Esses portadores possuem sobrenome português e ancestral português. No Brasil, durante 1977/1997, foram detectados 73 casos em 47 famílias, totalizando seis estados (Minas Gerais, Rio Grande do Norte, São Paulo, Rio de Janeiro, Ceará e Paraíba). (Pardini, 1998, apud DANTAS, 2005, p. 39-40).

O que a Síndrome Berardinelli?

É uma doença de caráter autossômico recessivo, diretamente associada à consaguinidade, podendo, a lipoatrofia, ser evidenciada desde o nascimento ou ter o seu desenvolvimento na infância, precedendo o início do diabetes Mellitus. Acomete ambos os sexos, praticamente na mesma proporção, o grau de envolvimento varia em cada paciente, geralmente observa-se ausência do tecido adiposo na face, dorso, tronco, extremidades superiores, regiões intra-abdominal e perrineal, desenvolvimento somático e esquelético acelerados, flebomegalia, hepatomegalia com infiltração gordurosa, macrogenitossomia precoce, hirsutismo, hiperpigmentação cutânea com ou sem acanthosis nigricanes, hiperlipidemia, hiperinsulinismo, hiperglicemia insulino – resistente e hipermetabolismo sem hipertireodismo (BARACHO, 1998, p. 88-90)

O primeiro trabalho que apresenta um resgate histórico da Síndrome Berardinelli no Estado do Rio Grande do Norte foi realizado pela professora Virginia Kelly de Souza Cândido Dantas, norte-rio-grandense de Currais Novos, município do Seridó. Seu trabalho, A Síndrome de Berardinelli: Territorialidade e Imaginário é uma dissertação de mestrado do Curso de Geografia da UFRN - área de concentração: Dinâmica e Reestruturação do Território (2005).

Destaca-se outros textos na área médico-científica como os trabalhos da Médica e Professora da UFRN, Maria de Fátima Paiva Baracho, um desses textos acima citado³.

Na década de 1980 as senhoras Virginia Kelly de Souza Cândido Dantas e Márcia Maria Vasconcelos Fernandes Guedes, mães de pessoas com a síndrome, com o apoio do médico pediatra Dr. Ney Fonseca, mobilizam pais e amigos dessas famílias e fazem nascer a Associação de Pais e Portadores da Síndrome de Berardinelli do Rio Grande do Norte. Primeira e única associação no país, até o momento, que representa, cataloga, estuda, e divulga o que acontece com as pessoas com a síndrome, com apoio dos referenciais médicoteóricos de pesquisadores potiguares que acompanham a saúde do grupo desde a primeira infância, quando as diferenças físicas começam a aparecer na criança.

A Asporbern, como todas as associações de classes neste país, caminha com muitas dificuldades - são escassos os recursos humanos e financeiros, contudo, tem uma sede física, alugada, na cidade de Currais Novos e o apoio logístico de pessoas voluntárias que promovem encontros sociais com as famílias implicadas, fazem palestras em Escolas e outras agremiações sobre a Síndrome, dentre outros. Conta também com o apoio financeiro de um grupo de empresários e comerciantes amigos, que fornecem alimentos e outros produtos de consumo para as famílias de portadores consideradas menos favorecidas, ou necessitadas de todo tipo de recurso à sobrevivência humana.

Como o atendimento médico, consultas, exames, internamentos acontecem em Natal, a Aspobern tem como objetivo e perspectiva de futuro, uma unidade física para

³ Apresentado no XXV Congresso Brasileiro de Analises Clinicas e publicação na revista Newslab.

hospedar as pessoas com a síndrome e suas famílias quando de suas estadias nesta cidade - Natal/RN.

Quando de sua criação, em 1987, a associação contava com 34 associados distribuídos nos municípios potiguares de Natal, Caicó, Currais Novos, Acarí, Carnaúbas dos Dantas, Jardim de Piranhas, Jardim do Seridó, Jucurutu, Jaçanã, Apodi; e, São Bento, Nelém de Brejo do Cruz, Paulista, Nova Palmeira, na Paraíba; e, Fortaleza, Ceará.

A Asposbern hoje, conta com 37 sócios - pais e portadores, dispersos em 12 municípios do RN e 05 municípios da Paraíba. Observe-se que os municípios da Paraíba estão localizados nas fronteiras dos municípios seridoenses; dado que reforça os achados sobre o aparecimento da síndrome por ocasião da colonização daquela área, muito embora, Natal concentre o maior número de pessoas com a síndrome, atualmente. Acredita-se que o índice maior em Natal (09 portadores) se dar pelo grande fluxo de imigrantes seridoenses para capital.

A Síndrome é tão rara e desconhecida pela sociedade que a sexualidade das meninas é questionada pelos mais distantes e menos investigadores. O corpo, pela ausência do tecido adiposo, apresenta-se musculoso e a pele com aspecto de envelhecimento. Essa imagem inspirava receio de uma doença contagiosa transmissível pelo simples contato (DANTAS, 2005). Hoje, encontramos pessoas da sociedade que ainda associa a mulher da síndrome, do sexo feminino à imagem homossexual. Também, são remetidos - meninos e meninas, às imagens do macaco e do hermafrodita. Essa "semelhança discriminatória" inibe o grupo, principalmente o feminino, em suas relações afetivas e amorosas. Dentre eles, apenas dois estão casados, com pessoas sem a síndrome e com filhos também sem síndrome. Trata-se de um rapaz e uma moça, pais de filhos homens.

A Associação tem feito um grande trabalho de esclarecimento a respeito, e, divulgado trabalhos de pesquisas de médicos acima já referidos. Contudo, as mudanças são lentas, mas, a utopia - o sonho compromisso de que falava Paulo Freire, sustenta as expectativas em momentos de desencantos. Utopia de uma sociedade menos bárbara. Atualmente o discurso da convivência com a diferença permeia a sociedade pelas falas de quem dita "leis e valores", e nas falácias dos que "ouvem" o que lhes convém. Todos falam das diferenças! Poucos sabem o que dizem, e quase ninguém vive o seu palavreado sofisticado e atual. Como o quase é a possibilidade, para mim, apostemos nela.

Esperamos que este texto possa inspirar pessoas estudiosas, curiosas a juntarem-se a nós nessa contação de uma história viva, e, complexa, como a vida de cada um de nós falantes e pensantes, responsáveis pelo mundo vivemos.

Referências

AUGUSTO, José. Famílias seridoenses. Rio de Janeiro: Pongetti, 1940.

BARACHO, M. F. P. et al. Avaliação dos níveis de leptina e insulina em pacientes portadores de diabetes lipoatrófico congênito generalizado. Wenslab, V. H., n. 29, p. 81-95, 1998.

DANTAS, Virgínia Kelly de Souza Cândido. **Síndrome de Berardinelli: Territorialidade e Imaginário.** Natal, RN, 2005.

LÉVI-STRAUSS, Claude. **As estruturas elementares do parentesco**. Tradução de Mariano Ferreira. 2ª Ed. - Petrópolis, RJ: Vozes, 1982.

MARIZ, Marlene de Silva. **O Rio Grande do Norte e o descobrimento do Brasil**. In: Terra potiguar: uma viagem pela beleza e pela cultura do Rio Grande do Norte. Barcelona: Bustamante, p. 40-65.

MONTEIRO, Denise Mattos. **Introdução à história do RN**. Natal, RN: EDUFRN, 2000. NATAL, Fernando Ferreira. O incesto e outras histórias. 208 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) - Universidade de Brasília, Brasília, 2011.

TERUYA, Marisa Tayra. **Trajetória Sertaneja: Um Século de Poder e Dispersão Familiar na Paraíba. 1870 a 1970**. São Paulo, SP: USP, 2002.