

Dossiê: “Parentescos contemporâneos: possibilidades em campos interseccionados”

Heredogramas e parentesco no Cariri Paraibano: do instrumento biomédico às experiências familiares com Mucopolissacaridoses

Heytor de Queiroz Marques

Doutorando em Antropologia Social (PPGAS/UFRN)

heytor.marques.102@ufrn.edu.br

<http://orcid.org/0000-0002-1803-2217>

Ednalva Maciel Neves

Professora do Departamento de Ciências Sociais (UFPB)

ednalva.neves@academico.ufpb.br

<http://orcid.org/0000-0002-3847-7301>

RESUMO

Problematizar como a presença das Mucopolissacaridoses e o heredograma mobilizam reflexões acerca do parentesco entre os casais, em que categorias de consanguinidade e ascendente comum estabelecem arranjos diferentes para o entendimento do adoecimento. A etnografia, observação e entrevistas, realizada no Cariri Paraibano, junto às famílias que têm casos da doença genética, buscava entender as relações engendradas entre as famílias e a genética, quando o heredograma estabelece o diagnóstico da enfermidade e a relação de parentesco. Inicialmente, os interlocutores apontam que o heredograma lhes foi apresentado para “comprovar” que existe uma relação de parentesco e o nexos causal da doença. Entretanto, tal instrumento não coincide com a perspectiva sociocultural da noção de parentesco utilizado pelas famílias. Nossa leitura é que o heredograma elaborado pela genética não tem correspondência com as questões locais, quando outros valores, como “conhecimento” entre as famílias e/ou ter origem na mesma localidade, são relevantes para constituição de novas famílias e parentesco.

Palavras-chave: Parentesco; Família; Heredograma; Antropologia da Saúde; Doenças Raras.

Heredograms and kinship in Cariri Paraibano: from biomedical tools to family experiences with Mucopolysaccharidosis

ABSTRACT

To problematize how the presence of Mucopolysaccharidoses and the heredogram mobilize reflections about the kinship among couples, in which categories of consanguinity and common ancestry establish different arrangements for the understanding of the illness. The ethnography, observation, and interviews carried out in Cariri (state of Paraíba/Brazil) with the families that have cases of the genetic disease, sought to understand the relationships engendered between families and genetics, when the heredogram establishes the diagnosis of the disease and the kinship relationship. Initially, the interlocutors point out that the heredogram was presented to them to “prove” that there is a kinship relationship and the causal link of the disease. However, this instrument does not coincide with the sociocultural perspective of the notion of kinship used by the families and the causal link of the disease. Our reading is that the heredogram used by genetics does not correspond to local issues of kinship, when other values, such as “knowledge” among families and/or having origin in the same locality, are relevant for the constitution of new families and kinship.

Keywords: Kinship; Family; Heredogram; Health Anthropology; Rare Diseases.

Heredografía y parentesco em el Cariri Paraibano: de la herramienta biomédica a las experiencias familiares con la Mucopolisacaridosis

RESUMEN

Problematizar cómo la presencia de mucopolisacaridosis y el heredograma movilizan reflexiones sobre el parentesco entre las parejas, en las que las categorías de consanguinidad y ascendencia común establecen disposiciones diferentes para la comprensión de la enfermedad. La etnografía, la observación y las entrevistas realizadas en la región de Cariri (en el estado de Paraíba/Brasil) con las familias que tienen casos de la enfermedad genética, buscaban comprender las relaciones engendradas entre las familias y la genética, cuando el heredograma establece el diagnóstico de la enfermedad y la relación de parentesco. Inicialmente, los interlocutores señalan que el heredograma se les presentó para “demostrar” que existe una relación de parentesco y el vínculo causal de la enfermedad. Sin embargo, este instrumento no coincide con la perspectiva sociocultural de la noción de parentesco utilizada por las familias. Nuestra lectura es que el heredograma utilizado por la genética no se corresponde con las cuestiones de parentesco local, cuando otros valores, como el “conocimiento” entre familias y/o tener origen en la misma localidad, son relevantes para la constitución de nuevas familias.

Palabras clave: Parentesco; Familia; Heredograma; Antropología de la Salud; Enfermedades Raras.

Introdução

O desenvolvimento da biologia molecular no final do século XX abriu caminho para o diagnóstico de moléstias genéticas que ficavam inexplicadas na experiência coletiva acerca de seu acometimento. Esse é o caso das chamadas doenças raras pela biomedicina, quando se articulam as mutações genéticas e o parentesco num emaranhado de fios em que biologia e arranjos socioculturais são mobilizados para compreensão das experiências de adoecimento e parentesco. Neste artigo, abordamos as relações entre a saúde e o parentesco contemporâneo a partir da experiência de vida com as chamadas Mucopolissacaridoses (MPS), a partir de uma perspectiva antropológica que problematiza elementos da experiência coletiva e da construção da cidadania biológica (PETRYNA, 2002; 2004) a partir do adoecimento genético. Partimos do entendimento da pessoa adoecida e da família como usuários de políticas públicas de saúde e diversas outras instâncias que compõem o universo das doenças raras¹.

No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2014), estima-se existir cerca de 8 mil tipos de doenças raras (sendo aproximadamente 75% doenças genéticas e 25% relacionadas às imunodeficiências) e mais de 13 milhões de pessoas com algum tipo de enfermidade rara. Muitas pessoas acometidas por esse tipo de doença não possuem diagnóstico ou falecem antes do diagnóstico, o que se atribui à falta de atendimento genético em cidades afastadas dos grandes centros de pesquisa biomédica e atendimento à saúde.

Nesse conjunto de enfermidades, as Mucopolissacaridoses² despontaram como um acontecimento biomédico e social relevante, em razão de sua emergência no Nordeste brasileiro, tal como exposto por Carlos Fioravanti (2014). Inicialmente, emerge em Monte Santo/BA, quando se identifica casos da doença e a relação de parentesco entre as famílias dos acometidos, o chamado “efeito fundador” pelos geneticistas. No entanto, a doença reaparece e destaca-se no cenário do Cariri Paraibano, caracterizando por sua alta

1 Aqui, utilizamos a definição presente na Portaria MS nº 199/2014, acerca dos parâmetros de Doença Rara recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) instituindo o índice de 65 pessoas/100 mil habitantes, ou ainda 1,3 acometidos para cada 2000 habitantes.

2 Trata-se de um “erro inato do metabolismo” (EIM). Causado pela deficiência de enzimas lisossômicas que leva a acumulação de glicosaminoglanos em diversos órgãos e tecidos, causando uma condição crônica e severa (BICALHO et al, 2011), decorrente de uma mutação no gene N-acetilgalactosamina-6-sulfatase (GALNS), trazida ao Brasil pela população caucasiana do norte de Portugal. (SANTOS-LOPES; OLIVEIRA; NASCIMENTO; MONTENEGRO; LEISTNER-SEGA et al., 2021).

incidência atribuída à colonização da região por duas famílias. Josefa Barros (2015) destaca 21 casos de MPS na Paraíba, cuja concentração se dá nos municípios de Serra Branca, Congo, Taperoá e Coxixola (cidades que fazem parte da região do Cariri). A concentração nessa região é apontada por geneticistas e biólogos, como Simone Santos-Lopes; Oliveira; Nascimento; Montenegro; Leistner-Sega e colaboradores (2021), devido à alta taxa de casamentos endogâmicos podendo chegar a mais de 41% das uniões em alguns lugares do estado da Paraíba.

De fato, essa região compreende uma área geográfica que se estende para os estados de Pernambuco ao sul, e o Rio Grande do Norte e Ceará ao norte, onde registram-se a presença de doenças raras e genéticas (RIBEIRO, 2014; DUTRA, 2020; NÓBREGA, 2020). Uma das hipóteses levantadas pela pesquisa de Barros (2015) aponta para o casamento consanguíneo, a pouca circulação de pessoas e baixa densidade demográfica do estado da Paraíba como algumas das causas prováveis para a elevada taxa de adoecimento.

Foi a partir das preocupações de pesquisadores das MPS na Paraíba (Universidade Federal de Campina Grande — UFCG e Universidade Estadual da Paraíba — UEPB) em torno das relações de parentesco e da emergência de novos casos de MPS naquela região que tomamos conhecimento dessa experiência de adoecimento. A preocupação consistia em confirmar as relações de parentesco e estabelecer uma forma de intervenção em saúde pública que fizesse a população entender a “questão” do casamento entre primos. Nossa preocupação foi entender o ponto de vista das famílias acerca do adoecimento e questões de parentesco que emergiram daí, incluindo a experiência e o enfrentamento da enfermidade, suas mobilizações e arranjos familiares.

Nossos/as interlocutores/as descrevem a doença como uma espécie de “deficiência” que provoca modificações no corpo, tais como: *perna arqueada*, *punhos de pinça* ou *garras de caranguejo*, acarreta os chamados *peito de pombo* e as *costas altas* que causam problemas na respiração resultando em roncos ao dormir, dores e atrofia do corpo; além desses aspectos, as pessoas possuem baixa estatura e, muitas vezes, apresentam problemas de visão e audição. Para a genética, as Mucopolissacaridoses são desordens metabólicas, hereditárias (transmitidas de pais para filhos) que causam erros no metabolismo das células provocando deficiências enzimáticas que afetam o desenvolvimento de diversos sistemas no corpo humano (em especial o sistema ósseo). Essas alterações provocam desproporções entre diferentes sistemas orgânicos, de modo que se tem um esqueleto pouco desenvolvido abrigando sistemas de órgãos que crescem normalmente, por

exemplo. Geneticistas e familiares entendem que existem diferentes tipos de acometimento, afetando diferentes órgãos e o sistema nervoso/cognição. Por isso, as MPS são consideradas síndromes.

Para este artigo, colocamos no centro do debate as noções de parentesco que, muitas vezes, são traçadas pelos geneticistas a partir do heredograma³ como um instrumento de localização de laços endogâmicos⁴, buscando auxiliar no diagnóstico das MPS. Para contribuir com esse debate, consideramos que a abordagem antropológica fornece elementos socioculturais para além da dimensão biológica de transmissão genética e da visão negativa das regras de parentesco. Assim, se a genética tem o heredograma para identificar as relações familiares de parentesco, a antropologia tem o método genealógico (RIVERS, 1991) como um instrumento de aproximação com as diferentes perspectivas envolvidas na construção de laços sociais ligados ao parentesco.

Partimos da ideia de que a concepção clássica de consanguinidade limita a compreensão das dinâmicas contemporâneas dos arranjos de parentesco no contexto pós-colonial vivido pelas famílias no Cariri Paraibano. É preciso considerar que a ausência da história da colonização da região⁵ é um dos aspectos que reforça a urgência da presença das ciências humanas e da história para entender os processos históricos registrados em igrejas, cartórios ou na memória coletiva e popular, em que as mudanças nos sobrenomes das famílias era uma das práticas mais corriqueiras. Nesse sentido, é preciso pensar antropológicamente para entender como as famílias articulam sua história e pertencimento, a reprodução familiar, condições de vida e sobrevivência e, por fim, o adoecimento. Portanto, as doenças raras, em especial as Mucopolissacaridoses, engendram uma série de novas relações sociais que reclamam uma abordagem antropológica, mas

3 O heredograma é um instrumento utilizado pelos geneticistas para apontar para um casal onde as famílias se encontram, onde possuem algum grau de parentesco. O instrumento é similar à construção de uma genealogia, estrutura que ficou conhecida dentro dos estudos de parentesco.

4 Numa perspectiva de antropologia clássica, de acordo com Gabriel Chagas (2018) os casamentos endogâmicos acontecem entre pessoas dentro do mesmo grupo familiar, podendo ser consanguíneos ou não, desde que considerado o pertencimento ao grupo de parentes.

5 Cabe ressaltar as controvérsias acerca da colonização da região. Apesar de o sequenciamento genético confirmar que a enfermidade tem origem em Portugal e Holanda, Aline Bochernitsan (2015) e Simone Santos-Lopes; Oliveira; Nascimento; Montenegro; Leistner-Sega e colaboradores (2021) destacam que os holandeses não deixaram marcas do seu DNA no solo nordestino, argumentando que as MPS podem ser resultado exclusivamente da colonização portuguesa, em especial dos chamados cristãos novos que receberam abrigo dos holandeses, fugindo da Santa Inquisição. A instalação de famílias em localidades mais afastadas dos centros de colonização permitiu um monopólio do território por poucas famílias e desenvolvimento de sítios e vilarejos, posteriormente cidades.

permitem um diálogo com outras áreas de conhecimento, fortalecendo a compreensão das redes de relações sociais, as permanências e rupturas em relação ao sistema de parentesco entre as famílias e a contribuição com as políticas públicas de saúde baseado no cuidado genético a partir da utilização da tecnologia disponível como estratégia de respeito aos valores locais e aos sentimentos/afetos dos casais.

Como já exposto, a pesquisa ocorreu no Cariri Paraibano nos anos de 2018 e 2019, em suas duas porções: ocidental e oriental. Realizada a partir de duas expedições, a pesquisa contou com a visita a 11 cidades, começando por Campina Grande, passando por São João do Cariri, Serra Branca, Congo, Coxixola, Taperoá, Sumé, Monteiro, Tenório, Assunção e retornado para João Pessoa⁶. Na primeira etapa percorremos todas as cidades; já na segunda etapa, realizada por um dos pesquisadores, a pesquisa se concentrou em três municípios (Campina Grande, Serra Branca e Taperoá), quando as temáticas da herança genética e do parentesco foram aprofundadas, entre outros temas que surgiram no transcorrer da convivência, incluindo a discussão sobre risco de ter filhos com MPS.

Como ponto de partida usamos o trabalho de Barros (2015) que fazia o levantamento de pessoas com diagnóstico de MPS tipo IV-A⁷ e as cidades que moravam na Paraíba. Em seguida, contamos com a estratégia snowball, ou bola de neve (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000), em que um informante indica outros para encontrar as famílias, uma grata surpresa vivida ainda no começo da pesquisa de campo quando um dos nossos interlocutores mapeou demais famílias para nós. As entrevistas etnográficas seguiam as indicações de Stéphane Beaud e Florence Weber (2007) que sugerem uma imersão etnográfica em cada entrevista realizada, articulando entre a observação e o diálogo de modo que seja possível absorver o máximo vivido em cada momento da interlocução.

Foram entrevistadas e entrevistados mais de 40 pessoas, em idade entre 20 e 70 anos de 16 famílias, dentre as quais 14 eram mães, pais e responsáveis (tias), outras 2 eram

6 As pessoas entrevistadas em Campina Grande e João Pessoa não moram no Cariri, mas são originárias da região. Elas mudaram para cidades maiores, buscando melhores condições de tratamentos, mantendo seus vínculos familiares nas cidades de origem.

7 De acordo com a instituição Casa Hunter (CASA..., 2022) as Mucopolissacaridoses são um grupo de doenças do metabolismo que possuem sete variações (I, II, III, IV, VI, VII e IX) e entre as variações podem se desmembrar em tipo A, B, C ou D. Cada uma dessas variações são classificadas de acordo com os sintomas e as condições metabólicas identificadas por geneticistas. De acordo com Akashi e colaboradores (2019), a MPS Tipo IV-A é o tipo mais comum no Brasil e o mais severo entre as demais variações.

peças vivendo com MPS⁸. O grupo é bem heterogêneo, constituído por famílias de camadas populares, em sua maioria (9 delas) e demais de classe média, vivem em sua maioria nas cidades do interior ou nos chamados sítios que ficam nos entornos das cidades e área rural. Parte das famílias recebem alguns benefícios sociais e/ou Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁹. A situação mais precária foi encontrada em Taperoá, cuja família morava em um bairro periférico da cidade, em que a única fonte de renda da família é o salário mínimo do pai, pois a mãe se dedica aos cuidados da filha, Anahí, que ainda não possui diagnóstico e não tem acesso ao BPC.

Além da família de Anahí, podemos destacar mais uma outra que vivia em um *sítio*¹⁰ em São João do Cariri, onde várias gerações vivem a partir da renda da aposentadoria dos patriarcas e do *Benefício* recebido pela pessoa com MPS, garantia da manutenção da família inclusive dos bisnetos, morando em uma casa proveniente do Programa Minha Casa, Minha Vida¹¹ do Governo Federal.

Cabe, então, destacar a complexidade do evento estudado, considerando seu acometimento biológico, de caráter hereditário, que implica nas concepções de parentesco, família e pertencimento. Desse feixe de relações sociais, outros tantos são desencadeados, a começar por agentes públicos e instâncias (Ministério da Saúde, gestores locais que dão suporte às famílias), aos serviços e profissionais de saúde (locais e de outras instâncias públicas, como serviços disponibilizados na UFCG), pesquisadores e instituições de pesquisa (geneticistas, biólogos, antropólogos), o sistema judiciário, a socialização em associações e federações, laboratórios e indústria farmacêutica, para citar alguns que vislumbramos nessa interlocução. É preciso reconhecer como diferentes sistemas são acionados nesse fenômeno, caracterizando-se como *fato social total*, inspirados numa perspectiva maussiana (MAUSS, 2003).

8 O leitor encontrará nomes fictícios preservando o anonimato das famílias e de nossos interlocutores, respeitando o que as pessoas definiam como “risco” em participar de uma pesquisa desse porte, em termos da garantia da manutenção de seus direitos (ao BPC, à judicialização da terapia medicamentosa).

9 Trata-se do Benefício de Proteção Continuada/BPC, disponibilizado às pessoas com “deficiência” (entre outros critérios), estabelecido pela Lei Orgânica da Assistência Social — LOAS/1993.

10 Termo nativo para se referir às pequenas propriedades rurais, em que as famílias são proprietárias ou trabalham para os proprietários, que podem ser distantes ou próximas aos núcleos urbanos.

11 Minha Casa, Minha Vida foi um programa criado no governo Lula em 2009 para subsidiar a aquisição de casa ou apartamento para famílias com renda de até 1,8 mil reais e facilitar o acesso ao imóvel para famílias que possuíam renda de até 9 mil reais. O programa foi renomeado em 2021 para Casa Verde e Amarelo modificando as regras para utilização.

Neste artigo, focamos na questão relativa à herança e à concepção de parentesco, com o objetivo de entender a problematização realizada pelos/as interlocutores/as a partir do adoecimento e da experiência das famílias acerca do enfrentamento da MPS. Trata-se de compreender como o dispositivo do hereditograma promoveu uma reflexão familiar, especificamente acerca do parentesco e do casamento entre primos em termos de levantar elementos para a persistência do casamento com parentes; assim como, mobilizou conhecimentos existentes acerca da doença na experiência das famílias, tornando esse evento um fenômeno que integra a trajetória familiar. Para nossos/as interlocutores/as, a “deficiência” fazia parte da família que, em sua maioria, conferia à religião a fatalidade daquela situação. A mudança no conhecimento científico (genética) e a busca por diagnóstico e conhecimento sobre o acometimento fizeram a diferença para o entendimento e o cuidado disponibilizado, contribuindo para a qualidade de vida da pessoa com MPS e para as famílias. Assim, organizamos nossa reflexão em torno de dois eixos, um deles que retoma a emergência dos sintomas e o papel do hereditograma na investigação da doença, pensando a relação entre ciência e família; o segundo eixo, foca sobre as concepções das famílias acerca do que consideram parentesco e o impacto em suas vidas de tomar conhecimento acerca da transmissão dessa mutação. Encerramos com algumas considerações para pensar o parentesco hoje, em contexto sociohistórico do Cariri Paraibano, a partir da expressão biofisiológica de um adoecimento genético.

O hereditograma como marco de parentesco?

Para as famílias e pessoas com quem dialogamos, a questão do parentesco emergiu a partir do acometimento de um/a filho/a ou sobrinho/a por uma doença genética, quando se buscou a expertise da genética para entender a enfermidade. O surgimento do parentesco se deu quando o geneticista afirma, através da elaboração do chamado hereditograma, a presença de vínculo entre os genitores, considerados a partir daquele como “primos” que se casaram, enquanto descendentes de um mesmo ramo familiar. Desta forma, o hereditograma permite, para a genética, identificar a hereditariedade e dominância da doença que acomete as famílias envolvidas.

Esse apontamento de um “parentesco biológico” através do hereditograma montado pela genética é questionado por parte dos/as nossos/as interlocutores/as, refletindo sobre quem realmente é “primo” dentro da família, ou seja, quem é parente. Essa tensão entre a concepção genética de parentesco e as experiências familiares chamam atenção para a reinvenção do parentesco no contexto contemporâneo, de modo que a abordagem

antropológica contribui para entender as demandas específicas dessas famílias e se distanciando da concepção da genética que se fundamenta na perspectiva biológica da consanguinidade.

O parentesco é uma construção que pode ser social e/ou biológica, no qual permeia toda uma esfera social a partir da filiação, aliança, consanguinidade, afeto, política, acumulação de riqueza, herança e de diversas outras interfaces. É a partir do parentesco que é possível começar os entendimentos, elaborações e reelaborações sobre família, poder, gênero e diversas características da vida em sociedade, pois o parentesco é uma das unidades básicas de análise do mundo em que vivemos.

O parentesco é um tema clássico da antropologia, a partir do qual buscou-se compreender como os sistemas de relações, atitudes e nomenclaturas envolvem a definição das organizações sociais existentes em sociedades e grupos classificados como “primitivas”. Segundo Marc Augé (1975), a partir de uma compilação dos conceitos principais dos estudos de parentesco, os trabalhos de autores, como Alfred Radcliffe-Brown (2013), Claude Lévi-Strauss (1976) e Bronislaw Malinowski (1930), apontaram e sistematizaram essa consolidação do parentesco como uma organização social cuja análise contribui para a distinção entre sociedades regidas por valores e sistemas sociais diferentes. Na medida em que a abordagem antropológica explora a compreensão das relações de parentesco em sociedades ditas complexas (SCHNEIDER, 2016) alguns elementos analíticos, originários dos estudos das sociedades chamadas primitivas, se tornaram insuficientes para pensar as sociedades contemporâneas ou mesmo as dinâmicas internas às sociedades. Contemporaneamente, o parentesco possui um campo de intersecções que possibilitam o diálogo com diversas áreas da antropologia, uma delas é a antropologia da saúde e doença.

Dentro da genética médica, um dos recursos utilizados é o heredograma, que serve para montar a árvore genealógica de grupos familiares. Segundo Margaret Thompson, Roderick McInnes e Huntington Willard (1993), os heredogramas são representações gráficas de pessoas dentro de um grupo familiar, no qual os heredogramas apontam as relações de parentesco entre os casais, ou famílias, cujas relações são representadas através de traços e formas geométricas.

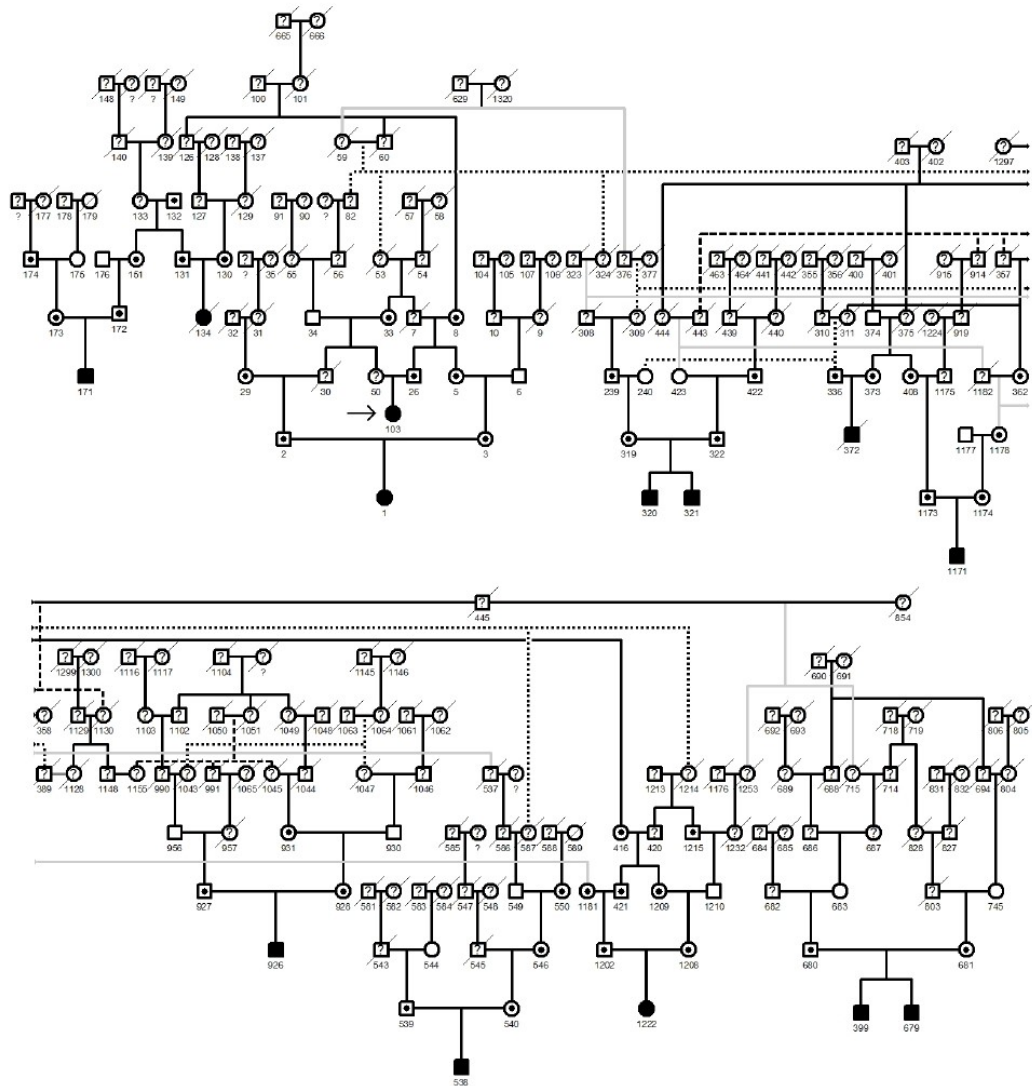


Figura 1 –Heredograma de uma família com Mucopolissacaridose tipo IV. ¹² Fonte: Fabiana Mota (2011)

Os heredogramas são recursos similares aos mapas genealógicos, ou árvores genealógicas utilizadas também na antropologia, principalmente quando são trabalhadas as questões de parentesco. Rivers (1991) apresenta como é possível realizar esse tipo de método em pesquisas antropológicas, demonstrando como foi realizado e o seu passo a passo com seus informantes e a importância do uso e da identificação dos membros da

12 Heredograma mostrando a relação entre os pacientes com MPS VI de Monte Santo Bahia. Símbolos em preto indicam os pacientes com MPS VI, símbolos com ponto de interrogação indicam indivíduos sem análise molecular, símbolos brancos indicam indivíduos normais para a mutação p.H1781 e símbolos com um ponto no meio indicam indivíduos heterozigotos para a mutação p.H1781 (MOTTA, 2011).

genealogia. O autor aponta que existem erros e tabus que compreendem a vida dos interlocutores e que por falhas, ou por escolhas, deixam de fora alguns membros das famílias. Como nos casos dos nomes das pessoas que já morreram.

De acordo com Rivers (1991), o método genealógico consiste em uma coleta de dados a partir da história familiar de um casal ou povo com base em perguntas básicas sobre seus ancestrais. Nas palavras de Mandelli, Soares e Favero (2017, s/p), por meio da genealogia, o pesquisador obteria um diagnóstico da organização social do grupo e, com isso, estabelecer as relações sociais que se configuram na organização do parentesco.

Segundo os relatos, nossos/as interlocutores/as passaram por esses recursos utilizados junto a geneticista responsável. Ao serem submetidos à construção desse heredograma eram apontados onde se dava o ponto em comum entre a família dos parceiros. Essa construção do heredograma para a geneticista era necessária para apontar a consanguinidade da relação. Pierre e Celine, perguntados sobre como tinha sido a ida a uma geneticista e como que ela explicou sobre a doença, nos relataram:

Pierre: Ela [a geneticista] já perguntava. Assim, depois que ela fez um raios-X, já viu a questão da doença. Depois da gente ter respondido um monte de coisa foi feito a árvore genealógica. Assim, a gente já tinha pensando a questão do parentesco além da questão de parentesco dos casos na família, descobriram que lá em casa morreram vários, talvez tudo com essa mesma síndrome, a tia dela que era muito parecido com a minha irmã e eles são muito parecidos. (Celine e Pierre, entrevista, 07/12/2018).

O casal após a explicação da geneticista sobre os pontos em que a família de cada um se encontra na genealogia, logo acionaram o parentesco. Eles pensaram em quais casos já existiram na família e que não haviam sido diagnosticados, pois acreditavam que a doença era uma deficiência. Porém, foi com o heredograma que a geneticista conseguiu apontar para o casal o possível parentesco, com isso, outros casos dentro da família que aconteceram, porém sem o diagnóstico, foram surgindo.

Quando não realizavam o heredograma, diretamente com a geneticista, o faziam com outros profissionais, como no caso do Renan, cujo heredograma foi feito por uma bióloga especialista em genética. Esse debate entre expertises (da genética e da biologia) emerge no discurso nativo como uma estratégia de legitimar as questões relativas ao parentesco, considerando que o estudo da bióloga envolvia o mapeamento genético. “Acho que é bióloga, que a gente participou desse evento e ela que ia montar a árvore genealógica” (Renan, entrevista, 03/12/2018).

O heredograma, segundo os relatos das pessoas com Mucopolissacaridoses, fazia parte de um conjunto de exames para a realização do diagnóstico. Somado a ele estava também o exame para detectar a perda da enzima por meio da urina e, o que finalizava e não deixava mais nenhuma dúvida, era o “exame de sangue” — ou seja, os exames de mapeamento genético.

Uma das nossas interlocutoras, Santana, que foi entrevistada na segunda expedição na cidade de Taperoá, nos relatou que o geneticista já havia feito o exame de urina para realização do diagnóstico da MPS, confirmando a doença. No entanto, ela se mantinha angustiada, na medida em que considerava o exame de sangue como o mais legítimo na confirmação da doença, por isso não tinha ido buscar o resultado deste exame. Sua angústia estava vinculada à confirmação do diagnóstico de seu filho/a e as implicações que esse adoecimento representa para a família. Ela nos falou sobre o medo do resultado, esse medo que ela tem relacionada ao que Felismina Mendes (2006) chama de herança indesejada.

A geneticista ao realizar a construção do heredograma aponta onde está o parentesco na família, de acordo com David Schneider (2016), parentes são aqueles relacionados por sangue ou por casamento. Levando em consideração o caso das famílias com as Mucopolissacaridoses e os casamentos consanguíneos, o parentesco é acionado por duas chaves, a do sangue e a da aliança.

Dos primos distantes

Após a realização dos testes e a identificação do parentesco dos pais, era comum uma negação acerca do parentesco estabelecido através do heredograma, como nos foi relatado. Essa negação pode indicar que, para as famílias de pessoas com Mucopolissacaridoses, a noção de parentesco seja diferente, possuindo uma lógica própria, distinta da perspectiva genética ou consanguínea. Essa tensão nos move para investigar quais critérios sociais e culturais que fazem as famílias reconfigurarem as relações de parentesco.

Quando perguntávamos se alguns deles eram “primos”, a resposta que tivemos na maioria dos casos, era de que não eram. No entanto, no decorrer da conversa, o assunto retornava quando se abordava a questão da doença como herança de modo que abria-se possibilidades para a transversalidade do parentesco nas relações e assim, alguns dos nossos acometidos, acabavam falando que “se eram primos, eram distantes”:

Renan: É distante, é distante é! Uma coisa que o geneticista tem falado para a gente, que uma professora da universidade daqui [UFCG] eu não lembro o nome dela agora, que eu participei de um evento aqui no Garden Hotel e ela falou para gente “olhe, bote uma coisa na cabeça: Família Queirós aqui no estado da Paraíba, não, num tem o que dizer é Queirós de Serra Branca, é Queirós de Cabedelo, não. Família Queirós é uma só”. E a minha esposa é da família Queirós. (Renan, entrevista, 03/12/2018).

Para ele, a família não havia se dado conta do parentesco até o discurso apresentado pela especialista que vem estudando a genealogia paraibana através do mapeamento genético. A questão de ser primo “distante” é usado pelos nossos interlocutores para mostrar que, mesmo que sejam “primos”, eles não se conheciam. Neste caso, a definição de família está relacionada a proximidade de relações no status de parentesco. Não só Renan, mas Santana também falou sobre a “distância” entre primos de sua família, mas lembra o fato de que um deles ter o chamado lábio leporino¹³:

Santana: Você conhece os Horácios? Num tem as gêmeas dos Horácios, tu conhece, num conhece? Pronto, tem uma delas que tem [lábio leporino]. É prima minha, da família da minha mãe.

Entrevistador: Na família, quando tem alguém com o lábio aberto é um sinal que pode ter as mucopolissacaridoses na família.

Santana: Pois é, ela é da minha família, pois a minha família é dos Horácios e ela é. Mas é prima longe, muito longe, mas é. Longe, mas é. (Santana, entrevista, 10/04/2019).

Na perspectiva da interlocutora, apesar da “distância” e do lábio leporino, existe uma relação de parentesco oriundo pelo lado materno, porém não tão “verdadeiro” quanto dos primos próximos. Segundo Schneider (2016), existem modificadores nas relações de parentesco, que podem ser básicos ou derivados, os básicos indicam aqueles que são parentes consanguíneos, tais como: pai, mãe, filho, primo, avó, avô ou parentes por aliança, como marido, mulher. Já os “derivados” são aqueles parentes que não são “verdadeiros”, tais como: enteado, trisavô, padrasto, primos de segundo grau.

É preciso notar mais um ponto importante sobre os modificadores. Os modificadores não restritivos marcam a distância, e o fazem de dois modos. O primeiro é

¹³ De acordo com Nicole Santos (2019), o lábio leporino são fissuras labiais que entendidas como más formações congênitas que acomete recém nascidos. Sua causa é de natureza complexa e pode ter tanto provocada por fatores genéticos, quanto ambientais.

o por graus de distância. Assim, “primo de primeiro grau” é mais próximo que o “primo de segundo grau”, “tio” é mais próximo que “tio-avô”, “tio-avô” é mais próximo que “tio-bisavô” e assim por diante (SCHNEIDER, 2016).

Dentro dos modificadores derivados quando se trata de primos, quanto maior o grau, menor o grau de parentesco entre as pessoas. Então quando é afirmado que o primo é de quarto grau ou que o primo é distante, significa que as pessoas são em menor proporção da família, podendo até nem ser mais considerado levando em consideração a “distância”:

A relação de sangue é, portanto, uma relação de substância, de material biogenético compartilhado. O grau de compartilhamento desse material pode ser medido e é chamado de “distância”. O fato de que a relação de sangue não pode ser terminada nem alterada, e de que ela é um estado de comunidade ou de identidade quase místico também é bastante explícito na cultura americana. (SCHNEIDER, 2016, p. 36).

A distância encontrada nos hereditogramas está diretamente relacionada ao sangue, pois é um material biogenético que é oriundo de um mesmo grupo familiar. Saber onde as famílias se encontram nesse tipo de teste, é saber o quão distante essas pessoas são primas, de modo a justificar, quando os interlocutores dizem que “se for primo, somos primos distantes”.

Família e “sangue”

Se até o diagnóstico das MPS, os pais não se consideram parentes em razão da distância entre as famílias e nas relações de parentesco, o fato de morar em regiões distintas do estado, por exemplo. No entanto, após o diagnóstico do acometimento pelas MPS, as famílias passam a repensar a questão do parentesco apontado pelos experts e o hereditograma, tentando encaixar as relações de consanguinidade e, portanto, de parentesco se apropriando da categoria de “sangue”, como elemento de mediação nos termos da parentela.

Quando se trata de parentesco e herança das MPS, biologicamente é necessário que ambos, pai e mãe, carreguem o gene mutante. Para a genética médica, esse caso é mais fácil de ocorrer quando existe o casamento entre primos. Silvana Santos e colaboradores (2014) atribuem a alta taxa de doenças genéticas a esse fator. Baseado em uma concepção biomédica perguntamos a alguns interlocutores se eles eram primos:

Dona Nanci: para você ver, tudo isso é ilusão eu tenho na família casado, primo com primo e os filhos dela são tudo normal, primo com primo, primo carnal e não tem nada.

Célia: o pai dela é irmão de pai dela, do marido dela. (Dona Nanci e Célia, entrevista, 03/12/2018).

O fato de ser primo ou ser parente é uma questão importante para a biomedicina entender como a herança se perpetua dentro do grupo, e a questão mais à frente na nossa conversa retornou, foi daí que perguntamos a Célia se ela casou com algum parente, ela respondeu: “Não. É lá de Malhado, isso é ilusão, é besteira se tiver de ocorrer isso vai ter, né não?” (Dona Nanci e Célia, entrevista, 03/12/2018).

Posteriormente, em nossa conversa foi perguntado como a família entendia a doença, como eles viam o surgimento da doença. Dona Nanci, que foi a protagonista na entrevista, expressou que:

Dona Nanci: Eu não sei não, é o sangue meu com ele e foi assim, igual, aí fez e foi um sangue só. (Dona Nanci, entrevista, 03/12/2018).

A todo momento na entrevista a ideia de “um sangue só”, ou de “sangue junto”, ressurgia e nos intrigava. Sangue é um dos elementos fundamentais para a identificação do parentesco, pois parente, para Schneider (2016) é “uma pessoa relacionada por sangue ou por casamento” (SCHNEIDER, 2016, p. 49). O sangue e o casamento são dois elementos fundamentais nos estudos de parentesco, sendo assim, o sangue, elemento presente nas entrevistas, pode ser entendido como uma substância que é compartilhada por todos do grupo e que contém diversas informações genéticas e sociais que são herdadas. O autor também nos mostra que a proximidade entre os sangues pode definir as relações entre as pessoas do grupo, ou seja, o sangue mais próximo é considerado família.

Para aqueles interlocutores, a questão da doença não está relacionada ao fato de serem parentes ou primos, mas a uma semelhança associada ao sangue que levou à doença. Ou seja, indica que a família possui o mesmo sangue, que a doença apareceu graças ao sangue que é compartilhado por todos.

Alguns dias depois, na cidade de Serra Branca, realizamos outra entrevista, com Rianna e Cida, mãe e avó de Mirna respectivamente. Rianna quando tentava refletir de onde vinha, sobre seus sobrenomes, tanto o seu quanto do marido, buscava na memória os seus antepassados. Essa tentativa de refletir sobre os seus antepassados já havia sido feita pela geneticista para provar e apontar a união entre primos. Todavia, casar-se com familiares próximos nessa família era algo normal. Mas, ao responder sobre proximidade de parentesco entre ela e o marido, o comentário foi o seguinte:

Rianna: (risos) mulher, eu não sei, mas nem tem no meu nome e nem tem no dele, e olhe, e acho que a gente não é primo, porque o povo do Ligeiro é tudo primo, mas família só é quando corre sangue nas veias, né? (Rianna, entrevista, 4/12/2018).

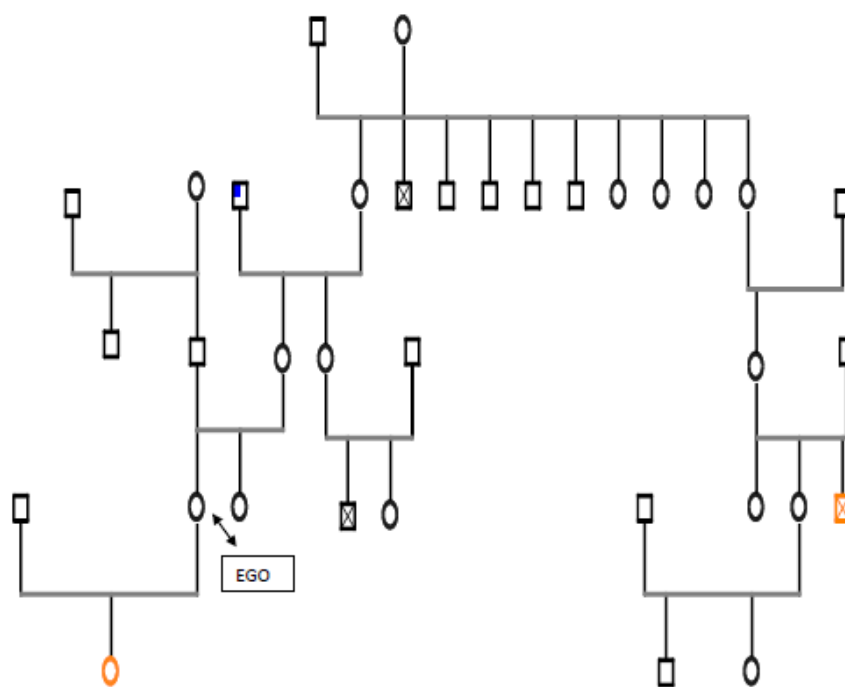


Figura 2 - Genealogia da Família de Rianna¹⁴ Fonte: Acervo do autor (2020).

14 Legenda do heredograma: (circulo) → Mulher; (quadrado) → Homem; (ícone laranja) → Pessoa com MPS; (ícone com X) → Pessoa falecida; (ícone com um quadrado azul) → Pessoa com doença não especificada.

Essa tentativa de busca por sobrenomes iguais, se deu também na segunda visita, pois ao realizar a construção da genealogia da sua família, novas pessoas que não tinham surgido antes começaram a surgir. Mesmo com ajuda de sua mãe, Cida, não conseguiu lembrar-se de muitos sobrenomes, e os mesmos se repetiam sem alteração, também não lembraram das pessoas da família do seu marido, pois segundo ela, não tinham muito contato com eles. Não encontrar o sobrenome nas duas famílias levou a entender que o parentesco vai além dos sobrenomes e passam por outros fatores como a localidade, o município/sítio de onde essa família é oriunda — esse elemento será melhor explorado mais à frente.

Mesmo que alguns entrevistados não consideram que se casaram com um parente, eles entendem que a doença é genética e ocorre a partir da proximidade do DNA. Para eles, admitir a consanguinidade é assumir a responsabilidade da herança indesejada (MENDES, 2006), porque lhes caberia evitar essa situação mesmo quando o conhecimento científico não tivesse esse domínio. Segundo eles, a geneticista explica para todos que recebem o diagnóstico a “origem” da doença, e monta o chamado heredograma da família. Assim, para os interlocutores, se existe uma causa orgânica que possa justificar a doença, ela é atribuída ao sangue. O sangue torna-se uma explicação mais palpável do que aquela acusação sobre casamento entre primos.

Lévi-Strauss (1976) aponta que o casamento endogâmico, dentro da própria família, principalmente entre primos cruzados, ocorre por uma comodidade. Ou seja, é preferível para uma família escolher um pretendente de dentro da própria família, do que escolher alguém desconhecido cujos laços de confiança ainda irão se construir.

Os primos cruzados são menos parentes que devem casar-se entre si do que os primeiros, no grupo dos parentes, entre os quais o casamento é possível, desde o momento em que os primos paralelos são classificados como irmãos e Irmãs. Este caráter essencial foi frequentemente ignorado, uma vez que o casamento entre primos cruzados era, em certos casos, não somente autorizado, mas obrigatório. É obrigatório, desde que possível, porque fornece o sistema de reciprocidade mais simples de conceber. (LÉVI-STRAUSS, 1976, p. 88).

Para as pessoas com quem dialogamos, esse debate surge quando o/a filho/a aparece com a doença. Daí, pela via da problematização da genética quando o heredograma é acionado, logo os nossos interlocutores apontam que se são primos, são primos muito distantes. Quando se diz que é primo distante significa que na linha de

ancestralidade eles são parentes de gerações muito distintas, além disso, pode-se refletir o desconhecimento da família por completo devido ao tamanho ou quantidade de gerações.

Essa união consanguínea ficou evidente na nossa última entrevista na cidade de Tenório, na qual os interlocutores Celine e Pierre, pais de Napoleão, possuem o mesmo bisavô, eles relatam que não sabiam sobre o seu grau parentesco e só vieram descobrir depois que Napoleão nasceu e foi diagnosticado.

Pierre: nós temos bisavôs em comum.

Entrevistadora: é? E qual é o sobrenome? É Lopez também?

Pierre: não.

Celine: é Fontes.

Entrevistadora: mas a gente achou Diniz também.

Pierre: Diniz é aqui também.

Entrevistadora:- mas o seu bisavô é o que?

Pierre: porque a avó dela era irmã do meu avô.

Entrevistadora: e era o que os sobrenomes?

Pierre: Era Fontes.

Celine: era Fontes, o Rangel era da minha mãe, é da minha mãe, mas a mãe dela também era Fontes.

Pierre: só que nossos bisavôs é dos Santos, ai depois veio os Fontes, os filhos vierem Fontes tem irmãos com sobrenomes diferentes.

Entrevistadora: e quando a mulher casava não carregava o nome dela, mudava completamente.

Pierre: a avó dela é M. V. fontes tinha um irmão D.D. de Fontes Rangel um irmão desse modo, e meu avô era D. de Fontes, o irmão de M.V de Fontes, primo de J.D de Fontes, que é irmão de D. de Fontes Rangel, era uma loucura, deu um trabalho saber disso que meu bisavô e o bisavô dela eram D. D. dos Santos, Duarte dos Santos e tinha um filho dele que era Diniz Fontes Rangel. (Celine e Pierre, entrevista, 07/12/2018).

Então, a partir desse diálogo, é possível identificar como as famílias vão se modificando e, quanto mais distante do ancestral comum, mais difícil se torna a identificar o grau de parentesco. No entanto, isso não é um impedimento para o surgimento da Mucopolissacaridose, por ser uma doença genética, os genes que sofreram mutação vão sendo transmitido de geração em geração até encontrar o “sangue próximo” que faça com que a doença se manifeste.

As doenças que possuem características genéticas, como a Mucopolissacaridose, intrinsecamente também possuem ligadas a elas o fator da hereditariedade, ou seja, da transmissão de características dos pais para os/as filhos/as. Essas características genéticas, além dos aspectos físicos, podem se manifestar como uma doença, uma deficiência ou outra condição física e/ou mental. Pensando nisso, é notório o papel da família quando

se discute hereditariedade, pois é olhando para trás, para seus ancestrais, que é possível entender como o “mesmo sangue” está diretamente ligado com a herança da família, mas não uma herança do direito e sim uma bioherança.

Quando questionamos nossos/as interlocutores/as sobre o parentesco que foi apontado no heredograma, frases como “se a gente for primo é primo muito distante” eram frequentemente ditas por eles e o parentesco biológico era negado, construindo uma espécie de contrato social que definia quem era primo próximo e primo distante e quem era ou não da família. É uma lógica similar ao que Schneider (2016) aponta na questão de distanciamento nas relações familiares.

Pensando teoricamente a pesquisa desenvolvida, autores como Lévi-Strauss e Schneider fizeram parte dessa reflexão. No entanto, o entendimento usado por Lévi-Strauss (1976) do parentesco por aliança foi um dos traços marcantes, na medida em que as famílias negavam o vínculo biológico ou consanguíneo, valorizando as regras e as noções de escolha do/a companheiro/a devido a questões como a proximidade territorial. Contribuindo com a reflexão feita por Schneider (2016), algumas vezes foi possível pensar a família como uma célula do parentesco que é composta tradicionalmente no modelo nuclear, a partir de: um homem, uma mulher e seus/suas filhos/as. Esse modelo tradicional é importante na perspectiva da herança/hereditariedade genética, pois é o modelo encontrado durante a pesquisa em algumas famílias, principalmente naquelas que podem ser consideradas de estratos médios da sociedade local.

Para pensar um parentesco contemporâneo é necessário refletir novos modos de entender esse conceito. Algumas autoras, tais como: Claudia Fonseca (2004; 2016), Sahra Gibbon (2019) e Waleska Aureliano (2015; 2018), apontam novas perspectivas para problematizar a separação entre parentesco (como um modelo de unidade social intrínseca na sociedade) e família (idealizada a partir da perspectiva tradicional/clássica ou consanguínea).

Os novos entendimentos sobre a temática são necessários para repensar questões como família, sangue e suas diversas intersecções. Uma das referências à virada dos estudos sobre parentesco, para transpassar os estudos clássicos, é Janet Carsten (2014), quando discute parentesco para além do sangue, permitindo aventar novos modelos de famílias e relações de parentesco que incluem pessoas para além de uma família tradicional heteronormativa.

A hereditariedade da doença é algo, para os interlocutores, distante em seus pensamentos, mas presente no seu cotidiano. A hereditariedade não está presente de

forma explícita, e nem achávamos que estaria. Ela surge quando as histórias das famílias começam a se desenrolar, ou seja, quando começam a perceber meandros da história que levam à busca por uma origem, por um ascendente comum. Por muitas vezes, a noção de hereditariedade só vai ser notada pelo próprio interlocutor quando ele narra isso para nós, pesquisadores, pois, até então, a doença e a história da família não pareciam conectadas.

O sangue é um elemento que está presente a todo o momento para Ovídio Abreu Filho (2018), mas não de modo objetivo, e sim subjetivamente, principalmente quando o autor afirma que é a partir do sangue que características sociais também são transmitidas por toda família. O sangue é traduzido em uma herança, e a partir dele se transmite diversas características, sociais e biológicas, que moldam o que são as famílias.

O sangue mobiliza a noção de quem é, e de quem não é parente. Roberto DaMatta (1976) realizou uma pesquisa junto aos Apinayé que apontavam aqueles parentes “verdadeiros” ou “genuínos”, *kwóyá kumrendy*, aqueles parentes que possuíam o mesmo sangue, pois só aqueles que pertenciam ao grupo, seriam os que teriam o sangue verdadeiro um “sangue” herdado biologicamente. Então, o sangue se torna elemento que vai apontar o parentesco, e não apenas as transmissões de características sociais e biológicas.

A mobilização da herança pode ocorrer não apenas pelo sangue, mas também uma identificação do grupo do qual se faz parte. Seria o caso dos Uro, uma etnia do Peru, que queria reafirmar sua identidade cultural e ancestral através de testes genéticos que designavam a identidade Uro:

Somos os primeiros a habitar os Andes e a viver no lago Titicaca [...]. Somos parte do lago e ele é parte de nós, os campos de junco são o nosso lar, o nosso refúgio, as aves são os nossos irmãos e nossos antepassados ainda vivem nele [no lago]. Vivemos dos recursos do lago Titicaca como os nossos antepassados, porque ser uro [...] para nós significa ser caçador e pescador por excelência. (KENT, 2011, p. 10).

A herança genética de um Uro reflete a importância dada pela hereditariedade de caracterizar o indivíduo participante de um grupo. Mas aquele que não possui essa carga genética que prove a característica, nesse caso, sofrerá alguma consequência, como o impedimento de se afirmar Uro e não trabalhar com o turismo (KENT, 2011). No caso dos acometidos por alguma doença, aqueles que possuírem alguma carga genética referente a doença terá consequências, sendo essas refletidas no social ou no familiar, pois sempre terá a ligação da doença genética com a carga da ancestralidade.

Com os Uro foi possível entender que a determinação genética levou a um possível pertencimento a um grupo social. Levando isso em consideração, é possível realizar uma aproximação com o campo das Mucopolissacaridoses, pois as pessoas com Mucopolissacaridoses possuem condicionantes genéticos que apontam para um pertencimento de uma mesma família biológica.

A história da família está diretamente ligada com a sua herança, então, saber sobre a sua carga genética é entender um pouco mais sobre tudo aquilo que sua família deixou. Geralmente, esse histórico da genética familiar é analisado a partir dos moldes da genética médica, mas as ciências sociais também vêm desvendando essas questões, fazendo com que as histórias familiares sejam lembradas e contadas por seus detentores.

Considerações finais

Neste texto, trazemos uma reflexão que enfoca dois aspectos centrais para os estudos no âmbito da antropologia da saúde. O primeiro desses aspectos remete à complexidade das experiências relacionadas à saúde e doença de campo, em que misturam elementos ligados à esfera biológica/corporal com as demais esferas da vida social. Ao iniciar nosso trabalho de campo, não tínhamos a dimensão das implicações e relações envolvidas e engendradas a partir do adoecimento genético. Foram as interações, o diálogo e o escutar histórias de famílias; assim como pessoas e famílias que se disponibilizaram, independente do que estavam realizando no momento da nossa chegada em suas vidas cotidianas, que nos motivaram a entender o conhecimento que desenvolveram sobre suas experiências de vida e a ressignificação da doença, valorizando a família e seus desdobramentos.

O segundo aspecto nos remeteu ao estudo sobre os sistemas de parentesco e, acima de tudo, aos critérios mobilizados pelas famílias para pensar seu pertencimento ao grupo familiar. De fato, nos deparamos com a ideia de que o critério de consanguinidade não fazia parte da experiência familiar até o surgimento da doença e o registro do heredograma. Para algumas famílias, esse parentesco é reconhecido e faz sentido; enquanto para outras, existem elementos que problematizam a existência desse laço de parentesco.

O heredograma é uma construção da genealogia familiar de um casal. Segue os moldes da construção da árvore genealógica e até mesmo do método genealógico proposto por Rivers (1991) e usado também por Lévi-Strauss (1976). Essa construção é usada pelos geneticistas para provar que a união de um casal é endogâmica e,

consequentemente, que eles são primos. A necessidade de apontar para a formação de um casal endogâmico ocorre para justificar o adoecimento, pois para a MPS é necessário que ambos, o pai e a mãe, possuam o gene mutante para desenvolver a doença nos filhos.

Essa relação entre a imposição de um parentesco por meio do hereditograma provoca convulsões no tecido familiar, pois ao mesmo tempo que a genética aponta para um parentesco entre um casal, este nega a existência desse parentesco por um entendimento próprio de o que é família; apontando para uma organização social que não leva em consideração o saber genético. Essa relação entre ser ou não da mesma família ressalta a necessidade do entendimento de o que é o parentesco nessas famílias que são acometidas pelas Mucopolissacaridoses na região do Cariri Paraibano. Desta forma, conseguimos nos aproximar do mundo social e deixar de lado um pouco da biologização encontrada na maioria dos estudos sobre a temática.

Referências

ABREU FILHO, Ovídio de. Parentesco e identidade social. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 5, n. 1, p. 95–118, jan. 2018.

AKASHI, Natália Yumi; AZENHA, Larissa Oberlaender Gonini; VIEIRA, Mônica Cristina Silva; OLIVEIRA, Thainá Chaves de; BURIOLA, Aline Aparecida. Mucopolissacaridose IV: uma revisão integrativa das principais manifestações clínicas. *Colloquium Vitae*, [S.L.], v. 11, n. 2, p. 22–27, 1 ago. 2019. *Associação Prudentina de Educação e Cultura (APEC)*. <http://dx.doi.org/10.5747/cv.2019.v11.n2.v260>. Disponível em: <https://revistas.unoeste.br/index.php/cv/article/view/2358/2785>. Acesso em: 22 set. 2022.

AUGÉ, Marc. *Os domínios do parentesco: Filiação, aliança matrimonial, residência*. Lisboa: Lisboa edições, 1975.

AURELIANO, Waleska de Araújo. Os Valores da Herança: A construção de sentidos para a doença genética rara. In: V REA/XIV ABANNE (5ª Reunião Equatorial de Antropologia / 14ª Reunião dos Antropólogos do Norte e Nordeste), 2015, Maceió/AL. *Anais*, online. Disponível em: https://evento.ufal.br/anaisreaabanne/gts_download/Waleska%20de%20Araujo%20Aureliano%20-%201019561%20-%20203312%20-%20corrigido.pdf Acesso em 28 ago 2017.

AURELIANO, Waleska de Araújo. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. *Ciência & Saúde Coletiva*, [s.l.], v. 23, n. 2, p. 369-380, fev. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018232.21832017>

BARROS, Josefa Andreza Cantalice. *Perfil Epidemiológico dos Pacientes com*

Mucopolissacaridose tipo IV-A na Paraíba. 2015. 22 f. TCC (Graduação em Ciências biológicas) — Curso de Biologia, Departamento de Biologia, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2015.

BEAUD, Stéphane; WEBER, Florence. *Guia para a pesquisa de campo: Produzir e analisar dados etnográficos*. São Paulo: Vozes, 2007.

BICALHO, Cibele Gomes; REZENDE, Morena Moraes; NOGUEIRA, Ana Maria Carrilho Moinhos; PAULON, Roberta Melo Calvos; ACOSTA, Angelina Xavier. A importância da avaliação otorrinolaringológica de pacientes com mucopolissacaridose. *Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia*, v. 15, p. 290-294, 2011.

BOCHERNITSAN, Aline Nemetz. *Mucopolissacaridose IV/A: análise molecular e caracterização de haplótipos intragênicos no gene Galns*. 2015. 55 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) — Programa de Pós-Graduação em Medicina, Ciências Médicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.399, de 15 de dezembro de 1999. Regulamenta a NOB SUS 01/96 no que se refere às competências da União, estados, municípios e Distrito Federal, na área de epidemiologia e controle de doenças, define a sistemática de financiamento e dá providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 16 dez. 1999. p. 30.

CARSTEN, Janet. A Matéria do Parentesco. *Revista de Antropologia da UFSCar*, [S. l.], v. 6, n. 2, p. 103–118, 2014. DOI: 10.52426/rau.v6i2.125. Disponível em: <https://www.rau2.ufscar.br/index.php/rau/article/view/125>. Acesso em: 8 set. 2022.

CASA HUNTER. *MUCOPOLISSACARIDOSE*. (S/A) Disponível em: <https://casahunter.org.br/doencas-raras/mucopolissacaridose.php>. Acesso em: 22 set. 2022.

CHAGAS, Gabriel Afonso Vieira. *Estratégia de família: casamentos endogâmicos em grupos familiares do entorno da Serra do Camapuã (1750–1890)*. 2018. 185 f. Dissertação (Mestrado em História Social da Cultura) — Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUOS-B2YP8Y/1/chagas__gabriel_afonso_vieira._estrat_gia_de_fam_lia___casamentos__endog_micos_em_grupos_familiares_do_entorno_da_serra_do_camapu___1750_1890_.pd f. Acesso em: 31 jan. 2022.

DAMATTA, Roberto. *Um mundo dividido: estrutura social dos índios Apinayé*. Petrópolis: Vozes, 1976.

DUTRA, Felipe. *Tratamento de doenças raras é realizado no Hias*. Fortaleza/CE: Assessoria de Comunicação do HIAS, 2020. Disponível em: <https://www.saude.ce.gov.br/2020/03/02/tratamento-de-doencas-raras-e-realizado-no-hias/> Acesso em: 20 de maio de 2022.

FIORAVANTI, Carlos. *O caminho de pedras das doenças raras*. Pesquisa Fapesp, São Paulo, v. 02, n. 01, p. 16–23, jul. 2014. Disponível em: https://revistapesquisa.fapesp.br/wp-content/uploads/2014/08/016-021_CAPA-DoencasGeneticas_222.pdf Acesso em: 20 de maio de 2022.

FONSECA, Claudia, A certeza que pariu a dúvida: paternidade e DNA. *Revista Estudos Feministas* [online]. 2004, v. 12, n. 2, p. 13-34. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2004000200002>. ISSN 1806-9584

FONSECA, Claudia. Deslocando o gene: o DNA entre outras tecnologias de identificação familiar. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 01, p.133-156, abr. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-93132016v22n1p133>. ISSN 1678-4944

GIBBON, Sahra. Medicina da Família, “a herança” e o câncer de mama: entendimentos e (des)continuidades da genética preditiva em Cuba. *Revista Mundaú: Interfaces Contemporâneas entre Saúde e Família*, Maceió, v. 01, n. 06, p. 78–102, 2019. Disponível em <https://www.seer.ufal.br/ojs2-somente-consulta/index.php/revistamundau/article/view/9148/6662> Acesso em 21 de maio de 2022. ISSN: 2526-3188

KENT, Michael. A importância de ser uro: movimentos indígenas, políticas de identidade e pesquisa genética nos andes peruanos. *Horizontes Antropológicos*, [S.L.], v. 17, n. 35, p. 297–324, jun. 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-71832011000100010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/JmJB3nGtnYtPXXbQPx5cgLM/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 22 maio 2022.

LÉVI-STRAUSS, Claude. *As Estruturas Elementares do Parentesco*. Petrópolis/ São Paulo: Editora Vozes/EDUSP, 1976.

MALINOWSKI, Bronislaw. 17 Kinship. *Man*, vol. 30, p. 19–29, 1930. Published by: Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland Stable. Disponível em <https://doi.org/10.2307/2789869>. Acesso em

MANDELLI, Mariana Carolina; SOARES, Michel de Paula; FAVERO, Raphael Piva Favalli. 2017. O método genealógico na pesquisa antropológica. In: *Enciclopédia de Antropologia*. São Paulo: Universidade de São Paulo, Departamento de Antropologia. Disponível em: <https://ea.fflch.usp.br/obra/o-metodo-genealogico-na-pesquisa-antropologica>. ISSN:2676-038X.

MARQUES, Heytor de Queiroz. “*Está no sangue*”: Etnografia Sobre a Perspectiva Hereditária das Mucopolissacaridoses no Cariri Paraibano. 2020. 112 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) — Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.

MAUSS, Marcel. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2003.

MENDES, Felismina Rosa Parreira. A gestão cotidiana da herança indesejada: um

estudo sociológico sobre o risco genético de câncer hereditário. *Acta Scientiarum Health Sciences*, Maringá, v. 28, n. 1, p.1–11, nov. 2006. Disponível em: Data de acesso 31 jan. 2022.

MOTTA, Fabiana Maria Moura Costa. *Análise de mutações no gene arilsulfatase B em pacientes com mucopolissacaridose tipo VI do Brasil*: definição de uma possível origem comum em Monte Santo/BA. 2011. 177 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) — Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/39645/000823252.pdf?sequence=1>. Acesso em: 31 jan. 2022.

NÓBREGA, Jociara Alves. *Família, Emoções e Biosocialidade*: a mobilização de pessoas com uma doença rara no Rio Grande do Norte — a síndrome de Berardinelli. 2020. 293f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) — Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/45473> Acesso em: 30 jan. 2022.

PETRYNA, Adriana. *Life exposed: Biological citizens after Chernobyl*. New Jersey: Princeton University Press, 2002.

PETRYNA, Adriana. *Biological Citizenship: the science and politics of chernobyl-exposed populations*. *Osiris*, [S.L.], v. 19, p. 250-265, jan. 2004. University of Chicago Press. <http://dx.doi.org/10.1086/649405>.

RADCLIFFE-BROWN, Alfred R. *Estrutura e função na sociedade primitiva*. Tradução de Nathanael C. Caixeiro. 2ª edição, Petrópolis: Vozes, 2013 .

RIBEIRO, Erlane Marques. Estudo genético-clínico de Mucopolissacaridoses no Estado do Ceará. 2014. 99 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) — Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/13360>. Acesso em

RIVERS, William H. R. O método genealógico de pesquisa antropológica. Tradução de Sônia R. Pacheco Alves. In: LARAIA, Roque de Barros. *Organização Social*. Rio de Janeiro: Zahar Eds., 1991.

SANTOS, Silvana Cristina dos; PEQUENO Anne Aluska da Silva; GALVÃO Cláudia Regina Cabral; PESSOA, André Luiz Santos; ALMEIDA, Ednno dos Santos; MEDEIROS, Jovany Luiz Alves de; KOK, Fernando. As causas da deficiência física em municípios do nordeste brasileiro e estimativa de custos de serviços especializados. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, p. 559-568, 2014.

SANTOS, Nicole J.. Tratamento cirúrgico do lábio leporino. 2019. 22 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em odontologia) — Curso de Odontologia, Universidade de Uberaba, Uberaba, 2019. Disponível em: <http://dspace.uniube.br:8080/jspui/handle/123456789/991>. Acesso em

SANTOS-LOPES, Simone Silva dos; OLIVEIRA, Jessica Maria Florêncio de;

NASCIMENTO, Denise de Queiroga; MONTENEGRO, Yorrán Hardman Araújo; LEISTNER-SEGAL, Sandra; BRUSIUS-FACCHIN, Ana Carolina; GONDIM, Catia Eufrazino; GIUGLIANI, Roberto; MEDEIROS, Paula Frassinetti Vasconcelos de. Demographic, clinical, and ancestry characterization of a large cluster of mucopolysaccharidosis IV A in the Brazilian Northeast region. *The American Journal Of Medical Genetics*, Bethesda, Part A, v. 185, p. 2929-2940, 03 maio 2021. Disponível em DOI: [10.1002/ajmg.a.62375](https://doi.org/10.1002/ajmg.a.62375)

SCHNEIDER, David. “Parte 1: As características distintivas que definem a pessoa como um parente”. In: *Parentesco americano, uma exposição cultural*. Petrópolis: Vozes 2016, p. 31–66.

NUSSBAUM, Robert L.; DISTINGUISHED, Holly Smith; MCINNES, Roderick R.; CHAIR, Anne And Max Tanenbaum; WILLARD, Huntington F.. Huntington F. Willard: genética médica. 7. ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A, 2008.

VÍCTORA, Ceres, KNAUTH, Daniela Riva; HASSEN, Maria de Nazareth Agra. *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

Recebido em 31 de janeiro de 2022

Aceito em 23 de agosto de 2022