

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS

Reitora: Maria Valéria Costa Correia

INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS

Diretor: Júlio Cezar Gaudêncio

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

Coordenadora: Débora Allebrandt

EDITORES

Fernanda Rechenberg

Isabel de Rose

Rafael Rodrigues

EDITORAÇÃO DOS ARTIGOS

Hellen Monique Caetano

CONSELHO EDITORIAL

Cornelia Eckert - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Etienne Samain - Universidade Estadual de Campinas

Gastón Carreño - Centro de Estudios en Antropología Visual

Gilles Bibeau - Université de Montréal

Guillermo Wilde - Universidad Nacional de San Martín

José Ribeiro - Universidade Federal de Goiás

José Sérgio Leite Lopes – Museu Nacional

João Pacheco de Oliveira - Museu Nacional

Juan Pedro Viqueira Albán - Colegio de Mexico

Fernanda Aguiar Carneiro Martins - Universidade Federal Rural da Bahia

Maria Graciela Alcalá - Instituto Politécnico Nacional

Melissa Creary - Michigan University

Nuno Porto - University of British Columbia

Otávio Velho - Museu Nacional

Robert Crépeau - Université de Montréal

Soraya Fleischer - Universidade de Brasília

LINHA EDITORIAL

Mundaú é uma revista eletrônica semestral editada pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia do Instituto de Ciências Sociais da Universidade Federal de Alagoas. Recebendo artigos em fluxo contínuo e na forma de dossiês temáticos, tem por objetivo contribuir com o debate antropológico, o avanço da pesquisa e a divulgação de artigos dos especialistas da área, trazendo temas e questões do debate contemporâneo da disciplina. A Revista Mundaú está aberta à colaboração de pesquisadores de universidades e de instituições de pesquisa nacionais e internacionais na área da antropologia, na forma de artigos em português, espanhol, inglês e francês. A revista conta ainda com espaço de debate aberto e encarte visual.

## PRÓXIMOS NÚMEROS

### **n.7 – Religião, saúde e corporalidades**

Sílvia Martins, Isabel de Rose e Rodrigo Toniol (Orgs.)

### **n.8 – Processos identitários, territórios e tradições de conhecimento**

Claudia Mura e Edviges Marta Ioris (Orgs.)

### **n.9 – Encontro de saberes: transversalidades e experiências**

Isabel de Rose, Edgar Rodrigues Barbosa Neto e Márcio Goldman (Orgs.)

## FLUXO CONTÍNUO

**Artigos, Debates, Resenhas e Encarte Visual.**

## NOTA DOS EDITORES

A Revista Mundaú agradece aos organizadores do dossiê “Interfaces Contemporâneas entre Saúde e Família”, Débora Allebrandt e Waleska Aureliano, pela proposição do relevante tema e o empenho no encaminhamento dessa edição, e aos autores e autoras que colaboraram com este número, oportunizando a publicação de um dossiê diversificado em torno das intersecções entre saúde e família na contemporaneidade. Agradecemos ainda o trabalho dos pareceristas que contribuíram com o aprimoramento dos artigos enviados.

Dedicamos este número à Olívia e Miguel, que tornam a experiência do cuidado e da família tão presente às pesquisadoras organizadoras do dossiê.

R E V I S T A  
MUNDAÚ

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social  
Universidade Federal de Alagoas

INTERFACES CONTEMPORÂNEAS ENTRE SAÚDE E FAMÍLIA

*CONTEMPORARY INTERFACES BETWEEN HEALTH AND FAMILY*  
*INTERFACES CONTEMPORAINES ENTRE SANTÉ ET FAMILLE*  
*INTERFACES CONTEMPORÁNEAS ENTRE SALUD Y FAMILIA*

Débora Allebrandt  
Waleska Aureliano

ORGANIZADORAS

Revista Mundaú, 2019, n.6

# SUMÁRIO

## INTERFACES CONTEMPORÂNEAS ENTRE SAÚDE E FAMÍLIA

POLÍTICAS DO CUIDADO: INTERFACES CONTEMPORÂNEAS ENTRE SAÚDE E FAMÍLIA _____	08
Debora Allebrandt e Waleska Aureliano	
OS EMARANHADOS FIOS DO PERTENCIMENTO _____	18
Claudia Fonseca	
DAS DORES QUE <i>VAZAM</i> : COTIDIANO, FAMÍLIA E O TRABALHO DO TEMPO NO ATIVISMO DA MACONHA MEDICINAL _____	37
Romário Nelvo	
DOS MODOS DE LEGISLAR <i>RARIDADES</i> EM PAUTA: REFLEXÕES ETNOGRÁFICAS SOBRE A CONSTRUÇÃO DE UMA POLÍTICA NACIONAL PARA DOENÇAS RARAS NO CONGRESSO NACIONAL _____	60
Victor Cezar de Souza Vitor	
MEDICINA DA FAMÍLIA, “A HERANÇA” E O CÂNCER DE MAMA: ENTENDIMENTOS E (DES)CONTINUIDADES DA GENÉTICA PREDITIVA EM CUBA _____	78
Sarah Gibbon	
MULHERES PORTADORAS DE TROMBOFILIA: ENTRE NARRATIVAS DA REPRODUÇÃO ASSISTIDA MANDATÓRIA E DA TRAGÉDIA RELACIONADA AOS ANTICONCEPCIONAIS HORMONAIS _____	103
Danielle Ribeiro de Moraes, Ana Paula Pereira da Gama Alves Ribeiro e Luis David Castiel	
“DE CANOA ATÉ O HOSPITAL”: PROCESSOS DE TRANSFORMAÇÃO E MEDICALIZAÇÃO DAS PRÁTICAS DE PARTO EM QUILOMBOS DO RECÔNCAVO BAIANO _____	122
Naiara Maria Santana Neves	
OS DILEMAS DE RUTH: CONEXÕES ENTRE SAÚDE, FAMÍLIA E CUIDADOS _____	145
Márcia Reis Longhi	

## ENCARTE VISUAL

TORNAR-SE CRONICAMENTE DOENTE: PERSPECTIVAS DE UMA IM-PACIENTE SOBRE CUIDADOS MÉDICOS _____	159
Fabiene Gama	
CONVIVENDO COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: MÃES E CRIANÇAS, COTIDIANO E CUIDADO _____	178
Ana Claudia Camargo, Flavia Lima e Soraya Fleischer	
TODA VIDA É UMA OBRA: IMAGENS DE ARTETERAPIA EM UM ANTIGO HOSPÍCIO _____	189
Mário Eugênio Saretta	
A VISITA DA VACINA _____	196
Natália Fazzioni	
OS SABORES DO/NO RIO ARAÍ _____	203
Miguel de Nazaré Brito Picanço	

## ARTIGO

A IMPORTÂNCIA DO VÍNCULO ETNOGRÁFICO PARA A COMPREENSÃO E ANÁLISE DOS DADOS: PESQUISA COM CORONARIOPATAS EM UM HOSPITAL PÚBLICO NO RIO DE JANEIRO _____	213
Mayara Cassimira de Souza e Jaqueline Teresinha Ferreira	

## RESENHA

NEVES, EDNALVA MACIEL; LONGHI, MÁRCIA REIS; FRANCH, MÓNICA LOURDES (ORGS.). ANTROPOLOGIA DA SAÚDE: ENSAIOS EM POLÍTICAS DA VIDA E CIDADANIA. 1 ED. BRASÍLIA: ABA PUBLICAÇÕES; JOÃO PESSOA: MÍDIA GRÁFICA E EDITORA, 2018 _____	232
Hellen Monique dos Santos Caetano	



# CONTENTS

## CONTEMPORARY INTERFACES BETWEEN HEALTH AND FAMILY

POLITICS OF CARE: CONTEMPORARY INTERFACES BETWEEN HEALTH AND FAMILY _____	08
Debora Allebrandt and Waleska Aureliano	
TANGLED THREADS OF BELONGING _____	18
Claudia Fonseca	
FROM THE LEAKING PAINS: EVERYDAY LIFE, FAMILY, AND TIME WORK IN MACONHA MEDICINAL ACTIVISM _____	37
Romário Nelvo	
THE WAYS OF LEGISLATING RARITIES ON THE AGENDA: ETHNOGRAPHIC REFLECTIONS ON THE CONSTRUCTION OF A NATIONAL POLICY FOR RARE DISEASES IN THE NATIONAL CONGRESS _____	60
Victor Cezar de Souza Vitor	
FAMILY MEDICINE, 'LA HERENCIA' AND BREAST CANCER; UNDERSTANDING THE (DIS)CONTINUITIES OF PREDICTIVE GENETICS IN CUBA _____	78
Sarah Gibbon	
WOMEN WITH THROMBOPHILIA BETWEEN NARRATIVES OF MANDATORY ASSISTED REPRODUCTION AND THE TRAGEDY RELATED TO HORMONAL CONTRACEPTIVES _____	103
Danielle Ribeiro de Moraes, Ana Paula Pereira da Gama Alves Ribeiro e Luis David Castiel	
'BY CANOE TO THE HOSPITAL': PROCESSES OF TRANSFORMATION AND MEDICALIZATION OF LABOR PRACTICES IN QUILOMBOS OF THE RECÔNCAVO BAIANO _____	122
Naiara Maria Santana Neves	
RUTH'S DILEMMAS: CONNECTIONS BETWEEN HEALTH, FAMILY AND CARE _____	145
Márcia Reis Longhi	

## VISUAL NOTES

BECOME CHRONICALLY ILL: IM-PATIENT'S PERSPECTIVES ON MEDICAL CARE _____	159
Fabiene Gama	
LIVING WITH CONGENITAL ZIKA VIRUS SYNDROME: MOTHERS AND CHILDREN, DAILY LIFE AND CARE _____	178
Ana Claudia Camargo, Flavia Lima and Soraya Fleischer	
EVERY LIFE IS A PIECE: ART THERAPY IMAGES INSIDE THE OLD HOSPICE _____	189
Mário Eugênio Saretta	
THE VACCINATION VISIT _____	196
Natália Fazzioni	
THE FLAVORS OF/IN THE ARAÍ RIVER _____	203
Miguel de Nazaré Brito Picanço	

## ARTICLE

THE IMPORTANCE OF THE ETHNOGRAPHIC LINK FOR DATA UNDERSTANDING AND ANALYSIS: CORONARIOPATHY RESEARCH IN A PUBLIC HOSPITAL IN RIO DE JANEIRO _____	213
Mayara Cassimira de Souza and Jaqueline Teresinha Ferreira	

## BOOK REVIEW

NEVES, EDNALVA MACIEL; LONGHI, MÁRCIA REIS; FRANCH, MÓNICA LOURDES (ORGS.). ANTROPOLOGIA DA SAÚDE: ENSAIOS EM POLÍTICAS DA VIDA E CIDADANIA. 1 ED. BRASÍLIA: ABA PUBLICAÇÕES; JOÃO PESSOA: MÍDIA GRÁFICA E EDITORA, 2018 _____	232
Hellen Monique dos Santos Caetano	

# SOMMAIRE

## INTERFACES CONTEMPORAINES ENTRE SANTÉ ET FAMILLE

POLITIQUES DU SOIGNER: INTERFACES CONTEMPORAINES ENTRE SANTÉ ET FAMILLE _____	08
Debora Allebrandt et Waleska Aureliano	
LES FILS ENCHEVÊTRÉS D'APPARTENANCE _____	18
Claudia Fonseca	
DE LA DOULEUR QUI FUIT: LA VIE QUOTIDIENNE, LA FAMILLE ET LE TEMPS TRAVAILLENT DANS L'ACTIVISME MÉDICAL DE LA MARIJUANA _____	37
Romário Nelvo	
LES MOYENS DE LÉGISFÉRER SUR LES RARETÉS À L'ORDRE DU JOUR: RÉFLEXIONS ETHNOGRAPHIQUES SUR LA CONSTRUCTION D'UNE POLITIQUE NATIONALE POUR LES MALADIES RARES AU CONGRÈS NATIONAL _____	60
Victor Cezar de Souza Vitor	
MÉDECINE FAMILIALE, « LA HERENCIA » ET CANCER DU SEIN; COMPRENDRE LES (DIS)CONTINUITÉS DE LA GÉNÉTIQUE PRÉDICTIVE À CUBA _____	78
Sarah Gibbon	
FEMMES ATTEINTES DE THROMBOPHILIE: ENTRE NARRATIVES DE LA PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE OBLIGATOIRE ET LA TRAGÉDIE LIÉE AUX CONTRACEPTIFS HORMONAUX _____	103
Danielle Ribeiro de Moraes, Ana Paula Pereira da Gama Alves Ribeiro e Luis David Castiel	
« DE CANOË À HÔPITAL »: PROCESSUS DE TRANSFORMATION ET DE MÉDICALISATION DES PRATIQUES DE TRAVAIL DANS LES TERRITOIRES MARRONS DU RECÔNCAVO BAIANO _____	122
Naiara Maria Santana Neves	
LES DILEMMES DE RUTH: CONNEXIONS ENTRE LA SANTÉ, LA FAMILLE ET LES SOINS _____	145
Márcia Reis Longhi	

## FASCICULE VISUEL

DEVENIR CHRONIQUEMENT MALADE: UNE PERSPECTIVE IM-PATIENTE SUR LES SOINS MÉDICAUX _____	159
Fabiene Gama	
VIVRE AVEC LE SYNDROME DU VIRUS ZIKA CONGÉNITAL: MÈRES ET ENFANTS, VIE QUOTIDIENNE ET SOINS _____	178
Ana Claudia Camargo, Flavia Lima et Soraya Fleischer	
TOUTE VIE EST UN OUVRE: DES IMAGES D'ART-THÉRAPIE DANS UN ANCIEN HOSPICE _____	189
Mário Eugênio Saretta	
LA VISITE DU VACCIN _____	196
Natália Fazzioni	
LES SAVEURS DE LA RIVIÈRE ARAÍ _____	203
Miguel de Nazaré Brito Picanço	

## ARTICLE

L'IMPORTANCE DU LIEN ETHNOGRAPHIQUE POUR LA COMPRÉHENSION ET L'ANALYSE DE DONNÉES: RECHERCHE SUR LA CORONARIOPATHIE DANS UN HÔPITAL PUBLIC DE RIO DE JANEIRO _____	213
Mayara Cassimira de Souza et Jaqueline Teresinha Ferreira	

## COMPTES RENDUS

NEVES, EDNALVA MACIEL; LONGHI, MÁRCIA REIS; FRANCH, MÓNICA LOURDES (ORGS.). ANTROPOLOGIA DA SAÚDE: ENSAIOS EM POLÍTICAS DA VIDA E CIDADANIA. 1 ED. BRASÍLIA: ABA PUBLICAÇÕES; JOÃO PESSOA: MÍDIA GRÁFICA E EDITORA, 2018. _____	232
Hellen Monique dos Santos Caetano	

# SUMARIO

## INTERFACES CONTEMPORÁNEAS ENTRE SALUD Y FAMILIA

POLÍTICAS DE ATENCIÓN: INTERFACES CONTEMPORÁNEAS ENTRE SALUD Y FAMILIA Debora Allebrandt y Waleska Aureliano	08
LOS HILOS ENREDADOS DE PERTENENCIA Claudia Fonseca	18
DE LOS DOLORES QUE SE FILTRAN: LA VIDA COTIDIANA, LA FAMILIA Y EL TRABAJO A TIEMPO EN EL ACTIVISMO DE LA MARIHUANA MEDICINAL Romário Nelvo	37
LAS FORMAS DE LEGISLAR LAS RAREZAS EN LA AGENDA: REFLEXIONES ETNOGRÁFICAS SOBRE LA CONSTRUCCIÓN DE UNA POLÍTICA NACIONAL PARA LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL CONGRESO NACIONAL Victor Cezar de Souza Vitor	60
MEDICINA FAMILIAR, “LA HERENCIA” Y CÁNCER DE MAMA: COMPRENDER LAS (DIS)CONTINUIDADES DE LA GENÉTICA PREDICTIVA EN CUBA Sarah Gibbon	78
MUJERES CON TROMBOFILIA: ENTRE NARRATIVAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA OBLIGATORIA Y LA TRAGEDIA RELACIONADA CON LOS ANTICONCEPTIVOS HORMONALES Danielle Ribeiro de Moraes, Ana Paula Pereira da Gama Alves Ribeiro e Luis David Castiel	103
“DE LA CANOA AL HOSPITAL ”: PROCESOS DE TRANSFORMACIÓN Y MEDICALIZACIÓN DE LAS PRÁCTICAS LABORALES EN LOS QUILOMBOS DEL RECÔNCAVO BAIANO Naiara Maria Santana Neves	122
LOS DILEMAS DE RUTH: CONEXIONES ENTRE SALUD, FAMILIA Y ATENCIÓN Márcia Reis Longhi	145

## ENCARTE VISUAL

ENFERMARSE CRÓNICAMENTE: UNA PERSPECTIVA IM-PACIENTE SOBRE LA ATENCIÓN MÉDICA Fabiene Gama	159
VIVIR CON EL SÍNDROME CONGÉNITO DEL VIRUS DEL ZIKA: MADRES Y NIÑOS, VIDA COTIDIANA Y CUIDADOS Ana Claudia Camargo, Flavia Lima y Soraya Fleischer	178
TODA VIDA ES UNA OBRA: IMÁGENES DE ARTETERAPIA EN UN VIEJO HOSPICIO Mário Eugênio Saretta	189
LA VISITA DE LA VACUNA Natália Fazzioni	196
LOS SABORES DE / EN RIO ARAÍ Miguel de Nazaré Brito Picanço	203

## ARTIGO

LA IMPORTANCIA DEL ENLACE ETNOGRÁFICO PARA LA ENTENDIMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS: INVESTIGACIÓN CORONARIOPATHY EN UN HOSPITAL PÚBLICO EN RÍO DE JANEIRO Mayara Cassimira de Souza y Jaqueline Teresinha Ferreira	213
--	-----

## RESEÑA

NEVES, EDNALVA MACIEL; LONGHI, MÁRCIA REIS; FRANCH, MÓNICA LOURDES (ORGS.). ANTROPOLOGIA DA SAÚDE: ENSAIOS EM POLÍTICAS DA VIDA E CIDADANIA. 1 ED. BRASÍLIA: ABA PUBLICAÇÕES; JOÃO PESSOA: MÍDIA GRÁFICA E EDITORA, 2018. Hellen Monique dos Santos Caetano	232
--	-----