

Panel 11: Claiming Agency in Health and Wellness Contexts

1. Stephanie Y. Evans, Clark Atlanta U [sevans@cau.edu]

Collections and Collaborations for Writing Black Women's Wellness: Narratives of Practical Research, Pedagogy, and Practice

Stephanie Y. Evans will discuss her online library of Black women's memoirs from around the globe and highlight research themes of Black women's wellness through life writing. Specifically, the curator of this database will show how creation of the digital humanities resource inspired collaborative publications about mind, body, and spirit health for Black women. Projects grounded in life writing include mental health (mind), Black women yoga instructors (spirit), and a community-based project on soup stories as cultural paths to nutrition (body).

AfricanaMemoirs.net is an online resource of over 500 narratives created to encourage research grounded in Black women's life stories. This open access database enhances narrative study and broadens the scope of autobiography, memoir, and epistolary writing as a genre. Most importantly, this website inspires the next generation of authors to read and write life stories for empowerment.

In the tradition of Sesheta, the Egyptian goddess known as "lady of the house of books," this library gathers together a chorus of voices from around the world and Africana women's stories are as numerous as the spots on Sesheta's leopard print dress. The main theme of these stories is what Anna Julia Cooper calls regeneration. Professor Evans teaches various topics through memoir and the collection allows students to look backward, look inward, and look forward to identify relevant historical and contemporary issues.

This presentation will also discuss creative ways to engage memoir as a teaching tool for community service-learning courses that connect with high school curricula. The book *Black Passports: Travel Memoirs as Tools for Youth Empowerment* (SUNY 2014), provides an example of how research can enhance student learning outcomes for all levels of learning. The presentation will close with discussion of current projects including a memoir review library in the works.

Coleções e trabalhos colaborativos na escrita sobre bem-estar voltada para mulheres negras: narrativas de pesquisa empírica, pedagogia e prática

Stephanie Y. Evans discutirá uma biblioteca, curada por ela e disponível on-line, composta de memórias escritas por mulheres negras do mundo inteiro e destacará temas de pesquisa que relacionam a escrita da vida ao bem-estar das mulheres negras. Especificamente, ela mostrará como a criação dessa fonte de humanidades digitais inspirou a publicação de trabalhos colaborativos sobre a saúde da mente, do corpo e do espírito voltados para mulheres negras. Esses projetos baseados na escrita da vida tratam de temas como saúde mental (mente), instrutoras de yoga negras (espírito) e um projeto comunitário que une receitas de sopa a histórias pessoais como caminho cultural para a nutrição (corpo).

Contando com mais de 500 narrativas, AfricanaMemoirs.net é uma fonte on-line criada para incentivar pesquisas que tenham como base as histórias de vida de mulheres negras. A base de dados, de livre acesso, valoriza o estudo narrativo e alarga o escopo da escrita autobiográfica, memorialista e epistolar como gênero discursivo. Ainda mais importante é o fato de que o site serve de inspiração para que uma próxima geração de autores leia e escreva histórias de vida empoderadoras.

No mito de Seshat, deusa egípcia conhecida como a Senhora dos Livros, existe uma biblioteca que reúne vozes do mundo inteiro. As histórias das mulheres do Africana são assim, tão numerosas quanto as rosetas no vestido de leopardo de Seshat. O tema principal dessas histórias é o que Anna Julia Cooper chama de regeneração. Em sala de aula, Evans usa a coleção e outras memórias para ensinar vários assuntos, permitindo que os estudantes identifiquem questões históricas e contemporâneas relevantes, tendo em perspectiva o passado, o futuro e a si mesmos.

Esta apresentação também discutirá maneiras criativas de usar memórias como ferramenta de ensino em cursos de serviços comunitários ligados ao currículo do ensino médio. O livro 'Black Passports: Travel Memoirs as Tools for Youth Empowerment' [Passaportes Afrodescendentes: memórias de viagem como ferramentas de empoderamento juvenil, em tradução livre] (2014) é um exemplo de como a pesquisa pode aprimorar a experiência dos estudantes em todos os níveis de aprendizado. A apresentação termina com a discussão de projetos atuais, inclusive de uma biblioteca de resenhas de autobiografias que está em construção.

[Traduzido por Beatriz Vital - vitalb@riseup.net]

Stephanie Y. Evans, PhD is Full Professor and Chair of the Department of African American Studies, Africana Women's Studies, and History (AWH) at Clark Atlanta University. She is the author of *Black Women in the Ivory Tower, 1850-1954: An Intellectual History* (2007) as well as a co-edited book, *African Americans and Community Engagement in Higher Education* (2009). Her full portfolio is available at professorevans.net.

2. Ally Day, U of Toledo [allyson.day@utoledo.edu]

Creating Disabled Birth, Curing Capitalism: Reading Ina Mae Gaskin's *Spiritual Midwifery* as Memoir-Meets-Manual

In the 1970's, the contemporary home birth movement began to take hold in the United States through a back-to-the-land counter culture movement and the feminist health movement, perhaps most inspired by the work of Ina Mae Gaskin and her bestselling book, *Spiritual Midwifery* (now in its Fourth Edition and widely used internationally in doula and midwife training). This paper proposes reading *Spiritual Midwifery* as a memoir-meets-manual, applying life writing theories of testimony, autopathography, autographics alongside feminist and disability bioethics. The first half of Gaskin's book, *Spiritual Midwifery*, is composed of individual birth stories written by parents who have had midwife-assisted births. These stories work to demystify a bit of the birth process while also emphasizing the safety of home birth; more important, perhaps, than the safety is the focus on how low-intervention home birth provides a form of spiritual healing for

parents who have been mired in a capitalist post-industrial world. As Gaskin writes in her introduction, “This is a spiritual book and at the same time it is a revolutionary book. It is spiritual because it is concerned with the sacrament of birth—the passage of a new soul into this plane of existence. The knowledge that each and every childbirth is a spiritual experience has been forgotten by too many people in the world today, especially in countries with high levels of technology. This book is revolutionary because it is our basic belief that the sacrament of birth belongs to the people and that it should not be usurped by a profit-oriented hospital system” (12). Indeed, home birth is framed through these birth stories as a cure for capitalism. In this paper I propose that medicalized birth is understood as a symptom of capitalism; capitalism is understood as a spiritual sickness; medicalized birth is indeed a disabled birth. The second half of *Spiritual Midwifery* works as a manual for home birth practitioners; here, if normal birth is considered a cure, or a form of rehabilitation, for capitalist medical systems, then it should be no surprise that bodies already disabled prior to pregnancy are entirely absent from Gaskin’s book. In Gaskin’s presentation of home birth we can understand that disabled bodies, with their reliance on “too much technology”, to use Gaskin’s terminology, are incurable. With this framing of home birth, the movement for midwife-assisted care in the United States has become unnecessarily unidirectional and problematically utopian.

Criando Parto Deficiente, Curando Capitalismo: Lendo *Spiritual Midwifery* de Ina Mae Gaskin como um Manual de Memórias

Na década de 1970, o movimento do parto domiciliar contemporâneo começou a tomar posse nos Estados Unidos através do movimento de contracultura de volta para a terra e o movimento de saúde feminista, talvez mais inspirado pelo trabalho de Ina Mae Gaskin e seu livro mais vendido, *Spiritual Midwifery* (agora em sua quarta edição e usado internacionalmente no treinamento de obstetrícia e doula). Este artigo propõe ler *Spiritual Midwifery* como um manual de autobiografia, aplicando teorias de escrita biográfica de testemunho, autopartografia e autografia junto com bioéticas de deficiência e feminismo. A primeira metade do livro de Gaskin, *Spiritual Midwifery*, é composto por histórias de nascimentos contadas por pais que tiveram partos com ajuda obstétrica. Essas histórias agem para desmistificar um pouco do processo de parto enquanto que enfatiza a segurança no parto domiciliar; mais importante, talvez, que a segurança é o foco no quanto um parto domiciliar com pouca intervenção fornece uma forma de cura espiritual para os pais que ficaram atolados em um mundo pós-industrial capitalista. Como Gaskin escreveu na introdução, “Este é um livro espiritual e, ao mesmo tempo, um livro revolucionário. É espiritual porque é interessado no sacramento do nascimento – a passagem de uma nova alma para este plano de existência. O conhecimento que cada parto é uma experiência espiritual foi esquecida por muitas pessoas atualmente, especialmente nos países com altos níveis de tecnologia. Este livro é revolucionário porque é de nosso conhecimento básico que o sacramento do nascimento pertence ao povo, e não deveria ser usurpado por um sistema hospitalar orientado para o lucro” (12). Realmente, parto domiciliar é dito nestas histórias com a cura para o capitalismo. Neste artigo eu proponho que o parto medicalizado é tido como um sintoma do capitalismo; capitalismo é tido como uma doença espiritual; parto medicalizado é, de fato, um nascimento deficiente. A segunda metade de *Spiritual Midwifery* funciona como um manual para praticantes de parto domiciliar; aqui, se parto normal é

considerado uma cura, ou uma forma de reabilitação para sistemas médicos capitalistas, então não deveria ser uma surpresa que corpos já avariados anterior à gravidez estão ausentes do livro de Gaskin. Na apresentação de Gaskin de parto domiciliar podemos compreender que corpos avariados, com suas dependências em “muita tecnologia”, usando a terminologia de Gaskin, são incuráveis. Com esse enquadramento do parto domiciliar, o movimento de cuidado obstétrico no Estados Unidos se tornou desnecessariamente unidirecional e problematicamente utópico.

[Traduzido por Igo Henrique de Oliveira Bilro - igo.bilro@gmail.com]

Ally Day is an Assistant Professor of Disability Studies at the University of Toledo. Her research has primarily focused on the relationship between chronic illness, citizenship and life writing. She has published articles in *The Journal of Literary and Cultural Disability Studies*, *The Canadian Journal of Disability Studies*, *Disability Studies Quarterly*, and *a/b: Auto/Biography Studies*; she also has a chapter in the forthcoming collection *Disabling Domesticity* (Palgrave January 2017). She is currently finishing a book manuscript, *Stigmatizing Narrative: Medicine, Memoir, Citizenship and Self in the Age of HIV*. Since Fall 2015, she has served as co-editor of the peer-reviewed journal, *Disability Studies Quarterly*.

3. Raquel Alvarenga Sena Venera [raquelsenavenera@gmail.com]

Between Paraphrasing and Becoming Another Self: Possible Plasticities in (Auto)biographical Narratives of People with Multiple Sclerosis

This presentation is part of a research in progress entitled “(Auto)biographies and subjectivities: the other of himself in multiple sclerosis”, that investigates the subjectivation processes in the life stories of people affected by multiple sclerosis, organized in the research of life stories of the Museum of the Person, SP. In this work, I aim to understand the narrative plasticities that the authors of those stories mobilize from the concept of time. Based on Koselleck (2014), I highlight the synchronic and diachronic factors of the consciousness conditioning and I perceive how plastic the narratives are in comparison to the experiences with the disease over time. About the synchronic factors, the narratives cover from the diagnosis moment to the point that they do a digression for the accommodation of the disease in life. All the experiences in this time originate from the events, both symptoms and prognosis, in synchrony with what is known about the disease and that mark the affected ones. The hypothesis here is that there are experiences common to all and that generate similar significations in the narrative consciousness. Upon the diachronic factors, the sluices of memory are extended also considering the life stories before the disease, identifications, values, religion, gender, choices. I notice that the factors that constitute the consciousness, and that appear in the narrative, present multiple fragments of the time previous to the experience with the disease, but also its effects, that continue to transform the subjectivities. A bigger narrative plasticity reveals itself against the opening of another sluice by the accommodations with the disease in life. In the experience of helplessness, between the hope for healing in the future and the fear of the loss of neurological faculties, this plasticity shows itself in the narratives as strength.

Entre parafrasear e tornar-se outro de si mesmo: plasticidades possíveis em narrativas (auto)biográficas de pessoas com Esclerose Múltipla

Este artigo é parte de uma pesquisa em andamento intitulada “(Auto) biografias e subjetividades: o outro de si mesmo na Esclerose Múltipla”, que busca analisar os processos de subjetivação nas Histórias de vidas de pessoas acometidas pela Esclerose Múltipla, organizadas na rede de Histórias de Vida do Museu da Pessoa, SP. Neste artigo busco entender as plasticidades narrativas que os autores dessas histórias mobilizam a partir do conceito de tempo. A partir de Koselleck (2014), destaco os fatores sincrônicos e diacrônicos do condicionamento da consciência e percebo como as narrativas são plásticas diante das experiências com a doença ao longo do tempo.

Quanto aos fatores sincrônicos, as narrativas dão conta do momento do diagnóstico até o momento em que fazem uma digressão para a acomodação da doença na vida. Todas as experiências nessa eclusa temporal decorrem dos eventos, tanto os sintomas como o prognóstico, em sincronia com aquilo que se passa a saber sobre a doença e que marcam os atingidos por ela. A hipótese aqui é que há vivências que são comuns a todos e que geram significações parecidas na consciência narrativa.

Quanto aos fatores diacrônicos, as “eclusas da memória são alargadas considerando também as histórias da vida anterior a doença, as identificações, os valores, a religião, o gênero, as escolhas preferenciais. Entendo que os fatores que formam a consciência, e que se mostram na narrativa, apresentam extratos múltiplos do tempo anterior a experiência com a doença, mas também dos efeitos desta, que continuam a transformar as subjetividades. Uma plasticidade narrativa maior se mostra diante da abertura de outra eclusa a partir das acomodações com a doença na vida. Na experiência do desamparo, entre a esperança de cura em um futuro e o medo da perda de faculdades neurológicas, essa plasticidade se mostra nas narrativas como potência.

Raquel Alvarenga Sena Venera holds a Ph.D. in Education from the State University of Campinas, UNICAMP-SP, completed in 2009. I am a professor of the Graduate Program in Cultural Heritage and Society, University of the Region of Joinville, Univille, where I also lead the Research Group on Subjectivities and (auto) biographies. I also worked in the Graduate Program in Education at the same university until 2016, when I had to reschedule my activities for health issues. My current research focuses on the analysis of interdisciplinary (auto) biographies in contemporary discourses. I have publications in periodicals, chapters of books and annals in the areas of Curriculum, History Teaching Curriculum, curricular policies for youth. I am currently Minister of the subjects Memory and Identity, Ethics, Culture and Society and Cultural Patrimony and Social Networks in the Masters in Cultural Heritage and Society. Currently my work at the university marks a thematic deviation, from the research 'Multiple Memories and Cultural Heritage in Network: the (auto) biographical record in the face of the threat of loss'. This research is the materialization of the action in the territory blurred between researcher subject and researched subjects. It marks a digression in my academic productions from the diagnosis of Multiple Sclerosis in 2012 and the need to make adaptations of production rhythms. At the same time that I remain in the interdisciplinary place, I am open to the dialogues between fields of knowledge, but above all, the multiple voices that communicate Life Stories as cultural heritages. Although in thematic digression, the research unfolds in other researches, including the post-doctorate at the Université de Lille 3, in 2016-2017 and contributes in the

epistemological experience accumulated in the last years with the analyzes of the discourses, the productions of subjectivities and the Mobilization of concepts of History, such as Time and Memory.

4. Mathura Sabanayagam, U of Toronto Medical School [mathura03@hotmail.com]

Food in Contemporary Breast Cancer Narratives

In this paper, I discuss representations of food in two contemporary breast cancer narratives: *Cancer in Two Voices* by Barbara Rosenblum and Sandra Butler and *Ordinary Life: A Memoir of Illness* by Kathlyn Conway. Food imagery abounds in these two narratives, whether it is a special childhood meal shared with family or the bland hospital food provided to patients following a surgery. Exploring four key themes centred on food and healing which emerge in these two "autopathographies," I discuss how food represents a productive literary avenue through which women can explore and articulate their experiences with breast cancer. Firstly, in the context of a disease which shatters women's sense of teleology and predictability, food, associated with everyday rhythms of the home, helps to reintroduce temporal order into their lives. Secondly, food – infused as it is with cultural meanings and symbolisms - functions as a mode of nonverbal communication, allowing women to build relationships and to communicate the trauma of inhabiting a diseased body in a way which would not otherwise be possible through words alone. Thirdly, the processes of food-making and food-gardening function as antitheses to the process of dying because these are creative acts which involve the growth and nurturance of new life with one's own hands. And fourthly, in a disease which often deprives women of their capacity to act as caregivers, relegating them to a position in which they feel they must passively receive care from others, women regain a sense of agency by using food to enact a form of "narrative caregiving." Food, I argue, represents a productive literary avenue through which women can explore and narrate their experiences with breast cancer.

Comida nas narrativas contemporâneas de câncer de mama

Neste artigo, discuto representações de comida em duas histórias contemporâneas de câncer de mama: 'Cancer in Two Voices' [Câncer em duas vozes, em tradução livre], por Barbara Rosenblum e Sandra Butler, e 'Ordinary Life: A Memoir of Illness' [Vida comum: memórias da doença], por Kathlyn Conway. Imagens de comida abundam nestas duas histórias, seja numa refeição especial da infância em família ou na comida insípida de hospital dada aos pacientes após uma cirurgia. Explorando quatro temas-chave, a respeito de comida e cura, que emergem nestas duas "autopatografias", discuto como a comida representa uma via pela qual mulheres podem explorar e articular suas experiências com câncer de mama. Primeiramente, no contexto de uma doença que destrói o senso de teleologia e previsibilidade das mulheres, comida, associada ao ritmo do cotidiano do lar, ajuda a reintroduzir ordem temporal às suas vidas. Além disso, comida — tão infundida com significados culturais e simbolismos — funciona como um modo de comunicação não verbal, permitindo que as mulheres construam relacionamentos e comuniquem o trauma de habitar um corpo doente de uma forma que seria impossível apenas com palavras. Por fim, os processos de plantação e cozimento da comida funcionam como antítese ao processo de falecimento pois estes são atos criativos que envolvem o crescimento e

nutrição de novas vidas pela suas próprias mãos. Por conseguinte, numa doença que frequentemente priva as mulheres de sua capacidade de agir como cuidadoras, relegando a elas uma posição na qual sentem que precisam receber passivamente o cuidado de terceiros, as mulheres reconquistam um senso de ação por usar comida para habilitar uma forma de “cuidado narrativo”. A comida, argumento, representa uma via literária produtiva através da qual as mulheres podem explorar e narrar suas experiências com câncer de mama.

[Traduzido por Lucas Victor de Oliveira - oliveiralucasvictor@gmail.com]

Currently, I am a 4th year medical student (MD) at the University of Toronto. I completed my Honours BA in English Literature & Human Biology in my undergrad and have since maintained a strong interest in narratives within medicine. In addition to my research on breast cancer narratives, I have also pursued research on developing storybook interventions for children with cancer, which I recently presented at the annual Pediatric Oncology Group of Ontario conference, and am currently working on a textual study of aphasia narratives.