



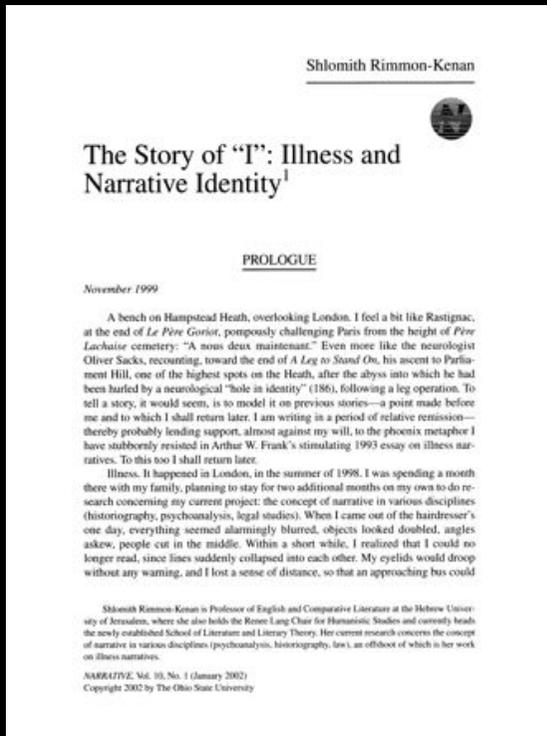
Autopatografie d'autore: patologie della narratologia classica

Biella, 14 ottobre 2021

Michele Cometa
Università degli Studi di Palermo

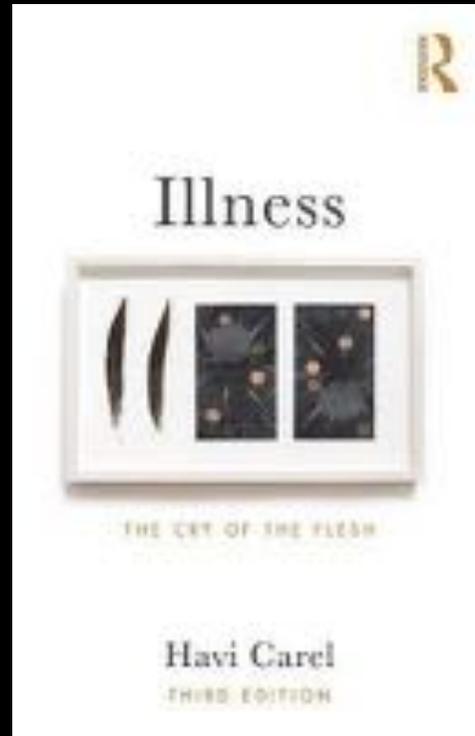
Quattro autopatografie: come la scrittura cambia la teoria

Miastenia oculare



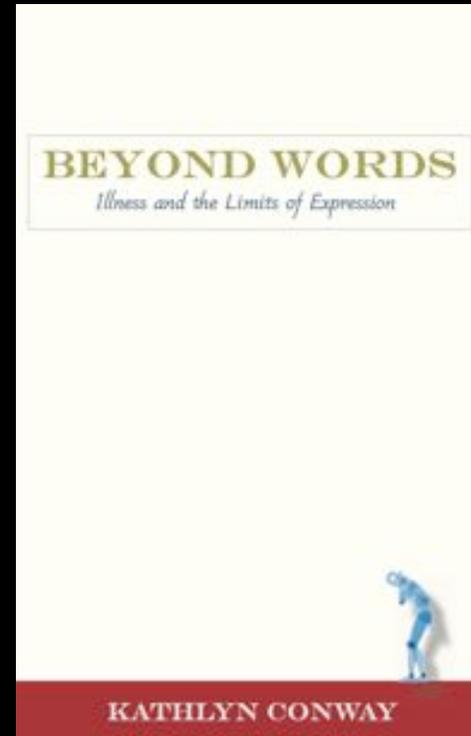
2006

Linfangioleiomiomatosi



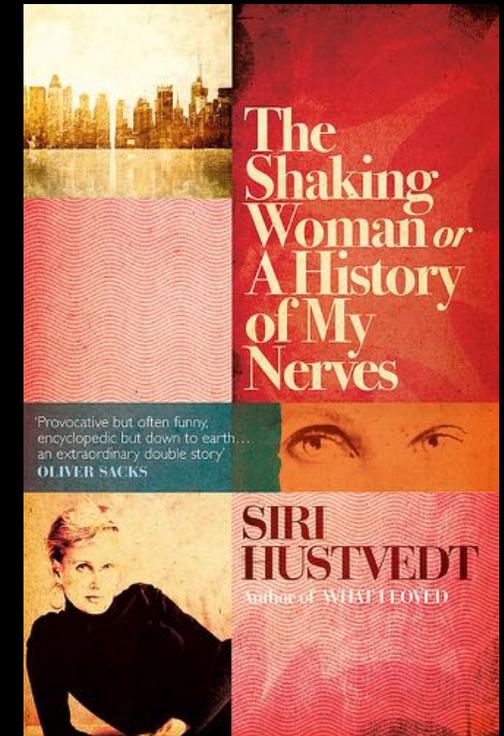
2008

Linfoma di Hodgkin



2007

Tremore (?)

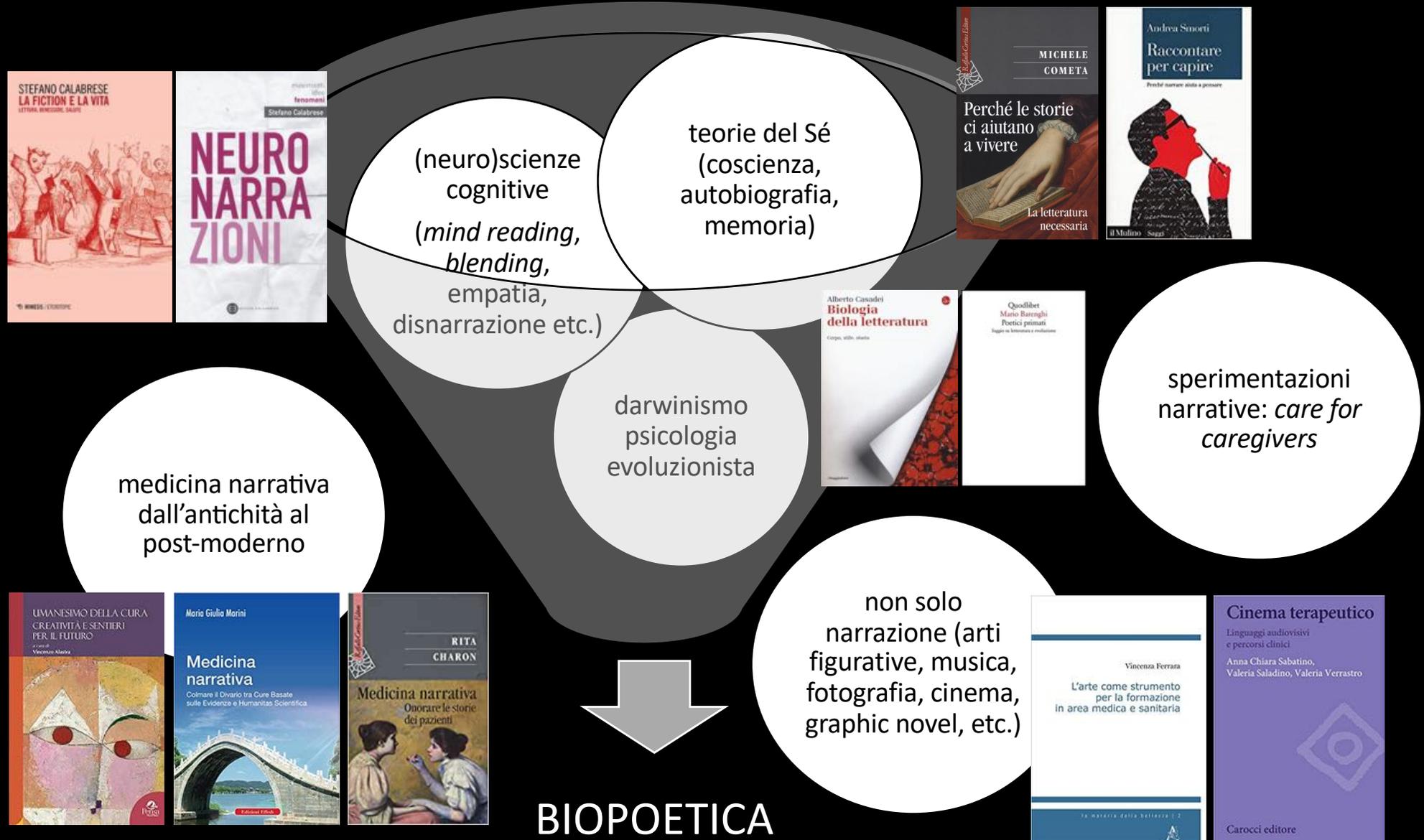


2009

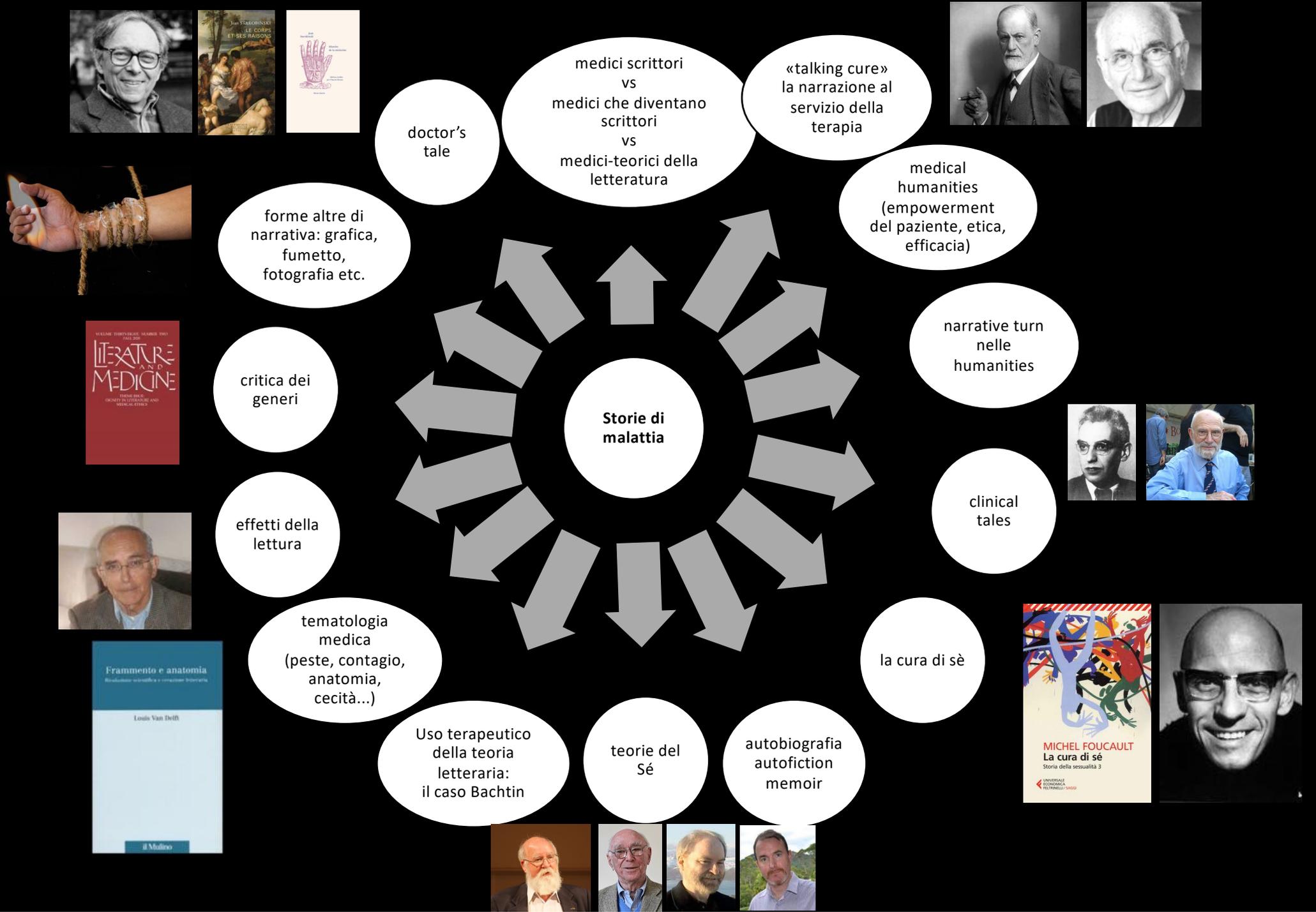
- «Illness narratives» (patografie e autopatografie) tra letteratura e cura
- La svolta bioculturale nella narratologia
- Quattro autopatografie: la crisi della narrazione (e della narratologia)

Letteratura (narrazione) e cura: dalla medicina alla teoria letteraria e ritorno

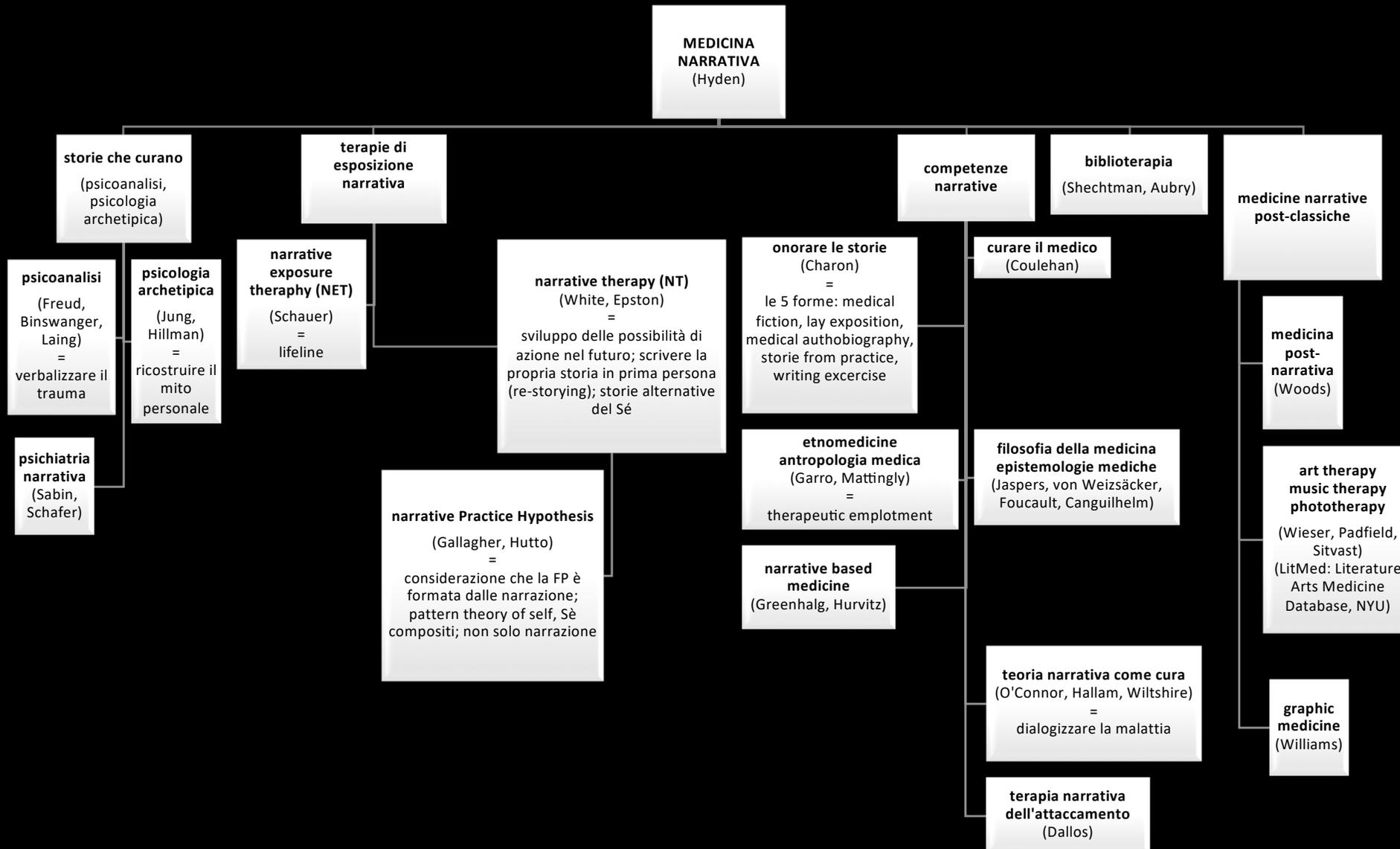
La svolta bioculturale nella teoria letteraria



Le intersezioni tra letteratura e cura



Terapie narrative



Convergenze tra teoria letteraria e cura/terapia/medicina

Il decennio della svolta narrativa 1980-1989

formalismo e
strutturalismo

Cura di sé

Il decennio delle terapie narrative 1990-1999

ermeneutica e
post-
strutturalismo

narratologia
post-classica

Teorie del Sé

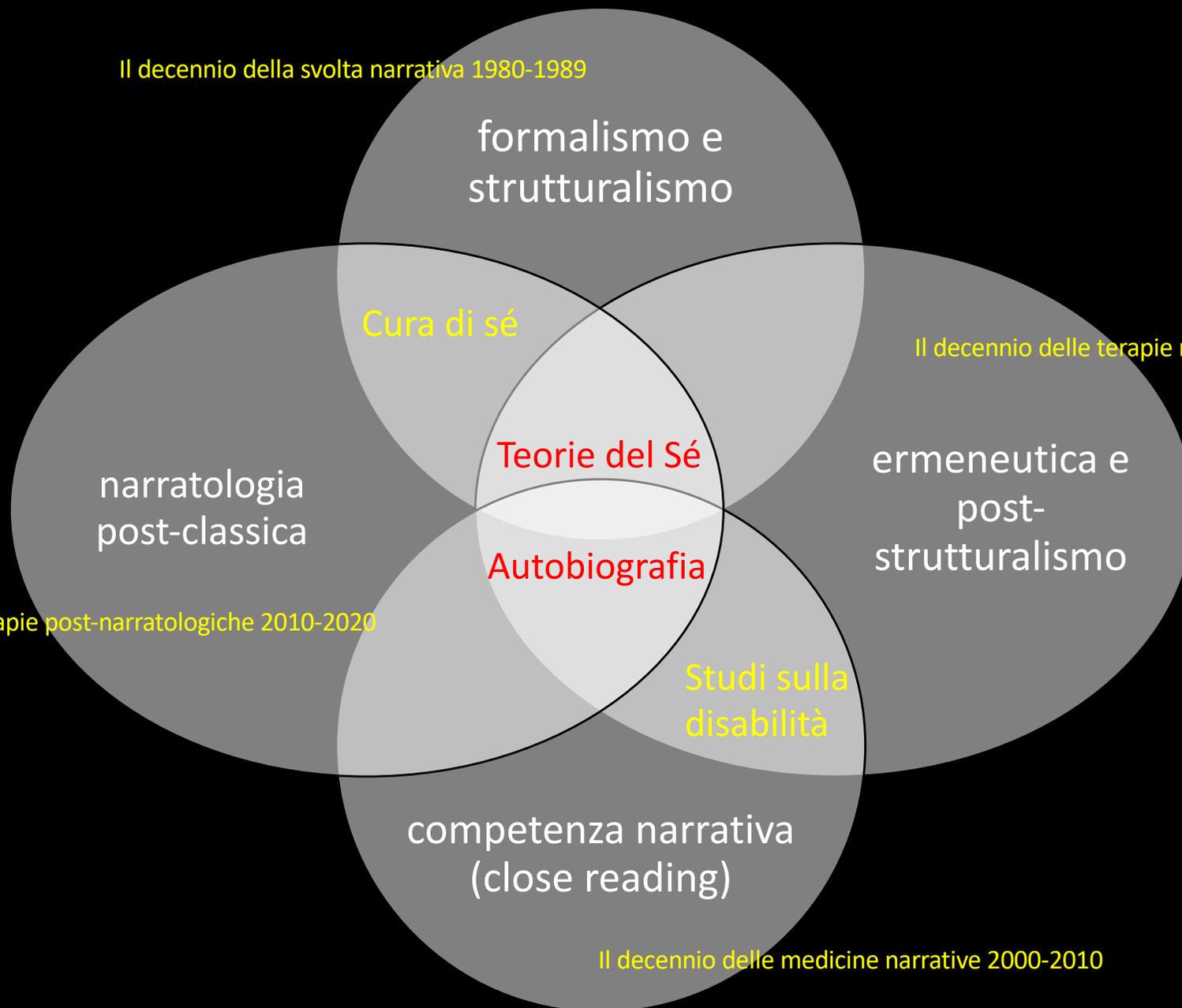
Autobiografia

Il decennio delle terapie post-narratologiche 2010-2020

Studi sulla
disabilità

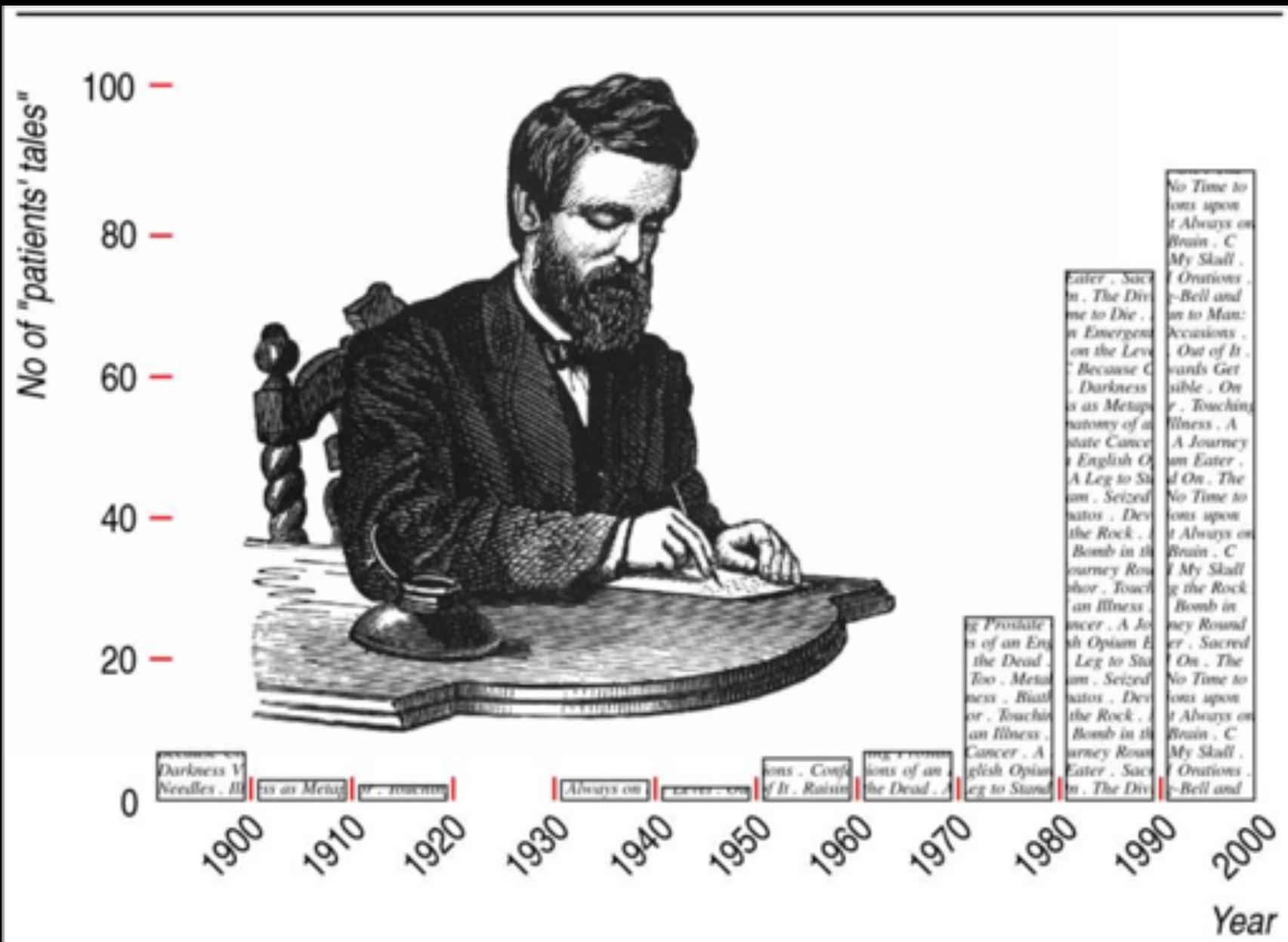
competenza narrativa
(close reading)

Il decennio delle medicine narrative 2000-2010

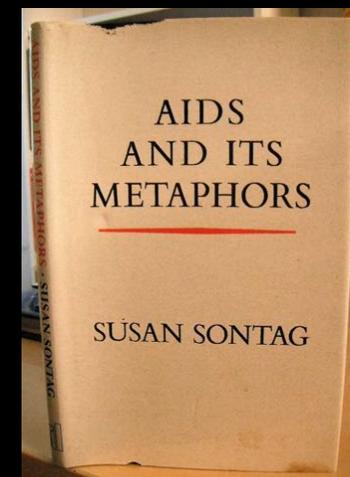
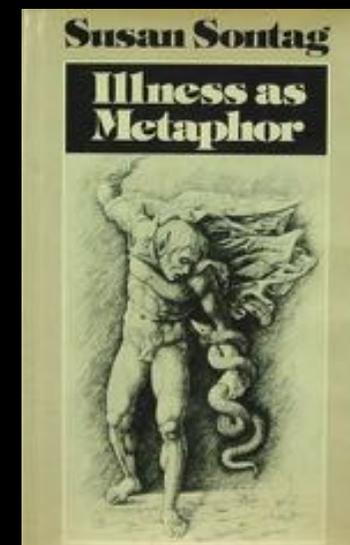


«Illness narratives» (patografie e autopatografie) tra letteratura e cura

La crescita delle «illness narratives» (patografie) nel Novecento...

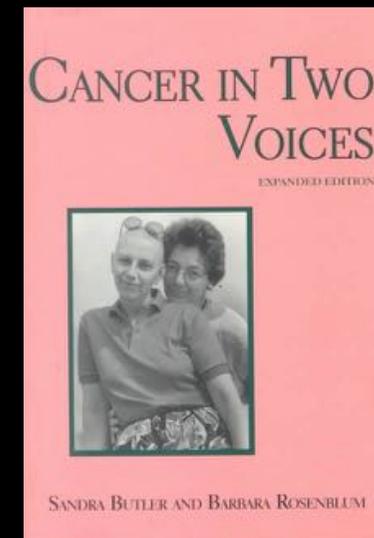
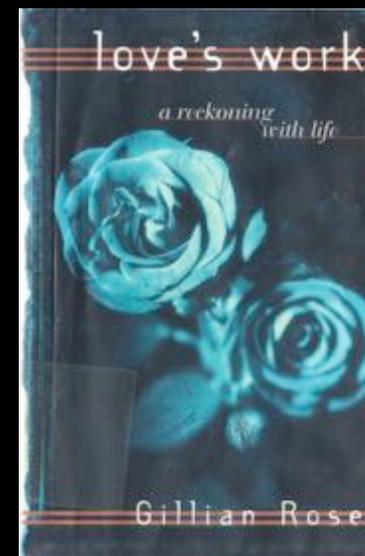
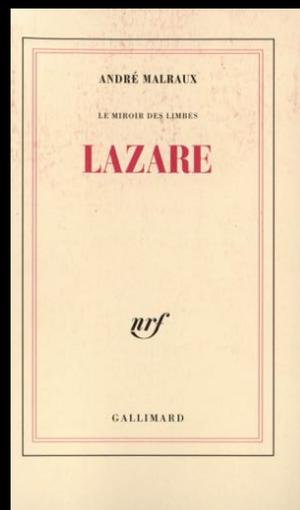
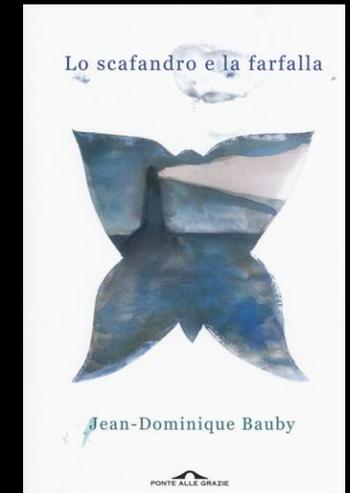
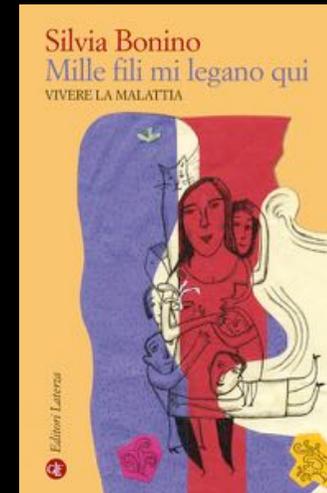
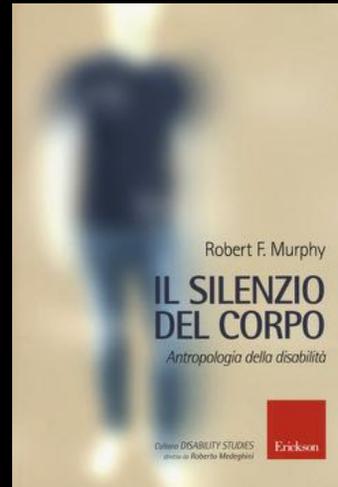
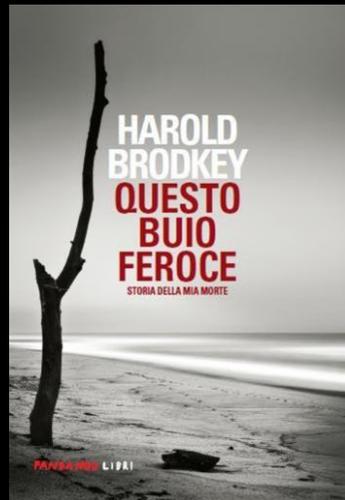
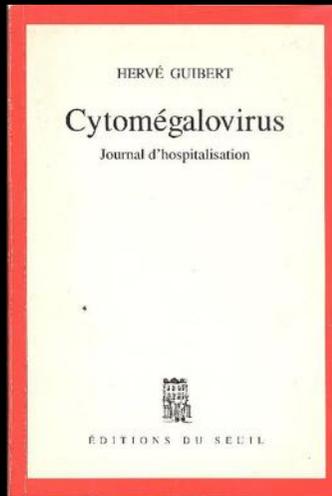
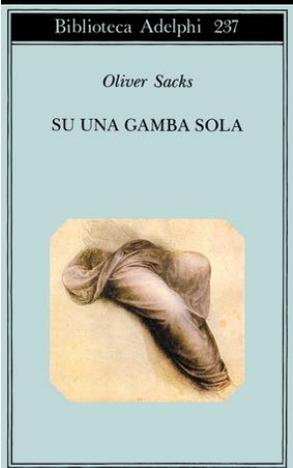


Susan Sontag: teoria letteraria e la malattia come metafora

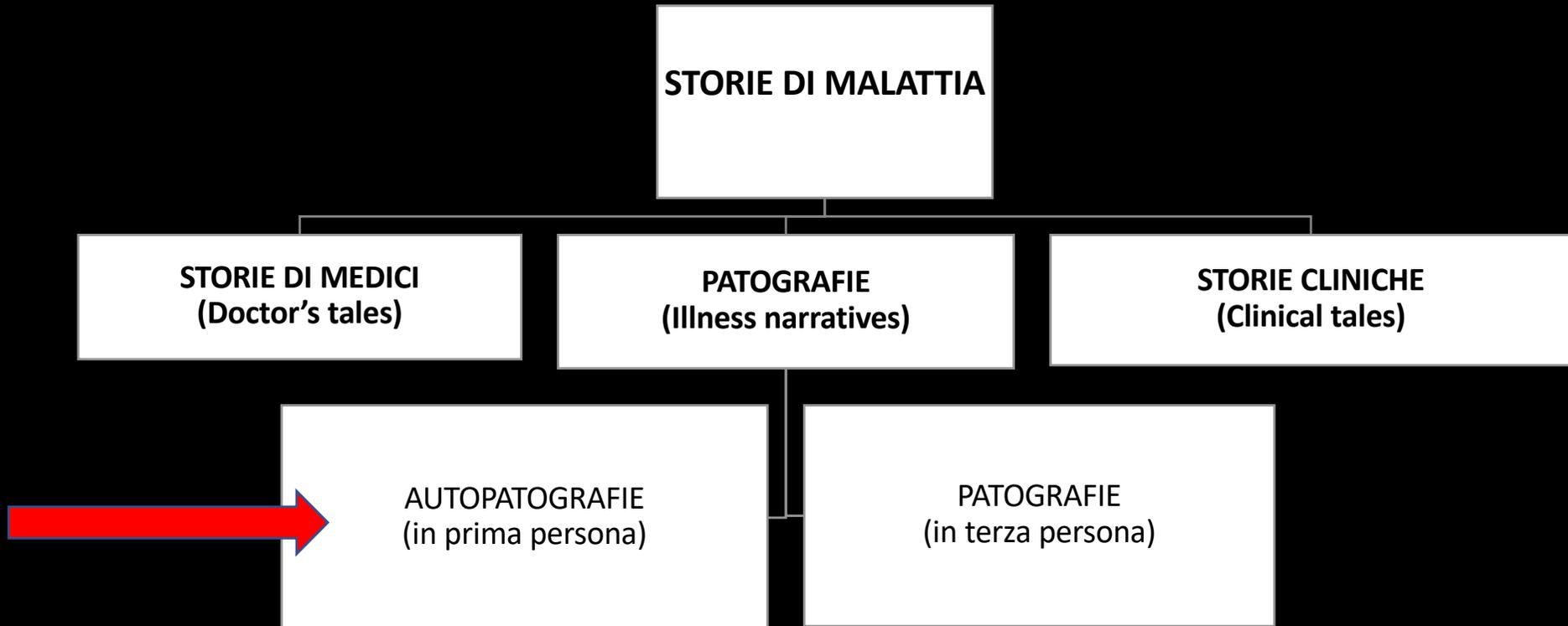


«On Photography»: un'autopatografia dissimulata

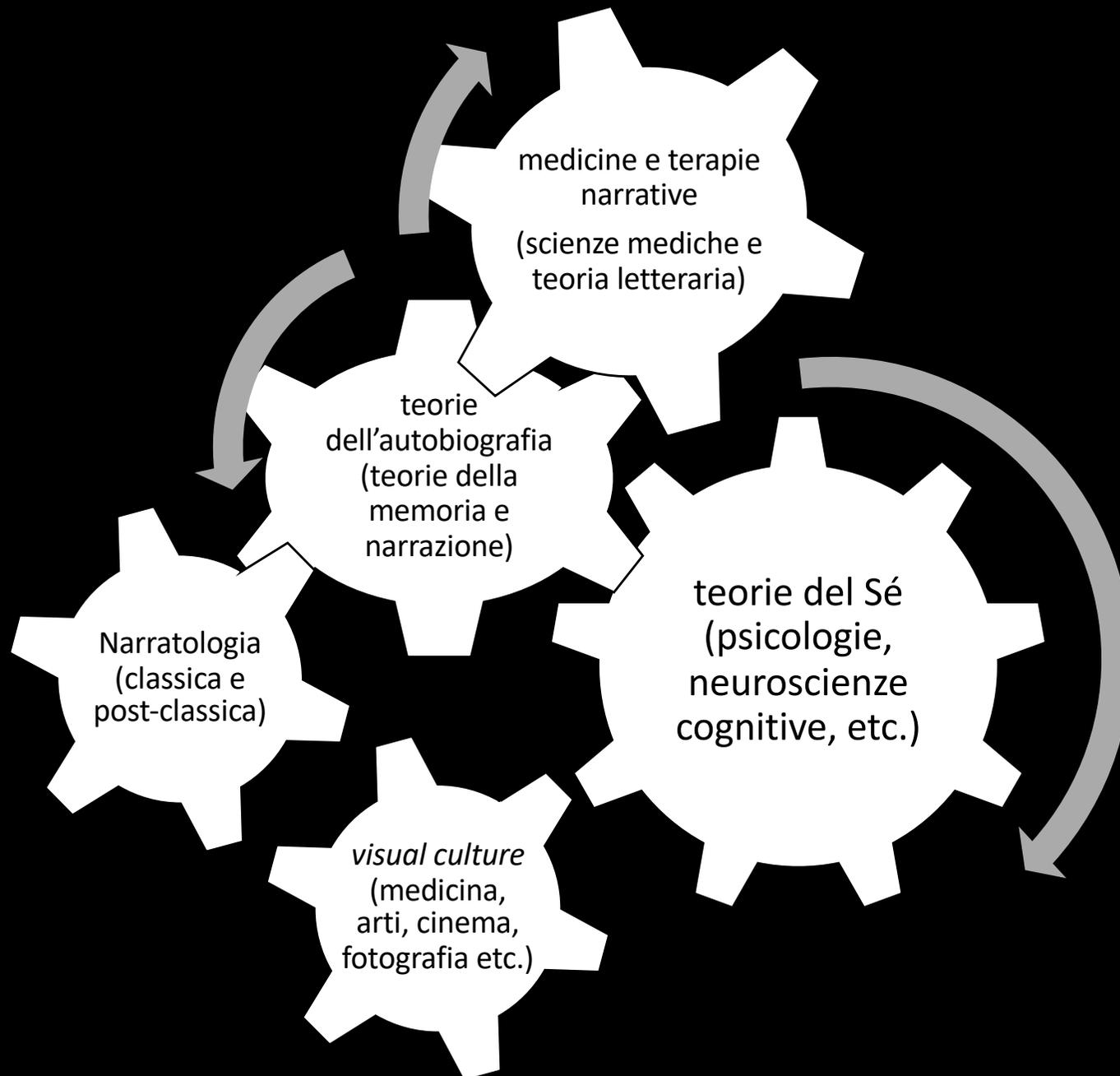
Autopatografie novecentesche



(Auto)patografie: una tipologia

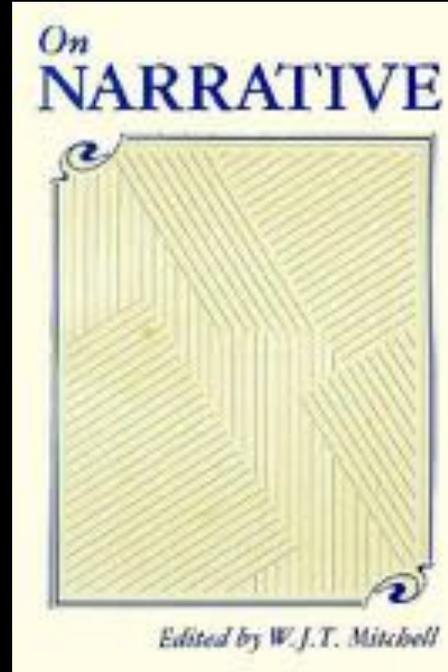


Convergenze disciplinari per una teoria dell'autopatografia



La svolta bioculturale nella narratologia

Prima del «narrative turn» (1980)



Contents	
vii	FOREWORD
✓ Hayden White	1 The Value of Narrativity in the Representation of Reality ✓
Roy Schafer	25 Narration in the Psychoanalytic Dialogue
Jacques Derrida	51 The Law of Genre
✓ Frank Kermode	79 Secrets and Narrative Sequence
Nelson Goodman	99 Twisted Tales; or, Story, Study, and Symphony
✓ Seymour Chatman	117 What Novels Can Do That Films Can't (and Vice Versa)
Victor Turner	157 Social Dramas and Stories about Them
Paul Ricoeur	165 Narrative Time
Ursula K. Le Guin	187 It Was a Dark and Stormy Night; or, Why Are We Huddling about the Campfire?
AFTERTHOUGHTS ON NARRATIVE	197 I. Paul Hernadi On the How, What, and Why of Narrative
	200 II. Robert Scholes Language, Narrative, and Anti-Narrative
	209 III. Barbara Herrnstein Smith Narrative Versions, Narrative Theories
CRITICAL RESPONSE	233 I. Louis O. Mink Everyman His or Her Own Annalist
	240 II. Marilyn Robinson Waldman "The Otherwise Unnoteworthy Year 711": A Reply to Hayden White
	249 III. Hayden White The Narrativization of Real Events
	255 IV. Nelson Goodman The Telling and the Told
	258 V. Seymour Chatman Reply to Barbara Herrnstein Smith
	267 INDEX

Life as Narrative

BY JEROME BRUNER

I WOULD like to try out an idea that may not be quite ready, indeed may not be quite possible. But I have no doubt it is worth a try. It has to do with the nature of thought and with one of its uses. It has been traditional to treat thought, so to speak, as an instrument of reason. Good thought is right reason, and its efficacy is measured against the laws of logic or induction. Indeed, in its most recent computational form, it is a view of thought that has sped some of its enthusiasts to the belief that all thought is reducible to machine computability.

But logical thought is not the only or even the most ubiquitous mode of thought. For the last several years, I have been looking at another kind of thought,¹ one that is quite different in form from reasoning: the form of thought that goes into the constructing not of logical or inductive arguments but of stories or narratives. What I want to do now is to extend these ideas about narrative to the analysis of the stories we tell about our lives: our "autobiographies."

Philosophically speaking, the approach I shall take to narrative is a constructivist one—a view that takes as its central premise that "world making" is the principal function of mind, whether in the sciences or in the arts. But the moment one applies a constructivist view of narrative to the self-narrative, to the autobiography, one is faced with dilemmas. Take, for example, the constructivist view that "stories" do not "happen" in the real world but, rather, are constructed in people's heads. Or as Henry James once put it, stories happen to people who

¹ For example, J. S. Bruner, *Actual Minds, Possible Worlds* (Cambridge: Harvard University Press, 1986).

The Narrative Construction of Reality

Jerome Bruner

I

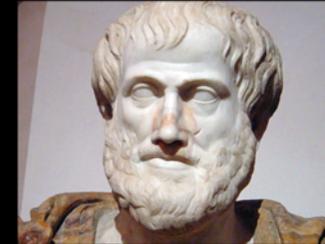
Surely since the Enlightenment, if not before, the study of mind has centered principally on how man achieves a "true" knowledge of the world. Emphasis in this pursuit has varied, of course: empiricists have concentrated on the mind's interplay with an external world of nature, hoping to find the key in the association of sensations and ideas, while rationalists have looked inward to the powers of mind itself for the principles of right reason. The objective, in either case, has been to discover how we achieve "reality," that is to say, how we get a reliable fix on the world, a world that is, as it were, assumed to be immutable and, as it were, "there to be observed."

This quest has, of course, had a profound effect on the development of psychology, and the empiricist and rationalist traditions have dominated our conceptions of how the mind grows and how it gets its grasp on the "real world." Indeed, at midcentury Gestalt theory represented the rationalist wing of this enterprise and American learning theory the empiricist. Both gave accounts of mental development as proceeding in some more or less linear and uniform fashion from an initial incompetence in grasping reality to a final competence, in one case attributing it to the working out of internal processes or mental organization, and in the other to some unspecified principle of reflection by which—whether through reinforcement, association, or conditioning—we came to respond to the world "as it is." There have always been dissidents who



Jerome Bruner (1915 – 2016): come funzionano le storie?

Allora che cos'è un racconto? Tanto per cominciare, ognuno converrebbe che esso richiede un cast di personaggi che sono – per così dire – liberi di agire, con menti proprie. Se si riflette un momento, si converrà altresì che questi personaggi posseggono anche attese riconoscibili circa la condizione ordinaria del mondo, il mondo del racconto, anche se tali attese possono essere alquanto enigmatiche. E, continuando a riflettere, si converrà anche che un racconto comincia con qualche infrazione dell'ordine prevedibile delle cose – ecco di nuovo la *peripeteia* di Aristotele. Qualcosa va storto, altrimenti «non c'è nulla da raccontare». L'azione del racconto descrive i tentativi di superare o di venire a patti con l'imprevista infrazione e con le sue conseguenze. E alla fine c'è un risultato, una soluzione di qualche tipo.



Aristotele

peripetēia
(qualcosa va storto) (p. 17, 19)

sovertire
(p. 12)

congiuntivizzare
(ridare stranezza al familiare) (p. 12 ss.)



[lo straniamento è] il mutamento sostanziale del rapporto tra significante e significato, tra segno e concetto, che avviene all'interno del linguaggio poetico

Roman Jakobson

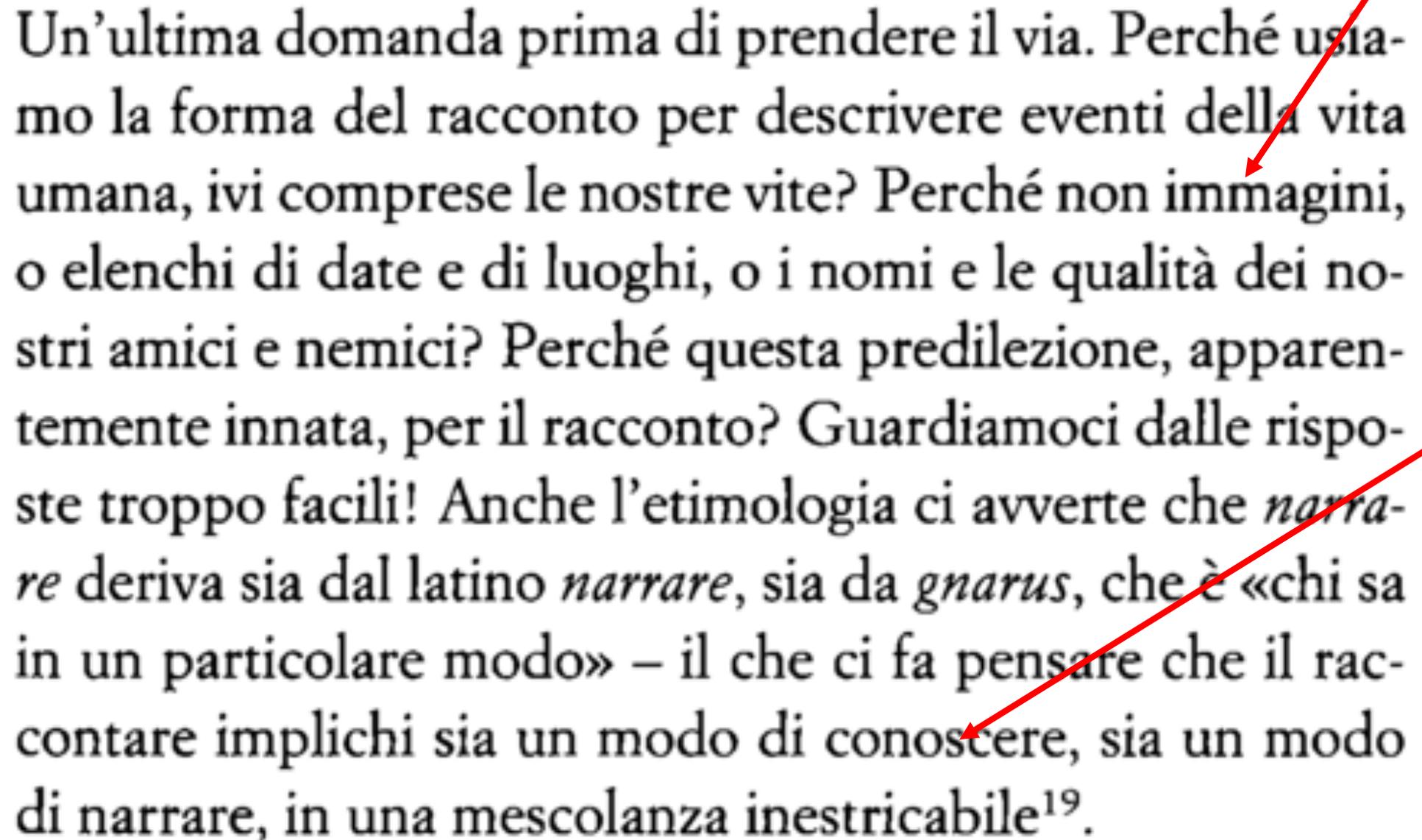
Jerome Bruner (1915 – 2016): addomesticare la vita



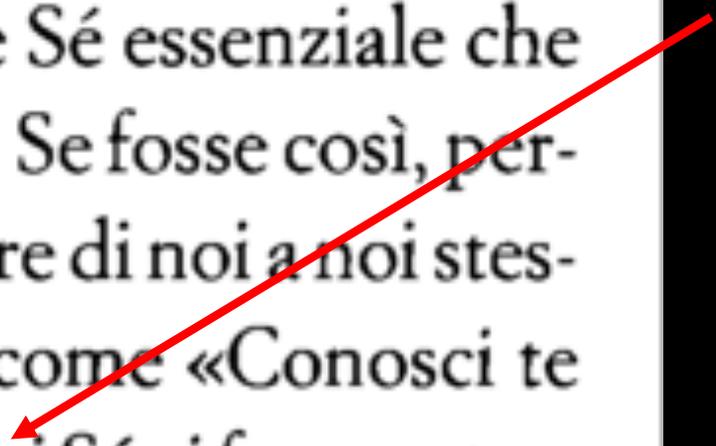
Ma cos'ha a che fare tutto ciò con la nostra propensione per la narrativa? La narrativa è il racconto di progetti umani che sono falliti, di attese andate a monte. Essa ci offre il modo di addomesticare l'errore e la sorpresa. Arriva a creare forme convenzionali di contrattempi umani, convertendole in generi: commedia, tragedia, romanzo d'avventura, ironia, o qualunque altro formato possa smussare l'aculeo della nostra fortuità. E nel far ciò, le storie riaffermano una sorta di saggezza convenzionale circa ciò che è lecito attendersi – perfino (o soprattutto) circa ciò di cui si può prevedere il fallimento, e ciò che si potrebbe fare per rimmetterlo in sesto o per venirne a capo.

Addomesticare le storie di vita

Un'ultima domanda prima di prendere il via. Perché usiamo la forma del racconto per descrivere eventi della vita umana, ivi comprese le nostre vite? Perché non immagini, o elenchi di date e di luoghi, o i nomi e le qualità dei nostri amici e nemici? Perché questa predilezione, apparentemente innata, per il racconto? Guardiamoci dalle risposte troppo facili! Anche l'etimologia ci avverte che *narrare* deriva sia dal latino *narrare*, sia da *gnarus*, che è «chi sa in un particolare modo» – il che ci fa pensare che il raccontare implichi sia un modo di conoscere, sia un modo di narrare, in una mescolanza inestricabile¹⁹.



Sarà che dentro di noi c'è un qualche Sé essenziale che sentiamo il bisogno di mettere in parole? Se fosse così, perché mai dovremmo sentirci spinti a parlare di noi a noi stessi o perché dovrebbero esistere moniti come «Conosci te stesso» o «Sii fedele a te stesso»? Se i nostri Sé ci fossero trasparenti, certo non avremmo bisogno di *parlarne* a noi stessi. Eppure, non facciamo altro per gran parte del tempo, da soli o per interposta persona, dallo psichiatra o in confessione, se siamo credenti. Allora, che funzione assolve questo parlare di sé?



Jerome Bruner: la narrazione costruisce il Sé dall'*interno* e dall'*esterno*

La creazione del Sé è un'arte narrativa e, benché sia vincolata dalla memoria più della letteratura di fantasia, lo è con difficoltà, argomento su cui torneremo fra poco. L'anomalia della creazione del Sé sta nel suo avvenire dall'interno non meno che dall'esterno. Il suo lato interiore, come amiamo dire con mentalità cartesiana, è costituito dalla memoria, dai sentimenti, dalle idee, dalle credenze, dalla soggettività. Parte della sua interiorità è quasi sicuramente innata e in origine specifica della nostra specie: come il nostro senso di continuità nel tempo e nello spazio, il sentimento posturale di noi stessi e così via. Ma gran parte della creazione del Sé è fondata anche su fonti esterne:

sull'apparente stima degli altri e sulle innumerevoli attese che deriviamo assai presto, addirittura inconsapevolmente, dalla cultura nella quale siamo immersi. Infatti, rispetto a queste attese, «il pesce è sempre l'ultimo a scoprire l'acqua».

Tools
External storage



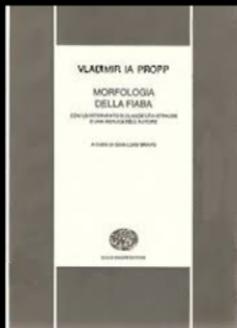
Extended mind

Joint attention - Mind reading

l'Altro



Jerome Bruner: come cambia il Sé e le sue incarnazioni narrative



Vladimir Propp
(1895-1970)

1. Il Sé è teleologico, pieno di desideri, intenzioni, aspirazioni, sempre intento a perseguire degli scopi.

Un racconto vuole una trama.

la narrazione tradizionale

2. Di conseguenza, è sensibile agli ostacoli: risponde al successo o al fallimento, è vacillante nell'affrontare esiti incerti.

Alle trame servono ostacoli al conseguimento di un fine.

3. Risponde a quelli che sono giudicati i suoi successi o fallimenti modificando le sue aspirazioni e ambizioni e cambiando i suoi gruppi di riferimento.

Gli ostacoli fanno riflettere le persone.

peripezia

4. Ricorre alla memoria selettiva per adattare il passato alle esigenze del presente e alle attese future.

Esponi soltanto il passato che ha rilevanza per il racconto.

l'interazione tra memoria e immaginazione

5. È orientato su "gruppi di riferimento" e su "altre persone importanti" che forniscono i criteri culturali mediante i quali giudica se stesso.

Fornisci i tuoi personaggi di alleati e relazioni.

6. È possessivo ed estensibile, in quanto adotta credenze, valori, devozioni, perfino oggetti come aspetti della propria identità.

Fa' sviluppare i tuoi personaggi.

l'altro

Jerome Bruner: le caratteristiche del Sé e le sue incarnazioni narrative

7. Tuttavia, sembra capace di spogliarsi di questi valori e acquisizioni a seconda delle circostanze, senza perdere la propria continuità.	Ma lascia intatta la loro identità.	continuità
8. È continuo nelle sue esperienze al di là del tempo e delle circostanze, malgrado sorprendenti trasformazioni dei suoi contenuti e delle sue attività.	E mantieni anche evidente la loro continuità.	coerenza
9. È sensibile a dove e con chi si trova a essere nel mondo.	Colloca i tuoi personaggi nel mondo della gente.	empatia
10. Può rendere ragione e assumersi la responsabilità delle parole con cui formula se stesso e prova fastidio se non trova le parole.	Fa' che i tuoi personaggi si spieghino per quanto necessario.	
11. È capriccioso, emotivo, labile e sensibile alle situazioni.	Fa' che i tuoi personaggi abbiano cambiamenti di umore.	varietà
12. Ricerca e difende la coerenza, evitando la dissonanza e la contraddizione mediante procedure psichiche altamente evolute.	I personaggi debbono preoccuparsi quando appaiono assurdi.	equilibrio

Paul John Eakin: il Sé (l'autobiografia) non è l'io

Il Sé esteso

Sé plurimo



Noi tendiamo a pensare l'autobiografia come una letteratura della prima persona, ma il soggetto dell'autobiografia a cui si riferisce il pronome "Io" non è né singolare né primo, e faremmo bene a demistificare questa pretesa. Perché dimentichiamo così facilmente che la prima persona dell'autobiografia è effettivamente plurale nelle sue origini e nella sua formazione successiva? Perché l'autobiografia promuove un'illusione di autodeterminazione: Io scrivo la mia storia; Io so chi sono; Io creo me stesso. Il mito dell'autonomia è duro a morire, e la teoria dell'autobiografia non ha ancora affrontato pienamente la questione di come il Sé è definito – e vive – della sua relazione con gli altri.

il ruolo dell'esperienza: dell'altro



I teorici della letteratura e le neuroscienze: Sacks, Edelman, Damasio, Gallese

Oliver Sacks – Gerald M. Edelman – Antonio Damasio – Vittorio Gallese

Paul John Eakin: *oltre l'autobiografia narrativa*



Il ruolo della narrativa nell' autorappresentazione (*self-representation*) si estende ben oltre la letteratura; non è solamente una forma tra le altre in cui si esprime l'identità, ma piuttosto una parte integrante di una modalità primaria dell'esperienza dell'identità, quella del Sé esteso, del Sé nel tempo. Se la mia interpretazione del posto della narrazione della scrittura autobiografica (*life writing*) è corretta, andare oltre la narrazione comporterebbe un cambio fondamentale nelle pratiche narrative condizionate culturalmente che funzionano come il mezzo in cui il Sé esteso e la memoria autobiografica emergono. (Eakin, 1999, p. 137)

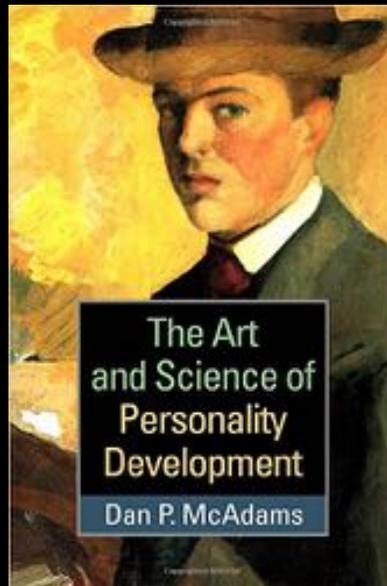


raccontarsi attraverso le immagini

Dan P. McAdams: *Selfing*...le fasi del Sé

“Io” non si riferisce a un nome ma a un verbo. L’Io non è una cosa. Né è una parte, un pezzo, una componente, e neppure un aspetto del Sé. L’Io è piuttosto il processo di essere un Sé – un processo che etichettiamo con *selfing*. (McAdams, 2007, p. 56)

Il Sé è un verbo



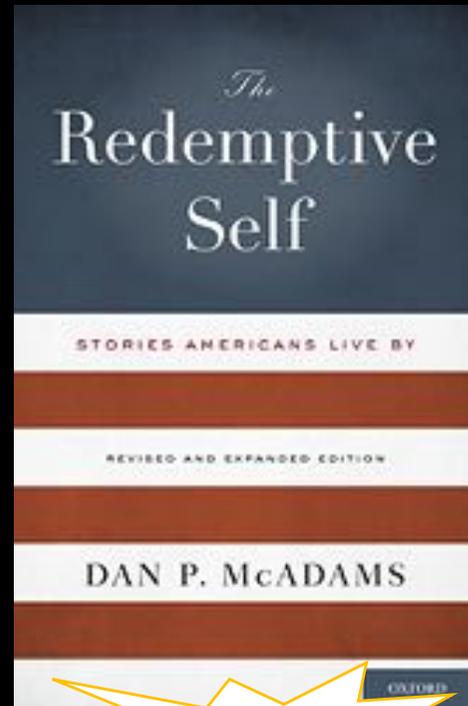
Tu sei un romanzo (*novel*). Tu sei un’estesa prosa narrativa che mette in scena un personaggio principale. Come attore sociale, il protagonista della tua storia ha molti ruoli e mostra molti tratti differenti attraverso una serie di situazioni sociali. Come agente motivato, il personaggio principale persegue obiettivi personali nel tempo, guidato da valori e dalla necessità, cambiando continuamente eppure rimanendo sempre lo stesso, muovendo attraverso un paesaggio temporale di coscienza. Tu sei tutto il romanzo, e sei anche il romanziere; vivi la storia mentre la scrivi.

approccio darwinista:
mente ed evoluzione

Perspective	Content	Emergence	Focus	Questions
Social actor	Temperament, dispositional traits	Infancy	Present	How do I act? What do I feel?
Motivated agent	Personal goals, plans, projects, values	Middle childhood	Present and future	What do I want? What do I value?
Autobiographical author	Narrative identity	Emerging adulthood	Past, present, and future	What does my life mean? Who am I? Who have I been? Who am I becoming?

caratteri ed emozioni
(i big five)

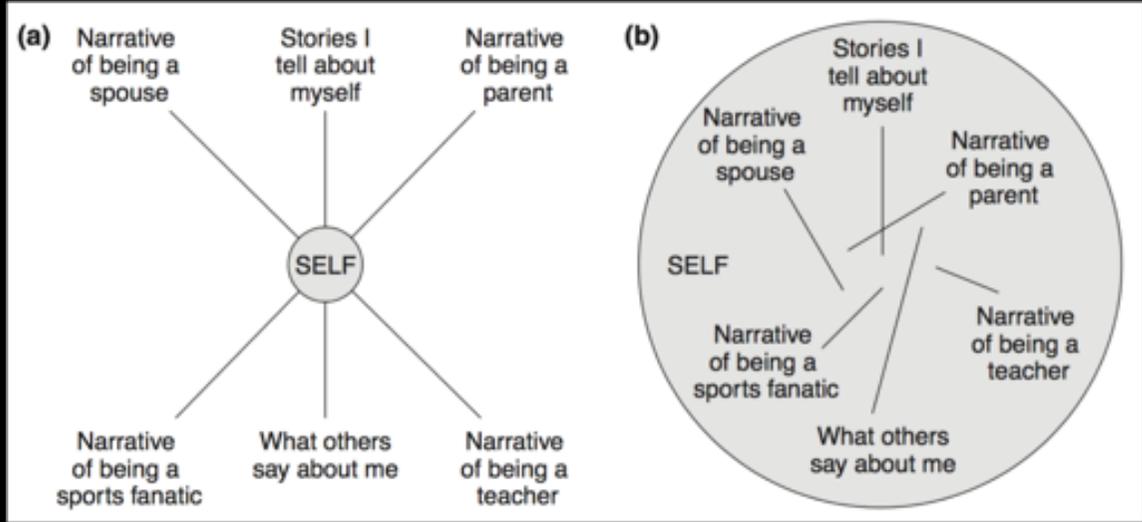
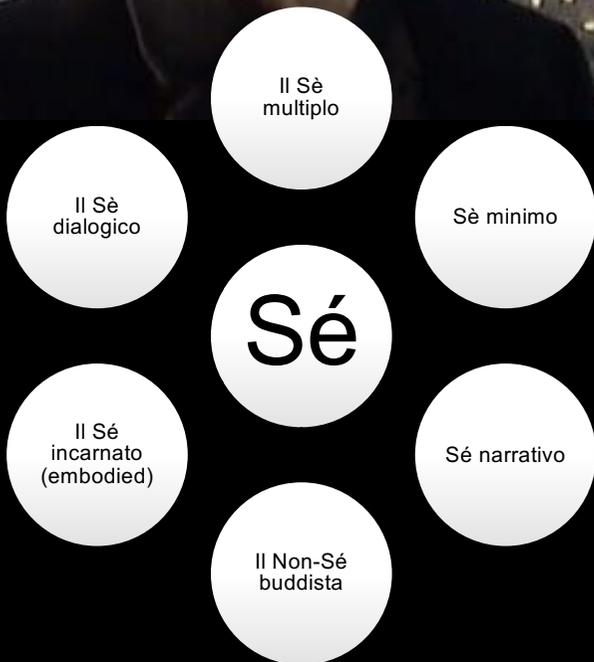
Dan P. McAdams: il Sé redentivo (un mito americano e della teoria)



Storie di trionfo

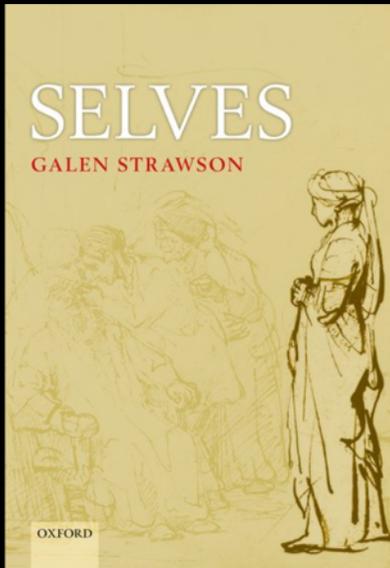
- 1) il Sé redentivo parte dalla convinzione di essere stato «**avvantaggiato**» (p. 281) nel momento in cui è venuto al mondo, di aver avuto un'infanzia felice – e dunque un felice svolgimento del primissimo *attachment* – e dell'essere in qualche modo stato “prescelto” o addirittura “**eletto**” (secondo una tradizione che si fonda sulle convinzioni dei primi Puritani che raggiungono la terra promessa e si rafforza con la mescolanza dell'identità ebraica e con i racconti di emancipazione dei cittadini afro-americani;
- 2) questa convinzione viene confermata dall'esperienza della «**sofferenza degli altri**» che sprona l'individuo a impegnarsi socialmente per alleviare queste sofferenze e per “restituire”, almeno parzialmente, tutto quello che lui, come “eletto” ha ricevuto;
- 3) questo comporta una «**dirittura morale**» (*moral steadfastness*) che l'individuo mantiene durante tutta la sua evoluzione, spesso supportata dalla religione, la quale
- 4) gli consente di considerare tutti **gli eventi negativi della propria vita** (le prove e le difficoltà di propiana e bruneriana memoria) come necessarie, inevitabili e sostanzialmente produttive ai fini della redenzione finale;
- 5) le azioni del Sé redentivo dunque non si sottraggono alla **forza** (*power*) e all'**amore** (*love*), considerati i due aspetti essenziali dell'evoluzione umana; la forza di volontà che presiede alle proprie azioni volte al bene e l'amore necessario a colmare il desiderio di «appartenenza» (*belongingness*) (p. 28 e p. 268) su cui, in fin dei conti si basa la propria stabilità psichica sin dal primo attaccamento materno;
- 6) infine la ferma convinzione che il futuro sarà soltanto il **compimento** di questa storia di redenzione che, nonostante, ogni intoppo, non potrà che premiare una vita di impegno e abnegazione.

Shaun Gallagher: pattern (narrative) theory of Self (2000)



Un modo abbastanza diverso di concepire il Sé prende le mosse dal fatto che l'autocomprensione e l'autoconoscenza, invece di essere qualcosa di dato una volta per tutte, sono qualcosa di cui ci si deve appropriare e che si ottiene con successo in gradi diversi. Finché la vita scorre, non c'è alcuna autocomprensione finale. Lo stesso, tuttavia, si può dire di ciò che significa essere un Sé. Il Sé non è una cosa, non è un qualcosa di fissato e immutabile, bensì è qualcosa che evolve. È un risultato invece che un dato. È qualcosa che si realizza attraverso i propri progetti e le proprie azioni e non può quindi essere compreso indipendentemente dalla propria autointerpretazione. In poche parole, non si è un sé nello stesso modo in cui si è un organismo vivente, e non si ha un Sé come si ha un cuore o un naso. (Gallagher, Zahavi, 2008, p. 306)

Il Sé diviene



diacronici

episodici

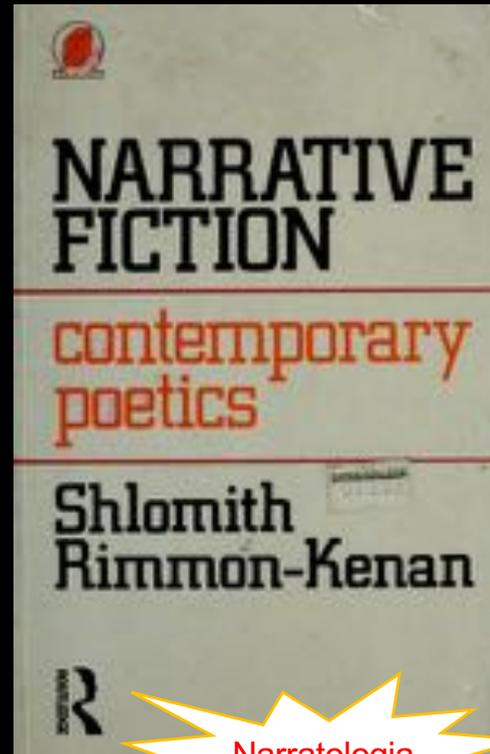
La narrazione di
un Sé episodico

Dovrò dire qualcosa sulla vita episodica, e poiché mi considero relativamente episodico, userò me stesso come esempio. Io ho un passato, come ogni altro essere umano, e so benissimo che ho un passato. Ho anche una quantità rilevante di conoscenze fattuali su di esso, e mi ricordo alcune delle mie esperienze passate dall'«interno», come dicono i filosofi. E tuttavia non ho assolutamente nessun senso della mia vita come se fosse una narrativa formata, e neanche come una narrativa priva di forma. Assolutamente nessuna. Né ho un interesse speciale per il mio passato. Né ho grande preoccupazione per il mio futuro

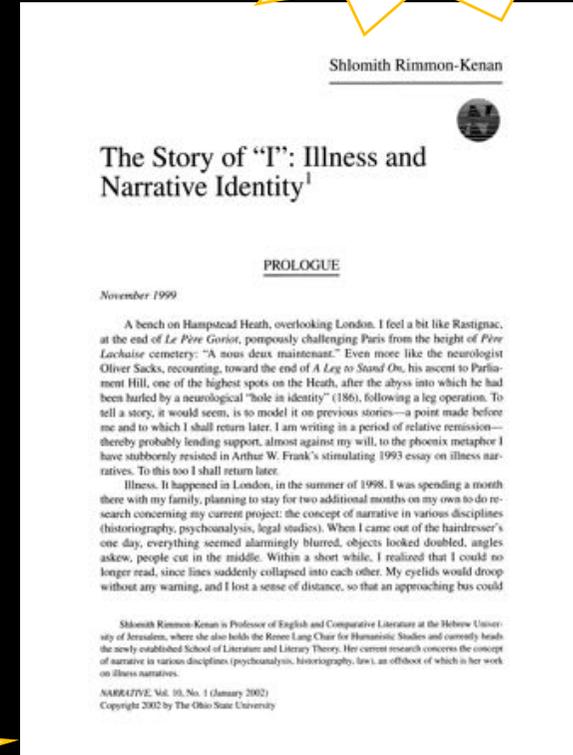
Quattro autopatografie

Shlomith Rimmon Kenan: miastenia oculare

Teoria della retorica



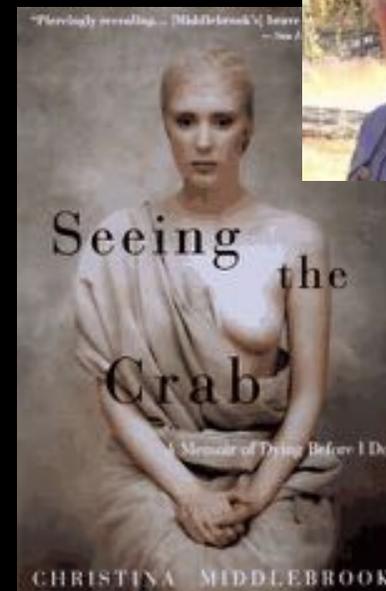
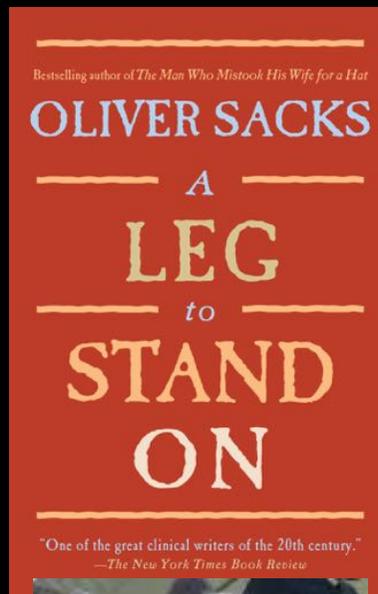
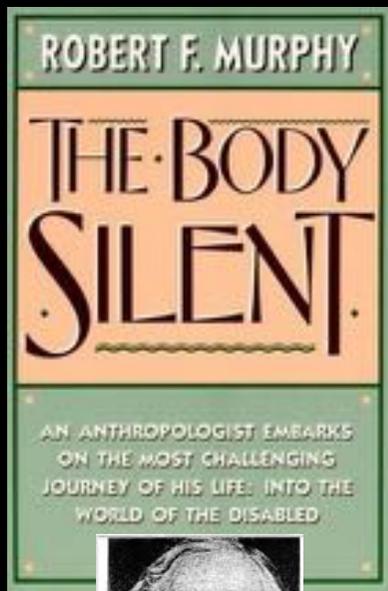
Narratologia



Shlomith Rimmon Kenan, *The Story of «I»: Illness and Narrative Identity*, 2002; *What Can Narrative Theory Learn from Illness Narratives?*, 2006

Shlomith Rimmon Kenan: *disruptions*

Quattro autopatografie



Psicoanalista junghiana



Femminista, attivista, lesbica

Antropologo e psicologo

cancro/mastectomia, disabilità/paraplegia, frattura/crisi della body-image, cancro/trapianto del midollo

La crisi della narratologia classica

What Can Narrative Theory Learn from Illness Narratives?

Shlomith Rimmon-Kenan

This essay marks a development and a shift of emphasis in my work on illness narratives. Until now, I have brought my tools as a literary theorist, and more specifically a narratologist, to bear upon texts that have been studied by medical humanists, psychologists, sociologists, and anthropologists of medicine, each from his or her own perspective. In this way, I hoped both to shed new light on specific texts and to contribute to the fairly new interdisciplinary junction between medicine and narrative theory. In the course of my research, however, I have become increasingly aware that just as narrative theory can elucidate illness narratives, so can illness narratives illuminate, and sometimes problematize, central notions in narratology and narrative theory. It is this mutual relationship that I wish to begin articulating here. More specifically, I shall explore the complex interaction between the collapse of the body and that of the narrative, the problem of narrating the unnarratable, the author-reader relationship, and the subsequent implications for narrative ethics.¹

Order and Chaos

"Order begins with the body," writes the medical anthropologist Gay Becker. "That is, our understanding of ourselves and the world begins with our reliance on the orderly functioning of our bodies. This bodily knowledge informs what we do and say in the course of daily life. In addition, we carry our histories with us into the present through our bodies. The past is 'sedimented' in the body; that is, it is embodied."²

Becker thus suggests connections among the body, a sense of order, and temporal continuity. She also adds an archeological overtone to the geological metaphor of "sedimentation" to emphasize the effect of

Nel corso della mia ricerca, tuttavia, mi sono dovuta rendere sempre più conto che, così come la narratologia può spiegare le storie di malattia, le storie di malattia possono illuminare, e a volte problematizzare, le nozioni centrali della narratologia e della teoria narrativa. È una relazione reciproca quella che vorrei esporre qui. Più specificatamente voglio esplorare la complessa interazione tra il **collasso del corpo** e quello della narrazione, il problema di **narrare l'inenarrabile**, la relazione autore-lettore e le conseguenti implicazioni per un'etica delle narrazioni. Questo significa che i testi scritti sulla malattia finiscono per impedire l'estrazione di una **fabula**? E ne consegue che essi sono **non-narrativi**? Oppure, al contrario, è la teoria della narrativa a dover essere ripensata in termini di **contingenza, casualità e caos** invece che ordine e regolarità?

Shlomith Rimmon Kenan: *disruptions*

Frammentazioni del
Sé e della narrazione

The Story of “I”: Illness and Narrative Identity¹

Shlomith Rimmon-Kenan



PROLOGUE

November 1999

A bench on Hampstead Heath, overlooking London. I feel a bit like Rastignac, at the end of *Le Père Goriot*, pompously challenging Paris from the height of *Père Lachaise* cemetery: “A nous deux maintenant.” Even more like the neurologist Oliver Sacks, recounting, toward the end of *A Leg to Stand On*, his ascent to Parliament Hill, one of the highest spots on the Heath, after the abyss into which he had been hurled by a neurological “hole in identity” (186), following a leg operation. To tell a story, it would seem, is to model it on previous stories—a point made before me and to which I shall return later. I am writing in a period of relative remission—thereby probably lending support, almost against my will, to the phoenix metaphor I have stubbornly resisted in Arthur W. Frank’s stimulating 1993 essay on illness narratives. To this too I shall return later.

Illness. It happened in London, in the summer of 1998. I was spending a month there with my family, planning to stay for two additional months on my own to do research concerning my current project: the concept of narrative in various disciplines (historiography, psychoanalysis, legal studies). When I came out of the hairdresser’s one day, everything seemed alarmingly blurred, objects looked doubled, angles askew, people cut in the middle. Within a short while, I realized that I could no longer read, since lines suddenly collapsed into each other. My eyelids would droop without any warning, and I lost a sense of distance, so that an approaching bus could

Shlomith Rimmon-Kenan is Professor of English and Comparative Literature at the Hebrew University of Jerusalem, where she also holds the Renee Lang Chair for Humanistic Studies and currently heads the newly established School of Literature and Literary Theory. Her current research concerns the concept of narrative in various disciplines (psychoanalysis, historiography, law), an offshoot of which is her work on illness narratives.

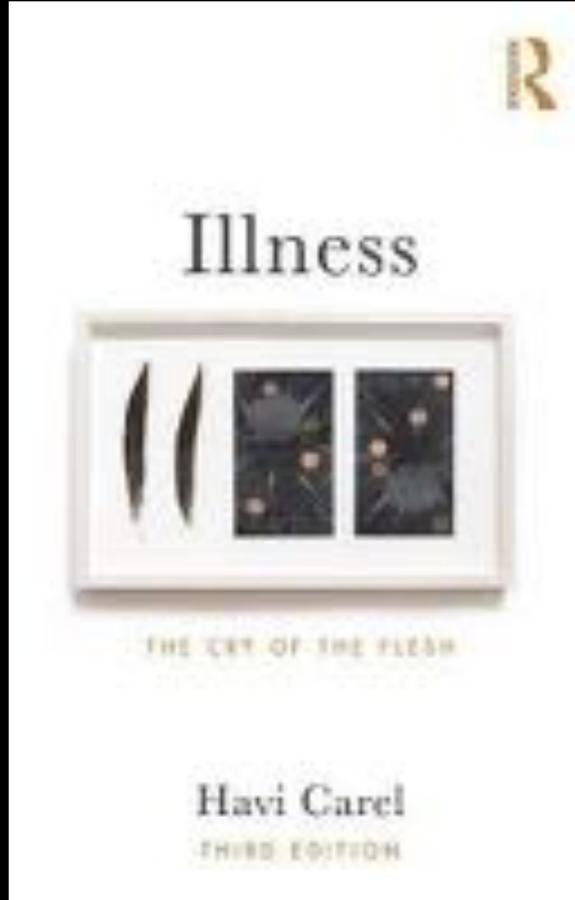
NARRATIVE, Vol. 10, No. 1 (January 2002)
Copyright 2002 by The Ohio State University

Tornando al mio caso, ho compreso che la difesa ad oltranza della **frammentazione** così come il saggio di cui essa è parte sono scritte in un modo non frammentario, coerente, sistematico (troppo sistematico, qualcuno direbbe), e dunque che contraddice l’argomentazione svolta. Tuttavia, è precisamente questa apparente aporia che manifesta l’interazione discussa prima nel saggio, quella tra **narrazioni alternative in momenti diversi della malattia**, e persino nello stesso momento. Per un verso, la mera stesura di questo saggio, non meno che la sua struttura e il suo stile, posso essere considerati come l’affermazione anelata di una continuità nella mia identità professionale (che va ovviamente bel al di là della professione). Per altro verso, io ho permesso a me stessa di introdurre una dimensione personale e ho scelto un soggetto che tocca il mio intimo, non certamente strettamente legato agli aspetti formali della mia professione. Questi sono aspetti di una narrazione di trasformazione che occasionalmente amo ripetermi sulla mia esperienza della malattia. Allo stesso tempo **i periodi di disintegrazione ritornano**, e la **mia difesa della frammentazione è almeno in parte motivata dal desiderio di legittimarli e di rispettarli**. Se la costruzione di una continuità o di una trasformazione sia un tentativo di controllare l’ansia della interruzione, ovvero – al contrario – l’enfasi sulla frammentazione sia una sfida ai condizionamenti del mestiere, non so dirlo. Quello che posso dire è che analizzando processi simili nelle narrazioni altrui, spero di aver fatto qualcosa in direzione di una reciproca illuminazione dei loro imbarazzi e dei miei.

Havi Carel: Linfangioleiomiomatosi



Filosofa fenomenologa



Essere costantemente senza respiro significa, più che ogni altra cosa, stare malissimo. I movimenti sono resi impossibili, le attività diventano impossibili. Lenta, regale, andatura; piccoli passi per salire un declivio. Passi più grandi, ma sempre lenti, puff puff puff puff, stop. Fermi, riprendere fiato, fare qualche altro passo, puff puff ancora. Ogni passo, ogni respiro riempie la mia coscienza, controlla la mia mente, non lascia spazio a null'altro...

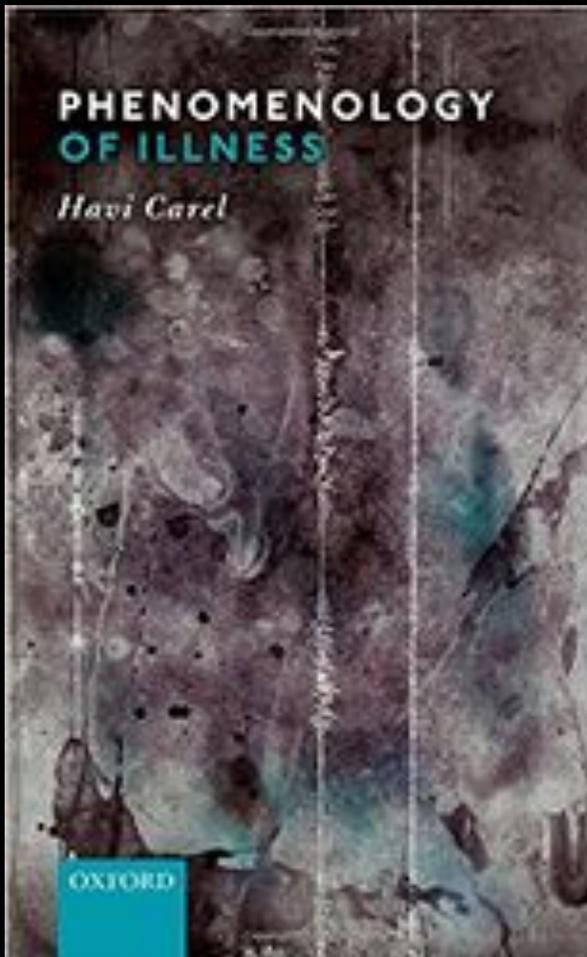
Havi Carel: *breathlessness* (affanno)



Sviluppare una disciplina emotiva fu più difficile. Dovetti imparare a dire di no ai sentimenti negativi. Dovetti imparare ad andare e a sedermi in un caffè quando scrivere a casa diventava patologico. Dovetti smettere di guardare alle vite altrui e inventarmi storie sulla loro felicità. Dovetti imparare ad aprire me stessa all'altra gente che soffre, che vi sono altri tipi di sofferenza e fonti di disperazione. Dovetti recitare, spesso a memoria, tutte le cose buone della mia vita e a coltivare quel perverso sentimento ottimista che mi portavo dentro e secondo il quale tutto si sarebbe sistemato.

Ri-scrivere la propria storia

Havi Carel: fenomenologia della perdita



Quali sono allora le caratteristiche essenziali di una malattia? ... perdita dell'integrità, perdita della certezza, perdita della libertà di agire, e perdita del mondo familiare. Queste a loro volta si frammentano in altre caratteristiche come la disabilità corporea, un senso profondo di perdita dell'integrità del corpo, il corpo non può più essere dato per scontato o ignorato; il corpo manda a monte ogni piano, impedisce le scelte, rende impossibile le azioni; la demolizione (*disruption*) dell'unità fondamentale del corpo e del Sé. Ulteriori caratteristiche sono un'esperienza del corpo come altro da Sé; la perdita di una fede nel corpo; percepire il corpo come una minaccia per il Sé; la perdita radicale della certezza; lo sperimentare la malattia come una capricciosa interruzione; la perdita del controllo; l'imprevedibilità. E, infine, il paziente viene isolato dal mondo familiare ed è incapace di condurre attività normali; il futuro è troncato.

Fenomenologia della demolizione del Sé

Havi Carel: ri-narrarsi



L'idea della malattia come demolizione (*disruption*) è illuminante. Diventare malato crea il bisogno di trovare il significato per una **nuova narrazione**: la narrazione della salute che è stata distrutta dalla malattia. La persona malata cerca una spiegazione per le sue sofferenze e limitazioni, deve rinegoziare le vecchie abitudini e le relazioni; ha bisogno di **rinunciare alla propria identità** e deve creare un nuovo approccio al proprio presente al proprio futuro. C'è una gran mole di lavoro da fare per adattarsi e rendere sensati questi aggiustamenti e la persona malata talvolta deve ri-raccontare la propria biografia (*life story*) («tutto andava per il meglio quando...»). La vecchia narrazione con cui aveva descritto la propria vita non è più adatta e la nuova deve essere intessuta e fornita di significato.

Rinunciare all'identità

Havi Carel: mettere in *epoché* il mondo

La malattia **sospende** l'attitudine naturale: il modo di esperire il mondo secondo i suoi significati usuali e determinati metafisicamente. Questa sospensione non significava fare piazza pulita dell'attitudine naturale, il che è impossibile, ma mantenere tale attitudine, sospendendo le credenze naturali che la sorreggono. Questa è una neutralizzazione della credenza di un'esistenza del mondo o di un oggetto che Husserl ha chiamato *epoché*. Questa neutralizzazione viene impiegata quando si passa all'attitudine naturale a quella critica...

In tal senso la malattia può essere filosoficamente illuminante poichè **demolisce** (*disrupting*) le assunzioni date per scontate nella vita quotidiana rispetto all'esperienza incarnata e dunque realizza una sorta di *epoché*... La malattia è indesiderata, quasi mai è benvenuta e ben accetta nella vita di una persona. È un evento radicale: essa dà vita ad un ripensamento dei valori e dei significati, in condizioni di vita cambiate... Per questo la malattia può motivare la riflessione filosofica...

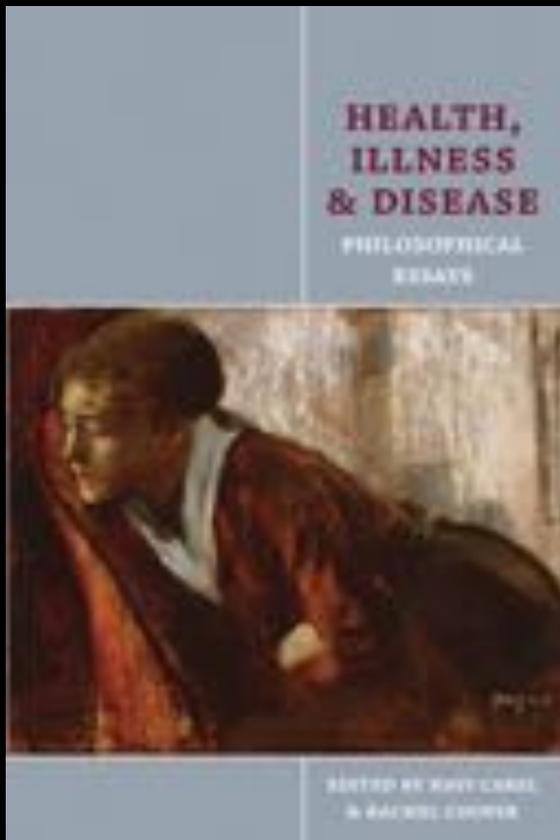


epoché In filosofia, l'atto di 'sospensione dell'assenso', considerato dagli antichi scettici come necessario data l'assoluta incertezza di ogni conoscenza concernente la realtà esterna.

Nel pensiero di **E. Husserl**, l'e., o 'riduzione' fenomenologica, è l'atto con cui 'si pone tra parentesi' **il mondo**, si sospende cioè il giudizio d'esistenza delle cose, il quale obbedisce alla preoccupazione di servirsi di esse. Liberandosi da questa preoccupazione, l'io diventa spettatore disinteressato di se stesso, e dà inizio alla autentica riflessione filosofica.

Havi Carel: fenomenologia e cura (non solo narrativa)

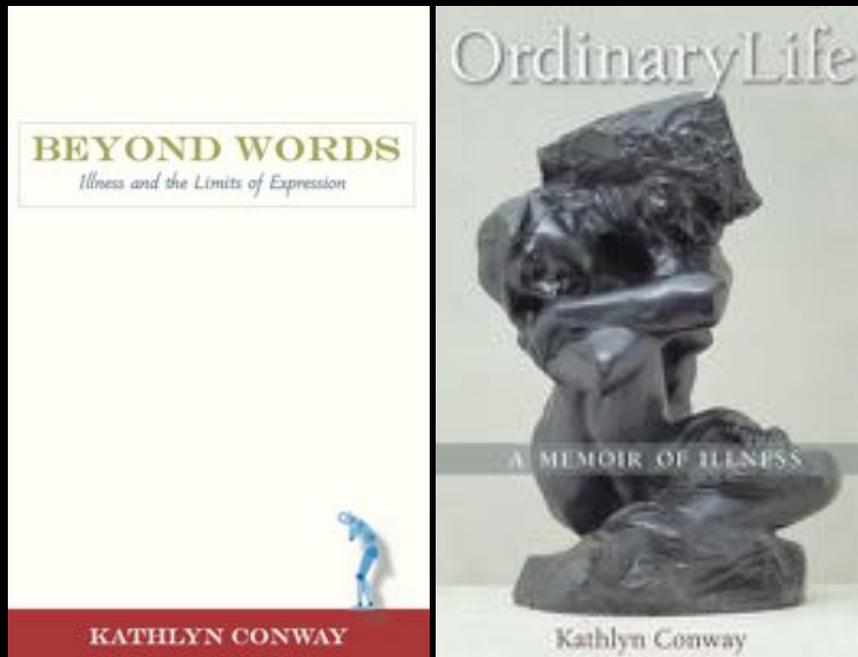
Parlare con il corpo



La fenomenologia differisce da altri approcci in prima persona, così come l'approccio narrativo e le interviste qualitative, con la sua comprensione incarnata dell'essere umano.... Così, per esempio, l'approccio narrativo si focalizza sui resoconti scritti e verbali dei soggetti, mentre le interviste qualitative vengono condotte stando seduti e conversando con gli intervistati o usando dei questionari. Al contrario la ricerca fenomenologica incarnata acquisisce informazioni sull'esperienza della malattia in modi che vanno al di là dei resoconti verbali. Essa può adoperare il «camminare con», esercizi, videoregistrazioni (dunque che includono informazioni non-verbali sui movimenti e i gesti corporei) e resoconti che riguardano esperienze sensibili e percettive (per esempio guardare ai cambiamenti nel gusto). Questa ricerca informata dalla fenomenologia può concentrarsi anche sul corpo di chi si prende cura e usare i metodi fenomenologici per esaminare le risposte viscerali dei professionisti della cura rispetto alla persona malata.

Kathlyn Conway: contro le storie «trionfali»

I limiti del linguaggio



Questo libro comincia con una discussione dei mondi in cui singoli scrittori hanno combattuto contro le aspettative ... delle narrazioni di trionfo predeterminate culturalmente. Seguono due capitoli su come la malattia e la disabilità danneggiano il senso interiore del Sé, così come il senso del Sé nel tempo. Infine mi concentrerò sugli sforzi che la gente fa per dare espressione alle esperienze del dolore, della distruzione (*disruption*) e di perdita che caratterizza le malattie e le lesioni serie. Questa gente considera **le possibilità e i limiti del linguaggio**, della forma narrativa e di modi di finire specifici... I libri che ho deciso di discutere... rappresentano l'inizio di una storia diversa. I loro autori non sorvolano sulle **esperienze devastanti e il senso di sé danneggiato** che la malattia grave e la disabilità spesso implicano. Essi mettono in discussione le convenzioni della **storia di trionfo** e, all'interno delle loro storie, riflettono o spesso combattono, o talvolta sperimentano con il linguaggio e la forma, nel tentativo di rappresentare accuratamente l'essenza della loro esperienza.

Kathlyn Conway, *Beyond Words. Illness and the Limits of Expression*, 2007

Kathlyn Conway: caos e terrore

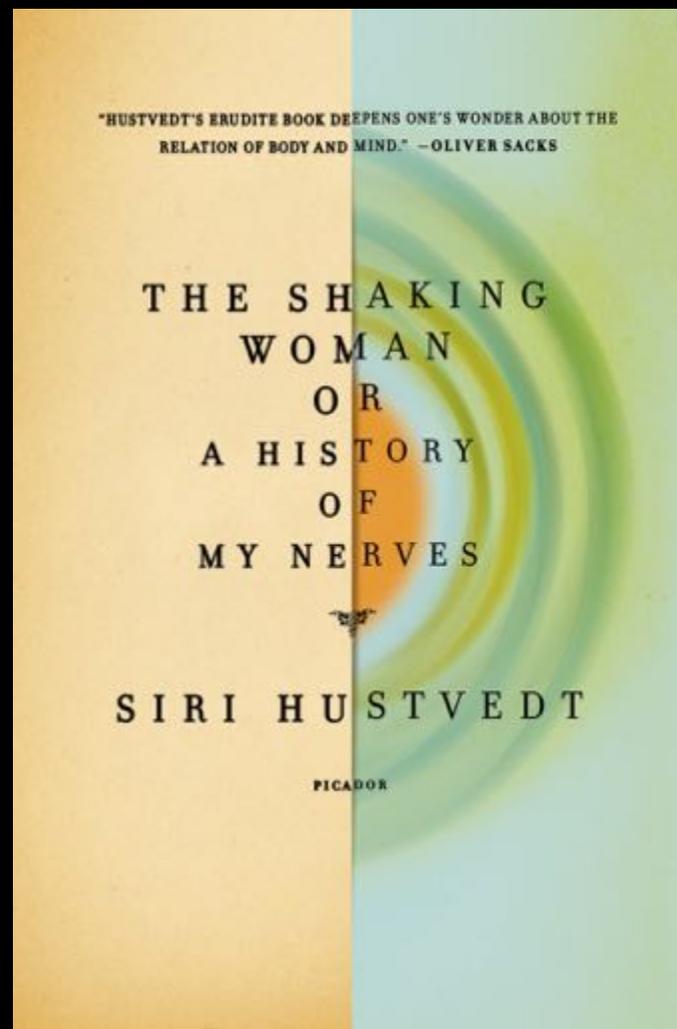
Per tutto il tempo ho ritenuto che l'esperienza del cancro **non ha alcun valore redentivo**; che non sono stata trasformata da questa esperienza; che essa è, prima di tutto, una **disgrazia** da sopportare.

Il mio stato interiore è troppo **caotico**, sono **terrorizzata** costantemente, se non dalla chemio dal pensiero che posso morire. **Come posso spiegare** questa paura nera che mi attraversa il corpo insieme ai medicinali chemioterapici? Come posso spiegare quanto poco aiuti anche una diagnosi favorevole quando sai che hai il cancro?, quando sai che questo killer ha penetrato il tuo corpo?

Durante la mia malattia ho cercato narrazioni che avrebbero strutturato la mia esperienza e mi avrebbero dato una visione del futuro in cui il mio cancro al seno avrebbe avuto una fine. Volevo credere a ciò che diceva il mio dottore, che questo era un episodio acuto, così come lo era stato il mio linfoma di Hodgkin. Studiai la mia diagnosi e le statistiche di sopravvivenza per trovare del materiale con cui comporre una storia che avesse un futuro in cui sarei tornata sana; e provai a immaginare la fine della chemioterapia – che mi sarei sentita bene in quattro giorni, in una settimana, quando la chemio sarebbe finita, per il Giorno del ringraziamento. **Nulla di tutto ciò andò in porto**; avrei potuto credere in una fine solo se mi fossi sentita effettivamente guarita.

Odio sentire che il cancro ha fatto di qualcuno una persona migliore. **Il cancro sta facendo di me solo una persona peggiore.**

Siri Hustvedt: tremore (disturbi di conversione?)



Siri Hustvedt, *The Shaking Woman or History of My Nerves*, 2009

Le metamorfosi della malattia

«La storia della donna che trema è la narrazione di un evento ripetuto che, nel corso del tempo, ha acquisito diversi significati a seconda dei vari punti di osservazione. Un evento che a prima vista sembrava una semplice anomalia, al suo ripetersi si è caricato di paure ed emozioni. Possiamo dire che la mia reazione con il tempo è diventata psicologica piuttosto che neurologica? Dove è possibile tracciare un confine? Gli scienziati parlano sistematicamente di livelli: livello neurale e livello psicologico. Usano una metafora spaziale: alla base ci sono i neuroni, un gradino più in alto c'è la psiche. Saliamo la scala, un po' come nella catena dell'essere medievale. Il visibile esiste al primo gradino e gli elementi psichici, invisibili, al secondo. Un neurone si vede, i nostri pensieri no. I neuroni sono più reali dei pensieri? Gli scienziati parlano spesso di rappresentazione neurale. Come fanno i neuroni a *rappresentare* le cose? Una rappresentazione è un'immagine o un simbolo di qualcos'altro. Come funziona? Si può parlare di un *cervello* stratificato con in cima la *mente*? E questi due elementi sono in qualche modo collegati? Altri scienziati e filosofi aggiungono un terzo gradino alla nostra vita sociale, globale, culturale, ovvero ciò che esiste al di fuori di noi. È possibile che questa metafora visiva sia problematica, che l'idea stessa di *livelli* gerarchici risulti difettosa già in partenza? Il cervello, la psiche e la cultura possono davvero essere distinti in modo così netto? Non siamo forse nati in un mondo di

Il linguaggio che utilizziamo è tuttavia cruciale per la nostra comprensione, e molti dei modelli intellettuali usati per spiegare come funzionano le cose in noi esseri umani sono limitati, inadeguati, o del tutto ottusi. Categorie, confini, distinzioni e metafore come scale, radici, teatri, computer, progetti, macchinari o stanze chiuse sono necessari e utili, ma devono essere riconosciuti per quello che sono: immagini che facilitano la comprensione, che necessariamente escludono, distorcono o fraintendono una realtà ambigua, in continuo cambiamento. Il desiderio di dare un nome, di incasellare, è umano. Nessuno vuole vivere come l'eroe di Borges, così attento alla mutevole pletera del mondo fenomenico che il cane visto alle tre e quattordici merita un nome diverso da quello visto alle tre e un quarto. Eppure la storia ci ricorda che qualsiasi astrazione ha un prezzo. I medici hanno bisogno di diagnosi, di nomi per i gruppi di sintomi, e così pure i pazienti. Perlomeno ho un'etichetta da mettere sui miei vari acciacchi e dolori, tremanti e convulsioni. Oppure no?

Nominare la malattia?

Siri Hustvedt: integrare il Sé

Ri-narrare per re-inventare



Le lacune della narrazione

una nuova configurazione della sua coscienza che include sia sapere sia sentire. Racconta di nuovo la storia e, nella ri-narrazione, che è anche una reinvenzione, sente le correnti più profonde e i ritmi del proprio corpo risorta. Fa sua la perdita in un atto di rievocazione creativa, e la perdita diventa parte del suo sé narrativo. Nel suo cervello, avvengono di conseguenza dei cambiamenti neuronali, nei sistemi emotivi limbici e nelle aree esecutive prefrontali. Certo volte resistiamo alla tentazione di rivendicare ciò che dovrebbe essere nostro: è alieno e non vogliamo includerlo nella storia che creiamo su noi stessi.

Chiarmente, il sé è molto più grande del narratore interno. Tutt'incorno all'isola di quel narratore autoconsciente c'è il vasto mare dell'inconscio, di ciò che non sappiamo, che non sapremo mai o che abbiamo dimenticato. Ci sono molte cose in noi che non possiamo controllare e modificare, ma ciò non significa che creare una narrazione per noi stessi non sia importante. Nel linguaggio rappresentiamo il passato del tempo come lo percepiamo - era, è, sarà. Possiamo arrivare, pensare e narrare. Mettiamo in ordine i nostri ricordi e li associamo, e quei frammenti dispersi acquistano un proprietario: l'«io» dell'autobiografia, che non è nessuno senza un «era». Dopo tutto, per chi narriamo? Anche quando stiamo soli si presone che ci sia un altro, la seconda persona del nostro dialogo. Può una storia essere vera fino in fondo? Ci saranno sempre delle lacune, le crepe nella nostra comprensione, che saltiamo a pie' pari con un «e», un «poi» o un «in seguito». Ma quella è la via per la coerenza.

Siri Hustvedt: gestire l'ambiguità

La coerenza non può tuttavia eliminare l'ambiguità. L'ambiguità non è né una cosa né l'altra. Non si può incasellare, non si può mettere in una scatola ordinata, una finestra, un'enciclopedia. È un oggetto informe o una sensazione che non può essere definita. L'ambiguità chiede: qual è il confine tra questo e quello? L'ambiguità non obbedisce alla logica. Il logico dice: «Tollerare la contraddizione significa essere indifferenti alla verità». A quei particolari filosofi piace fare il gioco del vero e falso. È sempre l'uno o l'altro, non possono mai essere insieme. Ma l'ambiguità è intrinsecamente contraddittoria e insolubile, una sconcertante verità di nebbie e foschie, una figura indistinta, il fantasma del ricordo o del sogno che non può essere contenuto o stretto in mano perché vola sempre via. E non riesco a capire cos'è e nemmeno se è qualcosa. Lo seguo con le parole, anche se forse non riuscirò a catturarlo e, ogni tanto, immagino di esserci arrivata vicina. Nel maggio 2006, sotto un nitido cielo azzurro, mi sono messa a parlare di mio padre, che era morto da più di due anni. Appena ho aperto bocca, ho incominciato a tremare violentemente. Ho tremato quel giorno e ho tremato altre volte. Sono la donna che trema.

Crisi della coerenza

Memoria è
immaginazione

Cosa sono le storie?

C. S. Lewis sosteneva che le narrazioni devono essere organizzate come una serie di eventi se vogliamo considerarle storie, ma che questa serie «è in realtà solo una rete con cui catturare qualcos'altro. Il tema reale può essere, – e forse di solito è così, – qualcosa che non ha seguito in essa» [Lewis 1966, p. 17]. La tensione tra tema e trama, tra successione degli eventi e idee portanti, che ci paiono rappresentate da questo particolare insieme di eventi, è una caratteristica della vita come lo è delle storie. E, come nella vita, le idee portanti spesso sfuggono alle storie. Nessuna sorpresa, conclude Lewis [*ibid.*, p. 19]: «Se la storia fallisce in quel senso, la vita non commette forse lo stesso errore? [...]. Se la trama dell'autore è solo una rete, e in genere una rete imperfetta, una rete del tempo e dell'evento per catturare ciò che non è affatto un processo, è la vita poi molto di più? [...]. Nella vita come nell'arte, almeno così mi pare, noi stiamo sempre cercando di catturare nella nostra rete di momenti successivi qualcosa che non sia successivo». Le storie, forse meglio di altre forme, danno un'idea delle idee portanti che spesso sembrano eludere la vita e sfidare la descrizione razionale. I racconti della malattia sembrano spesso fornire una trama a maglie fini per catturare tali idee. Per questa ragione gli antropologi spesso si rivolgono ai racconti di malattia e di sofferenza per aprire gli occhi su idee che sentiamo essere presenti nella vita altrui, presenti ma non prontamente descritte.

Narrare è imperfezione

Al di là delle parole

Autopografie fototestuali e fototerapia



BEYOND WORDS - A PICTURE OF PAIN

Copyright © 2011 by the American Pain Society

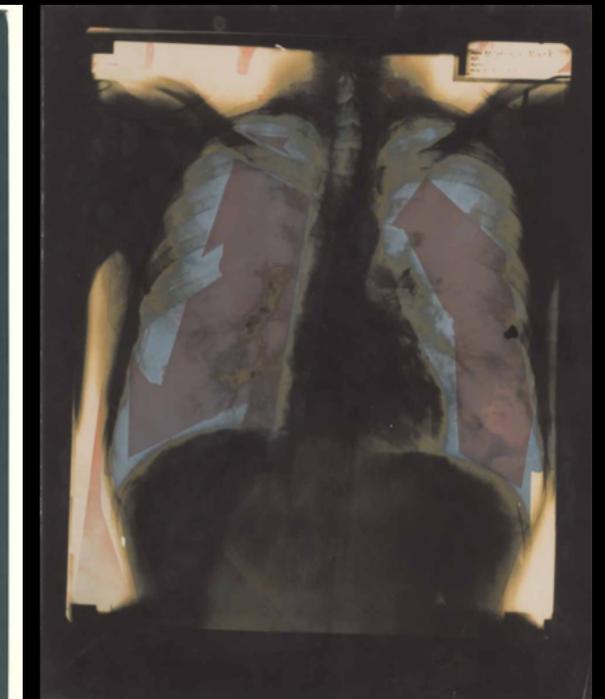


TEN-8

INTERNATIONAL PHOTOGRAPHY WORKSHOP IN THE ARTS

SPELLBOUND

JO SPENCE • ROSY MARTIN • ANNE-MARIE WILLIS • TONY FRY • PAMELA PATTYMAN • GON BUURMAN • JAN ZITA GROVER
 PHILIPPA GOODALL • RICHARD GAGOLY • ANDREW DEMONE • JEREMY SEAROOK • MARC BOOTH • KAREN HOPE



Graphic pathographies?

MY OWN BRILLIANT, UNIQUE PERSONALITY WAS NEATLY OUTLINED RIGHT THERE, IN THAT INANIMATE STACK OF PAPER.

MY PERSONALITY REFLECTED A **DISORDER--**

-- SHARED BY A GROUP OF PEOPLE.

THIS SANK IN LIKE THE SUN HAD GONE BEHIND THE CLOUDS --

BIPOLAR I DISORDER
296.4

19

COMICS FOR MEDICAL STUDENTS: A SPANISH EXPERIENCE

It is a well-recognized fact that medical students suffer what has been called "ethical erosion" during their years in Medical School. Their sense of empathy and bedside manners deteriorate. The reasons are complex and multiple.

Students also demand teaching techniques that are better adapted and more entertaining.

I FOUND OUT ABOUT ALL THIS AS I STUDIED FOR MY MSc IN MEDICAL ETHICS. I WAS SHOCKED!

IF MEDICAL SCHOOLS CHANGE DEGREE FOR THE POSSIBLE, WE SHOULD DO SOMETHING ABOUT IT. SHOULDNT WE?

Teacher, we have a problem!

I STARTED TO INVESTIGATE POSSIBLE REASONS IF WE'D HAD TO INVESTIGATE ANY MATTERS AND I CAME ACROSS COMICS.

I COULDN'T STOP READING GRAPHIC PATHOGRAPHERS. A WHOLE NEW WORLD I DIDN'T EVEN KNOW EXISTED!

GRAPHIC NOVELS ABOUT ILLNESSES (AS SHOWN BY PICTURE GREEN AND KIMBERLY HARRIS)

I NOT ONLY READ COMICS, BUT ALSO READ ABOUT COMICS. SCOTT McLOUD IS A GENIUS!

IT TURNS OUT TO BE AN UNUSUAL GENRE AND NOT JUST FOR KIDS.

IT INVITES PONDERING AND MEDITATION. RAISES INTEREST AND FUN THAN READING TEXT.

"The invisible art" In comics, we see boxes and we connect them and turn them into ideas. We get to understand things that aren't really there. It's quite magical. A sequence of only two images can contain a long story.

UNDERSTANDING COMICS IS INNATE TO OUR BRAIN

A COMIC CAN BE USEFUL IN MEDICAL EDUCATION

IT PROMOTES THE DEVELOPMENT OF DIAGNOSTIC SKILLS (after all, diagnosing is coming up with ideas where there are only clues, as you do when reading comics)

IT HUMANIZES GENES, INCREASING EMPATHY.

John, who lives with diabetes

PARASITIC DISEASES MOSTLY AFFECT POOR PEOPLE IN DEVELOPING COUNTRIES, AND SO THEY ARE GENERALLY NEGLECTED BY DRUGS COMPANIES.

IT'S BAD BUSINESS SPENDING TIME AND MONEY PRODUCING TREATMENTS THAT PEOPLE CAN'T AFFORD.

\$1 BILLION COST TO BRING A NEW DRUG TO MARKET.

50% PROPORTION OF PEOPLE IN DEVELOPING COUNTRIES LIVING ON LESS THAN \$2 A DAY

MOST OF THE DRUGS DEVELOPED TO TREAT SLEEPING SICKNESS ARE RELICS FROM THE DAYS OF EMPIRE. MELARSOPROL, STILL COMMONLY USED TODAY, IS BASED ON ARSENIC AND THE PRINCIPLE THAT THE DRUG WILL KILL THE PARASITE BEFORE IT KILLS THE PATIENT.

HERE WE CAN STUDY WHAT'S IMPORTANT AND INTERESTING, EVEN IF IT'S NOT FINANCIALLY PROFITABLE.

WE'RE FASCINATED BY THESE ORGANISMS AND DRIVEN BY A DESIRE TO UNDERSTAND THEM BETTER.

WORKING CLOSELY WITH LABS, CLINICS AND FIELD STATIONS AROUND THE WORLD, WE HOPE THAT THESE STUDIES WILL OPEN THE DOOR TO NEW WAYS OF CONTROLLING THESE PARASITES AND CURING THE TERRIBLE DISEASES THEY CAUSE.

Cinema terapeutico e videoterapia

Cinema terapeutico

Linguaggi audiovisivi
e percorsi clinici

Anna Chiara Sabatino,
Valeria Saladino, Valeria Verrastro



Carocci editore



Visual Thinking Strategies

Visual Thinking Strategies Italia

Strategie di pensiero visuale

VISUAL THINKING STRATEGIES – METODO

CHI SIAMO

NEWS

SCUOLA

MEDICAL HUMANITIES

APPROFONDIMENTI

CONTATTACI

Visual Thinking Strategies – Metodo

Le Visual Thinking Strategies (VTS) sono un metodo di apprendimento sviluppato negli Stati Uniti a partire dagli anni Ottanta dalla sinergia tra una psicologa cognitivista, Abigail Housen, e un educatore museale, Philip Yenawine. In Italia viene applicato dal 2014 dal gruppo di ricerca VTS Italia.

Il metodo VTS consiste in una discussione di gruppo, guidata da un facilitatore, davanti ad un'opera d'arte, un processo di costruzione del significato dell'opera, che si attiva ponendo tre domande: *Cosa sta succedendo in questa immagine? Quali sono gli elementi visivi che possono provare ciò che hai detto? Cos'altro possiamo trovare?* Attraverso l'utilizzo della VTS, l'opera d'arte può essere utilizzata per l'apprendimento e lo sviluppo di competenze quali il problem solving, il pensiero critico e la capacità di lavorare in team. Il metodo VTS viene utilizzato nelle scuole a partire dalla materna fino all'Università e in ogni contesto di apprendimento formale e non formale. Il modo in cui il metodo VTS è strutturato favorisce l'accrescimento dell'autostima e il coinvolgimento degli studenti con bisogni educativi speciali, che partecipano attivamente all'esperienza. In questo modo è possibile attivare un ambiente sociale e collaborativo di apprendimento.

VTS

Cerca

COMMENTI RECENTI