

L'histoire de l'incapacité : L'Association canadienne des études sur l'incapacité et la Société historique du Canada

Les historiens et les militants de l'incapacité ont un penchant pour l'ironie et une curiosité pour des histoires qui demeurent intouchées par la plupart des historiens : leur appropriation d'un langage stigmatisant, comme celle de l'exposition « Liberté, égalité, handicapés! » de l'ONG Handicap International, est le signe d'une réflexion critique, forte et ambitieuse. L'Association canadienne des études sur l'incapacité rassemble plusieurs historiens du handicap, en plus de collègues d'autres disciplines, pour un total d'environ 100 chercheurs. Ils n'étaient encore qu'un petit groupe multidisciplinaire à Winnipeg, il y a onze ans, lors de la fondation de l'Association, et leur premier congrès s'est tenu à l'University of Western Ontario en 2003. C'était 23 ans après la naissance de l'équivalent américain, la Society for Disability Studies, où les chercheurs canadiens présentaient la plupart de leur travail, selon un schéma familier de l'histoire des associations professionnelles, et la naissance de ALTER (Société internationale pour l'histoire des infirmités, déficiences, inadaptations, handicaps), l'un de ses équivalents français, aux côtés de la FIRAH (Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap), toutes deux installées à Paris.

Les centres de recherche les plus importants du Canada sont au Centre interdisciplinaire de recherche de réadaptation et d'intégration sociale de l'Université Laval, où l'anthropologue et président actuel de la FIRAH, Patrick Fougeyrollas, étudie les représentations des personnes handicapées, à l'Université York (MA et Ph.D. en études sur l'incapacité), à la Ryerson School of Disability Studies et à l'Université du Manitoba, où Nancy Hansen dirige le programme de maîtrise interdisciplinaire en Disability Studies, et travaille sur l'histoire de l'eugénisme, de la bioéthique et des personnes ayant une incapacité en Irlande, à deux pas du Canadian Centre for Disability Studies de Winnipeg qui offre un programme de premier cycle.

La thèse de doctorat de l'un des fondateurs de l'ACEI, Roy Hanes, professeur à l'École de travail social de l'Université Carleton, porte sur l'histoire du mouvement de sauvetage des enfants infirmes en Ontario au tournant du vingtième siècle. Quand il a commencé ses recherches, au début des années 1980, aucun endroit ne s'imposait pour ce genre de travail et il s'est

tourné vers Eric Shragge de l'École de travail social de l'Université McGill et Faith Wallace, directrice de la bibliothèque médicale de la même institution. Il est vrai que l'histoire de l'incapacité physique et mentale est connue de ceux qui lisent ou travaillent au sujet de l'eugénisme, de l'histoire sociale des anciens combattants, ou encore de l'histoire de la médecine, ce qui inclut les moments de haute visibilité comme la crise de la thalidomide du tournant des années 1960. L'historien des troubles mentaux de haute renommée, Donald Wright, travaille maintenant à McGill, un signe des temps.

Si le champ a pris de l'ampleur au cours des quinze dernières années, propose Hanes, c'est que d'une part des changements culturels et politiques ont amené plusieurs personnes ayant une incapacité, leurs parents, amis et défenseurs, à « parler de ce que qui ne peut se dire », pour reprendre l'expression de feu la militante Tanis Doe, dont le nom honore le prix pour la meilleure contribution aux études sur l'incapacité, depuis 2009. En second lieu, Hanes compte la proportion croissante de la société affectée par une incapacité en raison du vieillissement de la population, qui attire l'attention des politiciens. En leur temps, des lois charnières, comme la Charte canadienne des droits et libertés (1982), la

Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies (2008) et des politiques provinciales comme la politique québécoise « À part ... égale » (1985) ont consolidé ces mouvances.

Prises dans leur ensemble, les études sur l'incapacité se concentrent autant sur les aspects technologiques de l'accessibilité des lieux publics que sur l'éthique (comme le fait Gregor Wolbring, chercheur en éthique et en histoire des technologies de l'incapacité à l'Université de l'Alberta), les expériences des personnes ayant une incapacité ou encore leurs luttes émancipatoires. L'étude des variations culturelles des conceptions du handicap est au centre d'un courant critique qui met aussi au jour les usages culturels des discours sur l'incapacité. Cette approche concerne le langage de tous, comme le montre amplement l'étude de Cameron Geensith publiée récemment dans le journal en ligne de l'ACEI, intitulée



Aveugles fabricant des balais, Vancouver, C.B., photographe inconnu, autour de 1910, Collection Robert Bogdan, reproduit avec sa permission, à partir du site du Disability History Museum, <http://www.disabilitymuseum.org/dhm/index.html>



Personnes de l'Institut pour les aveugles (Bandung) travaillant avec des fibres dans le « Kampong Toekang » lors de l'exposition au congrès de la fibre à Surabaya en 1911.

« Pathologizing Indigeneity in the Caledonia « Crisis ». » Les historiens du handicap contribuent à transformer d'autres champs: le travail sur les écrits des aveugles de la chercheuse en littérature anglaise de l'Université de Californie, Georgina Kleege, a fait l'objet de l'une des présentations de la série de conférences Shannon sur l'histoire des sens, tenue l'automne dernier à Carleton, pour ce qu'il apportait à la compréhension de l'histoire ... du toucher. L'ACEI se targue de ne pas être menée par une discipline en particulier et il est bon de voir à quel point les praticiens de toutes provenances s'intéressent au passé. Même les projets les plus techniques, comme le laboratoire de l'ingénieur de Carleton Adrien Chan, un spécialiste des prothèses et des moniteurs, inclut un volet sur l'histoire de la technologie, de la canne des aveugles au lit des paraplégiques, ou encore le travail de Karen Yoshida, présidente élue de l'ACEI et membre du département de physiothérapie de l'Université de Toronto, qui étudie la formation du mouvement des canadiens affectés par la polio.

Encore aujourd'hui, la SHC attire faiblement les historiens de l'incapacité et on peut avancer que les historiens en général se sont peu intéressés aux histoires de personnes ayant un handicap: seulement deux communications figurent au programme de la prochaine réunion annuelle et les membres de la SHC qui se déclarent historiens du handicap se comptent sur les doigts de la main. Nos voisins américains de l'American Historical Association ne font guère mieux, avec 23 historiens parmi leurs 14 000 membres en 2012, 9 en 2007 et aucun précédemment. L'ACEI pour sa part a compté deux ou trois communications sur l'histoire pour chacun de ses congrès. Publié en 2011, le numéro fondateur du *Canadian Journal of Disability Studies* incluait le tour de force du spécialiste des « mad people histories » de York, Geoffrey Rheame,

« Disability History In Canada: Present Work In The Field And Future Prospects » <http://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/20/19>. Le premier manuel d'histoire canadienne de l'incapacité verra le jour l'an prochain, sous la direction de Roy Hanes et de Nancy Hansen. Hanes prépare en outre une collection internationale d'articles sur le handicap dans le passé, prévue pour 2015. Quelques regroupements sont dédiés à la promotion de l'histoire de l'incapacité, comme le Disability History Group du Royaume Uni <http://www.disabilityhistory.co.uk/node/158> et la Disability History Association <http://www.dishist.org>, l'association internationale qui organise le forum H-Disability forum du réseau H-Net, publie un bulletin et offre de multiples ressources sur son site web, en plus de ALTER, mentionnée plus haut.

Le champ de l'histoire du handicap est au fait des derniers courants de l'histoire publique et de l'histoire engagée. La School of Disability Studies de Ryerson a créé la remarquable exposition « Out from Under, » préparée par Katherine Church, Catherine Frazee et Melanie Panitch, et présentée par le Royal Ontario Museum de Toronto (voir la version en ligne <http://ofu.ryerson.ca/>). Les historiens de l'incapacité sont aussi impliqués dans un travail d'archives novateur, comme le projet récent d'archives en ligne de la Children's Society du Royaume Uni « Including the Excluded » http://www.hiddenlives.org.uk/including_the_excluded/. L'article de Rheame souligne l'importance de « ressources qui sont, ou qui devraient être, accessibles pour aider l'histoire du handicap à fleurir au Canada, à l'intérieur et à l'extérieur des universités. » Il coordonne ainsi le projet des « Psychiatric Survivor Archives of Toronto » (<http://www.psychiatricsurvivorarchives.com/>) et promeut l'histoire matérielle des asiles d'aliénés, avec murs, cimetières et objets de tous genres, au cours de visites et, plus récemment, d'un programme radiophonique <http://activehistory.ca/papers/historypaper-10/> et <http://www.cbc.ca/dnto/your-dnto/2013/01/29/why-are-we-so-divided-by-walls/>. De plus, l'ACEI a beaucoup fait pour repenser l'ouverture des associations professionnelles aux chercheurs et étudiants ayant un handicap, en concevant guides et pratiques à l'usage des sociétés savantes.

Pour la première fois cette année, la Société historique collaborera avec l'ACEI, au moment du congrès de Victoria, le moment d'une session conjointe le mercredi 5 juin au matin, qui rassemblera des communications sur les incapacités du passé.

Je remercie Sara Spike pour son aide, dont la communication « Looking for the Blind: Locating Disability in the Late Nineteenth-Century Rural Maritimes » fait partie du programme de Victoria.

Dominique Marshall
Professeure d'histoire
Université Carleton

Histories of Disability: The Canadian Disability Studies Association and the Canadian Historical Association

Historians of disability have a penchant for irony and they have a curiosity for stories which have been left untouched by most historians. Their appropriation of the damning language of the past, as in the exhibition “This is Madness!” put together by Ryerson students in 2011, point to a field that is critical, strong and ambitious. The Canadian Disability Studies Association draws together many disability historians, as well as scholars from a wide range of disciplines. It counts close to 100 members, and was founded by a small interdisciplinary group 11 years ago; the first conference was held at the University of Western Ontario in 2003. This was 23 years after the birth of its American equivalent, the Society for Disability Studies, where Canadian scholars presented their work until then, a pattern familiar in the history of professional associations, and of ALTER (Société internationale pour l'histoire des infirmités, déficiences, inadaptations, handicaps), one of its French equivalent, beside FIRAH (Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap), both installed in Paris.

The current hubs of critical disability studies in Canada are the MA and PhD programs in Critical Disability Studies at York University, the University of Manitoba where Nancy Hansen directs the Interdisciplinary Master's Program in Disability Studies, and works on the history of eugenics, bioethics, and of people with disabilities in Ireland. Located in Winnipeg as well is the Canadian Centre for Disability Studies, and this undergraduate degree is complemented by the Ryerson School of Disability Studies and the Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale of Laval University, where the anthropologist and current president of FIRAH Patrick Fougeyrollas studies representations of persons with disabilities.

One prominent scholar of disability and founder of the CDSA, Roy Hanes, of the School of Social Work at Carleton University, wrote his doctoral thesis on the history of the movement to save crippled children in Ontario at the turn of the 20th century. As there was no one doing work of this kind in the 1980s, and no obvious place to go to, he studied with Eric Shragge at the School of Social Work of McGill University and Faith Wallace, the head of the Osler Medical Library in the same institution. Indeed, the

history of disability is not new to those who read and work on the question of eugenics, the social history of veterans and war, or the history of medicine, including moments of high visibility such as the thalidomide crisis at the turn of the 1960s.

But the field has recently begun to expand, and it is a sign of change that the renowned historian of mental disorders, David Wright, now works at McGill. To explain this new growth, Hanes mentions, on one hand, the cultural and political changes which have led more people with disabilities, their advocates, friends, and relatives to “speak the unspeakable,” in the words of the late activist and scholar Tanis Doe, whose name honours the prize for the best work in disability studies and activism in Canada since 2009. Hanes also points to the increasing numbers of people affected by disability because of the ageing of the population, a phenomenon which attracts the

attention of policy makers. In turn, important legislation such as the Canadian Charter of Rights and Freedoms (1982), the United Nations Convention on the Rights of People with Disabilities (2008), as well as provincial policies such as the Accessibility for Ontarians with Disabilities Act (2005) have consolidated and strengthened these advances.

As a field, Disability Studies is concerned as much with the technological aspects of physical accessibility as it is with ethics, the experiences of people with disabilities, movements of emancipation,

and with the cultural variations in understandings of disability, a reflection which informs the trend of “Critical Disability Studies.” The research on the social construction of disability speaks directly to the general history of marginalization, as the recent article of Cameron Greensmith, “Pathologizing Indigeneity in the Caledonia “Crisis”,” published in online journal of the CDSA, shows abundantly. Historians of impairment are also helping transform other fields; the work English scholar Georgina Kleege of University of California, Berkeley on the prose of blind people featured recently amongst the Shannon Lectures on the History of the Senses at Carleton, for its contribution to the history of ... touch.



“B.C. Broom Factory for the Blind Vancouver, B.C.,” unknown photographer, circa 1910, Robert Bogdan Collection, with permission of Dr. Bogdan. Reproduced from the Disability History Museum, <http://www.disabilitymuseum.org/dhm/index.html>



People from the Institute for the Blind (Bandung) working with fibre in the 'Kampong Toekang' at the exhibition during the fibre congress in Surabaya in 1911 – Tropenmuseum

The CDSA prides itself in not having one leading discipline, but practitioners of all origins seem to be attracted to studying the past. Even the most technical projects look towards history, such as the laboratory of Carleton engineer Adrian Chan, a specialist in prosthetics, orthotics, and monitoring devices, who is interested in the history of technologies related to disabilities, from the cane of the blind to the bed of the paraplegic, or the work of Karen Yoshida, President Elect of the CDSA and member of the Department of Physical Therapy at the University of Toronto, who is researching the past activism of Canadians with polio, and the concerns of Gregor Wolbring of the University of Alberta, a scholar of the ethics and histories of disability technologies.

To date, the CHA has been of little interest to practitioners of this emerging field and it can be argued that historians have paid minimal attention to disabled peoples' histories: only two papers figure in the CHA program at Congress this year, and a handful of the CHA 900 members work on the history of disability. Our neighbours of the American Historical Association have done a little better, with 23 of the 14,000 members declaring a specialization in disability history in 2012, compared to 9 in 2007 and none before that. The CDSA has incorporated two or three papers on history at each of its conferences. The inaugural issue of the Canadian Journal of Disability Studies, founded in 2011, included York's specialist of "mad people histories" Geoffrey Rheume's tour de force on the historiography of disability in Canada, pointing to the work that remains to be done: "Disability History In Canada: Present Work In The Field And Future Prospects" <http://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/20/19>. Canadian history of disability will see its first textbook this year, under the direction of Roy Hanes and Nancy Hansen. Hanes is also preparing a significant

international collection on disability history for 2015. Few associations are devoted to the history of disability proper in addition to ALTER mentioned above: the Disability History Group in the United Kingdom <http://www.disabilityhistory.co.uk/node/158> works jointly with the Institute of Historical Studies in London, which has a regular seminar on Disability History. The Disability History Association <http://www.dishist.org> is an international organization that runs the H-Disability forum on H-Net, as well as publishing a regular newsletter and maintaining a website of disability history related resources.

The field is at the forefront of explorations in public and active history. In addition to "This is Madness!," Ryerson's School of Disability Studies also created the remarkable exhibition "Out from Under." Curated by Katherine Church, Catherine Frazee and Melanie Panitch, and exhibited at the Royal Ontario Museum in Toronto, as well as online, this project presents activist histories of people with disability through material culture, exploring the significance of using – often very ordinary – material objects, from the shovels of confined workers to the Victorian photographic displays of faces madness <http://ofu.ryerson.ca/>.

Historians of disability are also active in innovative archival work, such as the recent "Including the Excluded" online archive created by the archivists of the Children's Society of the UK http://www.hiddenlives.org.uk/including_the_excluded/. Rheume's article insists on the importance of "resources that are, or need to be, available to enable disability history to flourish in Canada inside and outside the academy." He is at the helm of the Psychiatric Survivor Archives of Toronto (<http://www.psychiatricsurvivorarchives.com/>) and promotes the material history of asylums, walls, cemeteries and all, in talks and recently on the radio <http://activehistory.ca/papers/historypaper-10/> and <http://www.cbc.ca/dnto/your-dnto/2013/01/29/why-are-we-so-divided-by-walls/>. The CDSA has also done much to think about the accessibility of professional associations to scholars and students with disabilities. Eager from the start to encourage "the active involvement of people with disabilities in the community in the life of the organization," they pioneered guides and practices that they hope will serve other learned societies.

For the first time this year, the Canadian Historical Association will co-host a session at Congress with the CDSA, a collection of papers on disabilities in the past, scheduled for the morning of Wednesday June 5, to be part of the two respective programs of the associations.

I thank Sara Spike for her help, who will present her paper "Looking for the Blind: Locating Disability in the Late Nineteenth-Century Rural Maritimes" in Victoria.

Dominique Marshall
History Professor
Carleton University