

Foreword

HANNA BJÖRG SIGURJÓNSDÓTTIR
JAMES G. RICE

The collected articles within this special edition reflect an exciting development in the field of disability studies. Dissatisfied with the primarily bio-medical and apolitical treatment of disability, a collection of scholars and activists began to think, do research, and write about disability from a number of different critical perspectives. By the 1980s and 1990s, scholarly associations, journals, and academic programmes began to emerge and coalesce around what has now come to be known as disability studies. Largely centred in the UK, the Nordic countries, and North America at the time, the discipline has since expanded to a truly global range. As to be expected of any academic endeavour, different schools and approaches to disability also began to form within the discipline. At times, these schools of thought complimented each other, and at other times, they conflicted. However, by the first decade of the twenty-first century, a younger generation of scholars and activists, including as well some of the old guard, began to question the wisdom of researching and theorizing disability within the confinement of specific schools or models and began to embrace a more diverse approach while trying to maintain the discipline's critical and activist edge.

As the discipline developed, this also led to a growing trend that is on display in this special edition. Scholars in the more traditional academic disciplines also began to take an interest in disability and incorporated the work and perspectives

Hanna Björg Sigurjónsdóttir is a professor in Disability Studies at the School of Social Sciences, University of Iceland. She received her doctorate in Disability Studies from the University of Sheffield UK. She was a principal investigator for the grant of excellence “Disability before Disability” project granted by the Icelandic Research Fund.

James G. Rice is a professor in Anthropology at the School of Social Sciences, University of Iceland. He received his doctorate in anthropology from Memorial University of Newfoundland. He has since completed post-doctoral fellowships from NOVA (Norwegian Social Research) and the University of Iceland. His current area of research focuses on issues of child custody deprivation concerning parents with disabilities.

of disability studies into their research and writing. This has led to fruitful multi- and interdisciplinary collaborations that have pushed disability studies forward in a variety of ways, while also retaining the concerns that initially animated the discipline. This includes research led by disabled people and their organisations, research conducted by disabled academics and/or in collaboration with non-disabled scholars, or research conducted in the context of a critical response against the longstanding view of disability as tragedy, deviance, or abnormality, or that of being rendered absent from history, culture and society. In Iceland, one attempt to create a multi- and interdisciplinary approach to disability was the “Disability before Disability” project which operated between the years of 2017 to 2020 and was led by the first author of this foreword. This project brought together scholars from Disability Studies, History, Archaeology, Medieval Icelandic literature, Folklore and Ethnology, Museum Studies and Archival Science at different stages of their careers, from doctoral students to full professors. This resulted in a number of workshops, conferences, and papers, culminating in an edited volume published by Routledge/Taylor & Francis in 2022 entitled *Understanding Disability Throughout History: Interdisciplinary Perspectives in Iceland from Settlement to 1936*. The endpoint of the project’s temporal range of 1936 arguably marked the passage of Icelandic understandings of disability into what could be considered as the modern bureaucratic and legal codification of disability in the country.

However, the key goal of “Disability before Disability” was not just a book but rather the intent, and hope, that this interdisciplinary collaboration would be sustained beyond the project itself. Within Iceland, we have indeed witnessed this occur as a number of scholars within the original project have continued to do disability-related research in their fields and in collaboration with others. Some of the contributors to this special edition were involved in “Disability before Disability” and the initial conceptual groundwork for this collaboration was built during a session at the 16th bi-annual meeting of the Nordic Network on Disability Research (NDR) that was held in May of 2023. We were delighted to learn that Alice and Yoav have continued the momentum of this project on their own, allowing us to step back and watch the results blossom. We are honoured to have been asked to write the foreword.

The contributions to this special edition reflect the range in diversity and focus, as well as the spirit and intent, of the “Disability before Disability” project. While that specific project was historical in nature, we hoped that subsequent work would extend its critical disability studies approach into a variety of fields, focal points, concerns, and methodological frameworks. In this special edition, there is, of course, a focus on medieval Icelandic texts, but not exclusively. Those contributions that do so incorporate a range of approaches to different impairments and how they were written about, interpreted and understood. Disability studies should not be restricted to one theoretical

approach, school of thought or form of data. The inclusion of different disciplines and perspectives into research in the disability field illustrated how, for example, the debate that raged in the English-speaking world over terminology such as “disabled people” versus “people with disabilities” was, in actuality, a very situated debate once cross-cultural discussions about the disability concept became part of the conversation. The contributions in this special edition carry this understanding forward in a temporal context and express cautions about extrapolating the disability concept of the present backwards through time. It is refreshing to see this understanding form an integral part of the appreciation for the cultural and historical complexity of disability among the younger generation of scholars in an almost “common sense” way that was sorely lacking in some forms of early disability research.

Finally, readers may initially wonder about the inclusion of a contemporary focus in a special edition whose primary focus is an analysis of sagas and poetry. However, many of those with a disability studies background or focus would not find this out of place. Disability is an integral part of the human condition. Despite differences in experiences and implications as the result of time, culture, language, impairment and a host of intersectional factors, impairments as the result of factors before or at birth, illnesses, accidents, violence or aging are common to humanity at large. This concerns not just the data that researchers collect and analyse under the umbrella of disability, but experiences of those who must navigate academia itself. This inclusion drives home the point that disability is a phenomenon that must be understood in all of its complexity.

Avant-propos

HANNA BJÖRG SIGURJÓNSDÓTTIR
JAMES G. RICE

Les articles rassemblés dans ce numéro spécial reflètent une évolution passionnante dans le domaine des études sur le handicap. Insatisfaits de l'approche principalement biomédicale et apolitique du handicap, un groupe de personnes chercheuses et militantes a commencé à réfléchir, à mener des recherches et à écrire sur le handicap sous différents angles critiques. Dans les années 1980 et 1990, des associations savantes, des revues et des programmes universitaires ont commencé à voir le jour et à se regrouper autour de ce qui est aujourd'hui connu sous le nom d'études sur le handicap (*disability studies*). Principalement centrée à l'époque sur le Royaume-Uni, les pays nordiques et l'Amérique du Nord, cette discipline s'est depuis étendue à l'échelle mondiale. Comme on pouvait s'y attendre dans toute entreprise universitaire, différentes écoles et approches du handicap ont également commencé à se former au sein de cette discipline. Parfois ces écoles de pensée se complétaient, parfois elles s'opposaient. Cependant, au cours de la première décennie du XXI^e siècle, une jeune génération de personnes chercheuses et militantes, parmi lesquelles certaines de la vieille garde, ont commencé à remettre en question la pertinence de mener des recherches et

Hanna Björg Sigurjónsdóttir est professeure à l'École d'études sur le handicap de la Faculté des sciences sociales de l'Université d'Islande. Elle a obtenu son doctorat en études sur le handicap à l'Université de Sheffield au Royaume-Uni. Elle a été chercheuse principale pour le projet « Disability before disability » (Le handicap avant le handicap) financé par le Fonds islandais pour la recherche.

James G. Rice est professeur à l'École d'anthropologie de la Faculté des sciences sociales de l'Université d'Islande. Il a obtenu son doctorat en anthropologie à l'Université Memorial de Terre-Neuve. Il a ensuite effectué des stages postdoctoraux à la NOVA (Norwegian Social Research) et à l'Université d'Islande. Ses recherches actuelles portent sur les questions relatives à la privation de la garde des enfants chez les parents en situation de handicap.

d'élaborer des théories sur le handicap dans le cadre restrictif d'écoles ou de modèles spécifiques et ont commencé à adopter une approche plus diversifiée tout en essayant de conserver le caractère critique et militant de la discipline.

Au fur et à mesure que la discipline se développait, cela a également conduit à une tendance croissante qui se manifeste aussi dans ce numéro spécial. Les personnes chercheuses des disciplines universitaires plus traditionnelles ont également commencé à s'intéresser au handicap et ont intégré les travaux et les perspectives des études sur le handicap dans leurs recherches et leurs écrits. Cela a donné lieu à des collaborations multidisciplinaires et interdisciplinaires fructueuses qui ont fait progresser les études sur le handicap de diverses manières, tout en conservant les préoccupations qui ont initialement animé la discipline. Il s'agit notamment de recherches menées par des personnes en situation de handicap et leurs organisations, de recherches menées par des universitaires en situation de handicap et/ou en collaboration avec des universitaires non handicapés, ou de recherches menées dans le contexte d'une réponse critique à la vision traditionnelle du handicap comme une tragédie, une déviance ou une anomalie, ou comme une absence de l'histoire, de la culture et de la société. En Islande, le projet « Disability before Disability » (Le handicap avant le handicap), mené entre 2017 et 2020 et dirigé par Hanna Björg Sigurjónsdóttir, l'une des auteures de cet avant-propos, a constitué une tentative de créer une approche multidisciplinaire et interdisciplinaire du handicap. Ce projet a réuni des personnes chercheuses issues des domaines des études sur le handicap, de l'histoire, de l'archéologie, de la littérature médiévale islandaise, du folklore et de l'ethnologie, des études muséales et de l'archivistique, à différents stades de leur carrière, des doctorants aux professeurs titulaires. Il a donné lieu à plusieurs ateliers, conférences et articles et a abouti à la publication en 2022 d'un ouvrage collectif chez Routledge/Taylor & Francis intitulé *Understanding Disability Throughout History: Interdisciplinary Perspectives in Iceland from Settlement to 1936 (Comprendre le handicap à travers l'histoire : perspectives interdisciplinaires en Islande, de la colonisation à 1936)*. La fin de la période couverte par le projet, l'année 1936, marque sans doute le passage de la conception islandaise du handicap à ce que l'on pourrait considérer comme la codification bureaucratique et juridique moderne du handicap dans le pays.

Cependant, l'objectif principal de « Disability before Disability » n'était pas seulement un livre, mais plutôt l'intention et l'espoir que cette collaboration interdisciplinaire se poursuive au-delà du projet lui-même. En Islande, nous avons effectivement constaté que cela s'est produit, car un certain nombre de personnes chercheuses ayant participé au projet initial ont continué à mener des recherches liées au handicap dans leurs domaines respectifs et en collaboration avec d'autres. Certaines des personnes contributrices à ce numéro spécial ont participé à « Disability before Disability » et les bases conceptuelles

initiales de cette collaboration ont été créées lors d'une session de la 16e réunion biannuelle du Réseau nordique de recherche sur le handicap (NNDR, Nordic Network on Disability Research) qui s'est tenue en mai 2023. Nous avons été ravis d'apprendre qu'Alice et Yoav ont poursuivi l'élan de ce projet, nous permettant ainsi de prendre du recul et d'observer les résultats s'épanouir. Nous sommes honorés d'avoir été invités à rédiger l'avant-propos.

Les contributions à ce numéro spécial reflètent la diversité et l'orientation du projet « Disability before Disability », ainsi que son esprit et son intention. Bien que ce projet spécifique ait été de nature historique, nous espérons que les travaux ultérieurs étendraient son approche critique des études sur le handicap à divers domaines, points focaux, préoccupations et cadres méthodologiques. Dans ce numéro spécial, l'accent est bien sûr mis sur les textes islandais médiévaux, mais pas exclusivement. Les contributions qui s'y concentrent intègrent une gamme d'approches sur les différents handicaps et la manière dont ils ont été décrits, interprétés et compris. Les études sur le handicap ne doivent pas se limiter à une seule approche théorique, école de pensée ou forme de données. L'intégration de différentes disciplines et perspectives dans la recherche dans le domaine du handicap a montré, par exemple, que le débat qui a fait rage dans le monde anglophone sur la terminologie « disabled people » (personnes handicapées) par opposition à « people with disabilities » (personnes ayant un handicap) était en réalité un débat très situé, une fois que les discussions interculturelles sur le concept de handicap ont été intégrées à la conversation. Les contributions à ce numéro spécial étendent cette compréhension dans un contexte temporel et mettent en garde contre l'extrapolation du concept actuel de handicap dans le temps. Il est rafraîchissant de voir cette compréhension faire partie intégrante de l'appréciation de la complexité culturelle et historique du handicap chez la jeune génération de personnes chercheuses, d'une manière presque « bon sens » qui faisait cruellement défaut dans certaines formes de recherche précoce sur le handicap.

Enfin, les personnes lectrices peuvent initialement s'interroger sur l'inclusion d'une perspective contemporaine dans un numéro spécial dont l'objectif principal est l'analyse de sagas et de poèmes. Cependant, beaucoup de personnes qui ont une formation ou un intérêt pour les études sur le handicap ne trouveraient pas cela déplacé. Le handicap fait partie intégrante de la condition humaine. Malgré les différences d'expériences et d'implications résultant du temps, de la culture, des troubles du langage et d'une multitude de facteurs intersectionnels, les handicaps résultant de facteurs antérieurs ou concomitants à la naissance, de maladies, d'accidents, de violences ou du vieillissement sont communs à l'humanité dans son ensemble. Cela concerne non seulement les données que les personnes chercheuses collectent et analysent sous le terme de handicap, mais aussi les expériences des personnes

qui doivent naviguer dans le monde universitaire lui-même. Cette inclusion souligne le fait que le handicap est un phénomène qui doit être compris dans toute sa complexité.