

Panel 7: Intersections of Disability

1. Marta J. Lysik, U of Wroclaw [marta.j.lysik@gmail.com]

Defining and Redefining One's Life (and DNA): Disability and Secrets in Lennard J. Davis' *Memoirs My Sense of Silence* (2000) and *Go Ask Your Father* (2009)

In his memoirs *My Sense of Silence* (2000) and *Go Ask Your Father* (2009), an American academic teacher and writer Lennard Davis, does not write about his academic life and professional identity. *My Sense of Silence* describes his childhood in the context of his parents' deafness and how this fact determines his life. Only to discover later on, as a result of a secret disclosure and meticulous investigation, that his father was not his biological father, which forces him to define and understand his life once again. He mostly explores the formative years, family relations and friendships, and the shaping of personal identity in view of challenging moments and revelations life brings. Davis' narratives deal only tangentially with aspects of academic life but most overtly portray how his personal experiences and life with his parents' disability have shaped his life in general and his viewpoints in particular (e.g. his notion of masculinity). He could have penned an academic memoir, but draws instead a life outside the lines, i.e. of an academic grappling with many, seemingly, non-academic issues, but he does it with an academic precision, especially in the *Go Ask Your Father* memoir, which involves a detective- or scholar-like inspection of one's own DNA.

Definição e redefinição de uma vida (e um DNA): deficiência e segredos nas memórias 'My Sense of Silence' (2000) e 'Go Ask Your Father' (2009), de Lennard Davis

Em suas memórias 'My Sense of Silence' [Meu sentido de silêncio, em tradução livre] (2000) and 'Go Ask Your Father' [Pergunte ao seu pai] (2009), o professor universitário e escritor americano Lennard Davis não escreve sobre sua vida acadêmica ou identidade profissional. Em 'My Sense of Silence', descreve sua infância no contexto da surdez dos pais e conta como a condição determinou a sua vida. Davis acabou por descobrir, depois da revelação de um segredo e de uma investigação meticulosa, que não era filho biológico do homem que o criou, o que o forçou a redefinir e ressignificar a própria vida. Na maior parte do livro, ele explora seus anos formativos, laços familiares, amizades e sua identidade pessoal, formada ao longo da vida e de momentos desafiadores ou reveladores. As narrativas de Davis não se atêm aos aspectos da vida acadêmica, retratando principalmente como suas experiências pessoais e a convivência com a deficiência dos pais moldaram sua vida, no geral, e seus pontos de vista, em particular (p.ex. sua noção de masculinidade). Ele poderia ter escrito uma autobiografia acadêmica, mas, em vez disso, decidiu desenhar uma vida fora das linhas, isto é, de um professor universitário que tem que lidar com vários problemas (aparentemente) não acadêmicos. No entanto, isso é feito com precisão acadêmica, especialmente em 'Go Ask Your Father', cujo protagonista investiga o próprio DNA como faria um detetive ou um pesquisador.

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

Marta J. Lysik holds degrees in English and Journalism. She has studied in Poland, the US and Germany and taught in the departments of: American Studies, German Studies and Journalism.

At present, she has a full-time position in the Department of Journalism and Social Communication at the University of Wrocław, Poland. In her PhD dissertation, defended at Humboldt University in Berlin, and soon to be published with Cambridge Scholars Publishing, she analyzed the dialogic writing practice of Louise Erdrich. Her major field of research is American Literature in general, and contemporary American novel in particular. She is currently interested in life-writing narratives and forms of self-referential writing: academic novels (her website about campus fiction: schoolsville.wordpress.com), literary memoirs, and bibliomemoirs.

2. Sydney Neuman, York U [srneuman@gmail.com]

Crip Intrusions: Affect-ive Readings of Disability

I will engage with affective experiences of disability that are silenced within dominant discourses of disability theory. In order to tease out the particularities of the silences and absences I aim to address, I will examine various instances of life writing/life narrative, focusing on the tellings of disabled, queer, and/or racialized writers. Within my research, there is a great deal of motion and overlap between primary and secondary sources, creative and scholarly texts. Much of the theory I engage with writes and/or performs affects and sensations at the same time as it explores their content and form (or lack thereof). Likewise, much of the life writing I engage with has explicitly theoretical implications. In keeping with a feminist tradition of appreciating the situated-ness of bodies of/and knowledge, my research engages with work exhibiting forms of embodied situated-ness that is mobile, shifting, and prone to slippage.

With this commitment in mind, I explore various forms of “life writing” or “life narrative,” understood as attempts to communicate bodies and selves within and perhaps beyond particular social, political, economic contexts. I focus on the ways in which processes of meaning making, communication, and engagement are themselves affective encounters among bodies. While dominant processes of life writing often function as means of communicating, and in the process constructing, a particular self, I will read these texts for the moments where affects erupt into the text—where any search for a stable self to tell is abandoned and the complicated, messy aspects of corporeal experiences emerge.

Intrusões deficientes: leituras afet(o)ivas da deficiência

Ocupo-me das experiências afetivas de pessoas com deficiência silenciadas dentro de discursos dominantes da teoria da deficiência. Para provocar as particularidades dos silêncios e das ausências das quais busco tratar, examinarei várias instâncias de escrita da vida e/ou narrativas de vida, focando nos relatos de escritores com deficiência e de minorias sexuais e/ou de etnia. Na minha pesquisa, há uma grande quantidade de concordâncias e sobreposições entre fontes primárias e secundárias, textos criativos e acadêmicos. Muito da teoria à qual me dedico escreve e/ou apresenta afetos e sensações ao mesmo tempo que explora seu conteúdo e forma (ou ausência disso). Do mesmo modo, muito da biografia da qual me ocupo tem implicações teóricas explícitas. Ao manter uma tradição feminista de apreciar a posicionalidade de corpos e/ou conhecimento, minha pesquisa se dedica ao trabalho de exibir formas de uma posicionalidade corporificada que é móvel, em mutação e propensa à queda.

Com este compromisso em mente, exploro várias formas de “escrita da vida” ou “narrativas de vida”, compreendidas como tentativas de comunicar corpos e indivíduos dentro e, talvez, além de certos contextos sociais, políticos, econômicos. Foco nos métodos pelos quais processos de criação de significado, comunicação e engajamento são estes mesmos encontros afetivos entre corpos. Embora processos dominantes de escrita da vida frequentemente funcionem como meios de se comunicar e, no processo, construir um “eu” particular, lerei esses textos pelos momentos nos quais afetos irrompem para o texto – onde qualquer busca por um “eu” estável para relatar é abandonada e os aspectos complicados e confusos das experiências corpóreas emergem.

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

Sydney Neuman comes from a background of feminist, queer, anti-racist, and disability justice organizing. She is currently completing a MA in Gender, Feminist, and Women’s studies at York University. Her work centers emergent embodiments read through the lens of crip affect, queer theory, and (post/de)colonial affect.

3. Emese Ilyes, The Graduate Center CUNY [emese.ilyes@alumni.reed.edu]

Blurred Boundaries: Sexuality, Gender, and Disability

Labels and lives have an admittedly complicated relationship in our neoliberal world. Affixing certain labels to certain types of bodies may allow individuals to claim services and supports that could potentially empower and perhaps liberate. Yet, many labels may also oppress, stifle, silence, stigmatize and even erase. Intellectual disability is one such category that straddles these conflicting tensions. Over the past hundred years, people oppressed with the label of intellectually disabled were euthanized, forcefully sterilized, and were relegated at birth to live out their entire lives in segregation and abuse in large inhumane institutions, often dying anonymously. Today, bodies and minds considered non-normative are pharmaceutically sterilized, segregated to smaller residential group homes, and exploited for labor through federal loopholes (in the U.S.) allowing for sub-minimum wage work in dark warehouses. While the disability rights movement is full of success stories advancing the fight for equality, the rhetoric of independence and competence can inadvertently denigrate individuals who do not, and cannot, access language through words, written and spoken.

Perhaps no aspect of life is treated more controversially than that of the experience of love and sexuality. Through a social psychological lens, this paper illuminates the telling complexity that surfaces when gender, disability, race, and class intersect with the highly charged and stigmatized topic of sexuality. Working through a court case that took place in October of 2015 in the state of New Jersey, I will explore why desire and sexuality were not only potentially criminalized but also even absolutely erased. This violence took place both in the rhetoric within the courtroom and the narrative found within media depictions. While these stories live in individual bodies, they provocatively reveal the larger historic and political processes at play that segregate, categorize, and deny rights.

Limites Ofuscados: Sexualidade, Gênero e Deficiência

Rótulos e vidas tem uma relação admitidamente complicada no nosso mundo neoliberal. Unir certos rótulos a certos tipos de corpos físicos pode permitir que indivíduos reivindiquem serviços e apoios que poderiam potencialmente empoderar e, possivelmente, libertar. Mesmo assim, muitos rótulos podem, também, oprimir, sufocar, silenciar, estigmatizar e, até, apagar. Deficiência intelectual é uma categoria que abrange essas tensões conflitantes. Durante os últimos cem anos, pessoas oprimidas rotuladas de intelectualmente deficientes foram eutanizadas, esterilizadas à força, e foram relegadas ao nascer para viverem em segregação e abuso em grandes instituições desumanas, frequentemente morrendo no anonimato. Hoje em dia, corpos e mentes considerados não normativos são esterilizados farmacêuticamente, segregados a residências menores, e explorados a trabalhar através de brechas federais (nos EUA) permitindo salários abaixo do mínimo em galpões escuros. Enquanto que o movimento de direitos dos deficientes está cheio de histórias de sucesso avançando a luta para igualdade, a retórica para independência e competência pode denegrir indivíduos que não podem e nem acessam a língua através de palavras, escritas ou faladas.

Talvez nenhum aspecto da vida é tratado mais controversamente que os da experiência de amor e sexualidade. Por lentes psicológicas sociais, este artigo ilumina a complexidade vem à tona quando gênero, deficiência, raça e classe intersectam com o tópico altamente estigmatizado da sexualidade. Trabalhando com um caso judicial que ocorreu em outubro de 2015, no estado de Nova Jersey, eu explorarei por que desejo e sexualidade não foram somente criminalizados, mas também foram apagados. Essa violência ocorreu na retórica dentro da sala do tribunal e nas narrativas encontradas nas representações de mídia. Enquanto que essas histórias vivem em corpos individuais, eles provocativamente revelam os maiores processos políticos e históricos que segregam, categorizam e negam direitos.

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

Emese Ilyes hails from The Graduate Center of the City University of New York, from the critical social personality psychology department there she writes/thinks about/theorizes/interrogates a variety of topics. As a Hungarian immigrant from Romania, her work is drawn to questions about the restless search for home familiar to many immigrants. Also in her work she weaves together different but vibrant strands of her past and present in her work on disability rights. Specifically, she is interested in understanding the lived experience of moral exclusion and how individuals oppressed by socially constructed and violent labels like “intellectual disability” resist and challenge discrimination. Her work is driven by a commitment to envisioning radical possibilities.

4. JoAnn Purcell, York U [jpurcell@yorku.ca]

Disability Daily Drawn

What is the mundane experience of living beside disability? What is uniquely humorous, difficult, peculiar or lovely in the daily encounters with difference? In order to attempt to answer these questions a yearlong project (ending April 2017) was undertaken to record the quotidian encounters with a disabled child. Transposing them into a comic a day makes the imperceptible

visible and in so doing, encapsulates each encounter to be viewed and considered, individually and as a 365 page sequence.

The visual data, will be processed using the methodology of the intra-disciplinary entanglement theory put forward by physicist and feminist scholar Karen Barad, Michel Foucault's dispositif or apparatus and Judith Butler's performative theories. Barad uses diffraction as a method to reconsider the world showing it to be entangled and performative. Expanding this to the reading of comics as unique communication devices, they transcend and recombine experiences into forms unnamed.

What is the generative nature of this project? Consider the liminal space or the gutter, that space between the panels. This is the sublime nature of the medium for it is in this space that allows the audience, the images and the text to intermingle and co-create, to entangle. The creator and the viewer engage in an exchange that is not confined by language or representation, but a combined exponential experience. It is in this space that comics can be what Barad calls a “knowledge making practice” and in this paper, to reconsider the idiosyncrasy of living alongside disability.

Barad, Karen, *Meeting the Universe Halfway, Quantum Physics and the Entanglement of Matter and Meaning*, Durham & London: Duke University Press, 2007.

Butler, Judith, *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New York: Routledge, 1990.

Foucault, Michel, *The order of things: An archeology of the Human Sciences*. Trans. By A. M. Sheridan Smith. New York: Pantheon Books, 1970.

Deficiência, Desenho Diário

Qual é a experiência mundana de viver ao lado da deficiência? O que é unicamente divertido, difícil, peculiar ou encantador nos encontros diários com a diferença? Na tentativa de responder à essas perguntas, um longo projeto de um ano (acabando em Abril de 2017) foi realizado para registrar os encontros cotidianos com uma criança deficiente. Transpondo-os diariamente em quadrinhos, o imperceptível se torna visível, e fazendo isso, cada encontro é visto e considerado individualmente e como uma sequência de 365 páginas.

Os dados visuais serão processados usando a metodologia da teoria do entrelaçamento intra-disciplinar posta pela estudiosa física e feminista Karen Barad, o dispositivo ou apparatus de Michel Foucault e as teorias performativas de Judith Butler. Barad usa a difração como um método para reconsiderar o mundo, mostrando-o sendo entrelaçado e performativo. Expandindo isso para a leitura de quadrinhos como dispositivos de comunicação únicos, eles transcendem e recombinaem experiências em formas não nomeadas.

Qual é a natureza gerativa deste projeto? Considere o espaço liminar ou a sarjeta, aquele espaço entre painéis. Essa é a natureza sublime do médium pois é nesse espaço que permite o público, as imagens e o texto misturarem-se e co-criar, emaranhar. O criador e o espectador se envolvem em uma troca que não é confinada pela linguagem ou representação, e sim uma

experiência exponencial combinada. É neste espaço que os quadrinhos podem ser o que Barad chama de um “conhecimento fazendo a prática” e neste artigo, para considerar a idiossincrasia de viver junto da deficiência.

[Traduzido por Lucas Facundes Carneiro - facundesl@gmail.com]

JoAnn Purcell is currently pursuing a PhD in Critical Disability Studies at York University. It is an area of study that encourages interdisciplinary inquiry, is in line with her background as both a visual artist and a registered nurse and enables her to examine the intersections of human difference and visual art in comics as a unique voice alongside disability and difference. She holds a Master of Arts in Art History from York University and is a graduate of the Ontario College of Art in Toronto. She is the current and founding Program Coordinator of the Illustration diploma at Seneca College. She was instrumental in the creation of the award winning Animation Arts Centre and was coordinator in the early years. As faculty she teaches drawing, painting, colour theory and art and illustration history. She also has years of hands on experience as a visual artist, animator and VFX artist and previously, psychiatric nursing.