

## ***D - Dismédiation***

Mara Mills & Jonathan Sterne

Tiré de *Afterword II - Dismediation – Three Proposals, Six Tactics*

in Elizabeth Ellcessor & Bill Kirkpatrick (dir.) *Disability Media Studies*, New York University Press, 2017.

Traduction de Gabriele Stera

---

### **Dismédiation — Trois propositions, six tactiques**

La *disabilité*<sup>1</sup> et les médias sont co-constitués. Pourtant, les disability studies et les media studies, avec leurs différents points de focalisation, se retrouvent souvent à contre-courant. La culture populaire semble être « inondée de représentations de la disability », comme l'écrivent les éditeur·ice·s dans l'introduction de *Disability Media Studies*, mais la plupart de ces représentations sont métaphoriques, stéréotypées ou spectaculaires. Toby Miller souligne que les rôles récurrents de personnages handicapés dans les séries télévisées américaines ne représentaient que 0,9 % en 2015-2016. Il est désormais bien connu que les médias aggravent et même génèrent la *disabilité*, par le biais de représentations populaires stigmatisantes et de moyens tels que les restrictions architecturales, les déchets électroniques toxiques ou les technologies qui établissent des normes corporelles.<sup>2</sup> Dans les universités, les spécialistes des médias ont historiquement fait référence aux *disabilités* en termes symboliques, par des

---

<sup>1</sup> Nous choisissons, ici comme dans le texte de Mills et Bouk (*I - Impairment*) de calquer le terme anglophone *disability* avec *disabilité* plutôt que *handicap* pour plusieurs raisons. D'abord nous voulons souligner et valoriser la différenciation terminologique et conceptuelle que les recherches anglophones établissent entre *disability*, *impairment* et *handicap*. Il nous semblerait injuste d'utiliser *handicap* là où les auteur·ice·s l'ont clairement évité (il y a une seule occurrence dans le texte original, et c'est une citation de Kittler). Deuxièmement nous souhaitons garder le préfixe *dis* comme modulateur de nos habiletés et de nos habilitations, c'est la marque d'une friction, qui se répercute en résonnant dans la formulation même du concept de *dismédiation*. D'autre part, par ce choix, trahissons-nous les luttes et les revendications qui ont donné au mot *handicap* un sens en langue française qui n'est pas le même qu'en anglais? Impasse. Enfin, nous ne sommes pas capables, pour l'instant, de trouver mieux. Vous trouverez uniquement quelques occurrences de la formulation "personnes en situation de handicap" ou "usagers en situation de handicap" afin de traduire '*disabled people*' ou '*disabled users*' [N.d.T.]

<sup>2</sup> Voir dans Ellcessor & Kirkpatrick (dir.) *Disability Media Studies* (NY University Press, 2017), par exemple, le chapitre de Toby Miller sur les déchets toxiques, les chapitres de Mack Hagood et Bill Kirkpatrick sur la normalisation, et plusieurs chapitres sur les représentations stigmatisantes.

clichés qui n’ont pas fait l’objet d’interrogations. Ils continuent de s’appuyer sur des concepts dont les généalogies incapacitantes ont été oubliées. C’est pourquoi les théoricien·ne·s des *disability studies* insistent sur les effets invalidants des études médiatiques elles-mêmes. Les figures de la *disabilité* —prothèse, *crippling*, schizophrénie— sont récurrentes dans les théories canoniques des médias, de Platon à Friedrich Kittler. Les textes issus de ce domaine sont agrémentés d’apartés et de leçons, ainsi que de références désobligeantes à la cécité et à la surdité en tant que métaphores de l’ignorance et de l’asocialité. Cette situation a conduit Sharon Mitchell et David Snyder à affirmer que « la *disabilité* est à la base de l’étude culturelle de la technologie dans son ensemble »<sup>3</sup>.

Les études fondatrices des *disability studies*, en particulier celles réalisées par des personnes ayant une formation littéraire, ont principalement étudié la sémiotique culturelle des textes écrits et des arts visuels.<sup>4</sup> Les *disability studies*, pour leur part, ont mis l’accent sur les récits concernant les handicaps dans les textes des études sur les médias, plutôt que sur le fonctionnement et les institutions des médias eux-mêmes. Comme le montrent les contributions à cette anthologie, la nouvelle génération de spécialistes des médias qui relèvent le défi des *disability studies* a poursuivi l’analyse de la représentation textuelle et visuelle, bien que dans un éventail plus large comprenant la télévision, les films, les vidéoclips, les publicités et les bandes dessinées. Nous réitérons les appels à une approche encore plus large des *médias* dans les *media studies* qui concernent la *disabilité*.

Il n’est pas nécessaire de faire une grande synthèse des études sur la *disabilité* et des études sur les médias. Mais il existe d’autres possibilités de conversation et de pollinisation croisée. Nous présentons ci-dessous quelques propositions pour penser en termes de

---

<sup>3</sup> David T. Mitchell and Sharon L. Snyder, *The Body and Physical Difference: Discourses of Disability* (Ann Arbor: University of Michigan Press, 1997), 8.

<sup>4</sup> Ce que Mack Hagoood appelle l’*approche sociotextuelle* inclut l’analyse discursive de “textes” visuels dans des travaux tels que Siebers, *Disability Aesthetics*; Garland-Thomson, *Extraordinary Bodies*; Sharon Snyder and David Mitchell, *Body Genres and Disability Sensations*, in *Cultural Locations of Disability* (Chicago: University of Chicago Press, 2005).

*dismedia*, c'est-à-dire en considérant la disability comme une dimension constitutive des médias, et les médias comme une dimension constitutive de la disability. Nous suggérons la *dismédiation* comme contrepartie critique de la *remédiation* et de ses cousins (*prémédiation*, *démédiation*), pour théoriser l'évolution des médias et du design technique du point de vue des *disability studies*.<sup>5</sup> La *dismédiation* met au centre la disability et refuse les modèles universels des médias et de la communication. Elle part d'une présomption de différence et de variété communicationnelles et médiatiques plutôt que de considérer les médias comme les outils permettant de réparer un état endommagé ou diminué de la communication humaine, ou comme étant eux-mêmes la cause d'une chute par rapport à une perfection antérieure. La *dismédiation* résiste à la réhabilitation et à la standardisation, mais sans avoir recours à la célébration facile du *bug*, de l'erreur, du bruit, du brouillage ou du piratage qui brandit souvent la « désactivation » comme le moyen le plus approprié pour s'opposer au bon fonctionnement des médias corporatistes contemporains. Comme la *désidentification* de José Esteban Muñoz, qui oscille entre l'acceptation et le refus de l'identité, la *dismédiation* s'approprie les technologies médiatiques et considère qu'un certain degré de défaillance est un fait acquis, plutôt qu'un obstacle incontestable ou une révolution<sup>6</sup>. La *dismédiation* reconnaît que les *impairments* se transforment en disabilities de manière inégale au sein de systèmes médiatiques spécifiques, influencés par les contextes industriels et culturels. Elle englobe la communication aliénée ou partielle, l'adoption réticente de la technologie, le rejet ciblé plutôt que global de la médiation. Dans le contexte contemporain de la « communication universelle », elle permet l'existence de médias mineurs et séparatistes.

Nous comprenons les médias non pas comme un terme global pour toutes les dimensions de la médiation et de la relationnalité, mais plutôt comme des « structures de communication

---

<sup>5</sup> Voir Jay David Bolter and Richard Grusin, *Remediation: Understanding New Media* (Cambridge, MA: MIT Press, 1999); Richard Grusin, *Premédiation: Affect and Mediality after 9/11* (New York: Palgrave, 2010); Garrett Stewart, *Bookwork as Demediation*, *Critical Inquiry* 36, no. 3 (Spring 2010): 410–57.

<sup>6</sup> José Esteban Muñoz, *Disidentifications: Queers of Color and the Performance of Politics* (Minneapolis: University of Minnesota Press, 1999).

socialement constituées », pour reprendre l'expression de Lisa Gitelman.<sup>7</sup> En d'autres termes, toutes les technologies peuvent être médiatrices dans une certaine mesure (pour qui travaille avec les théories de la médiation), mais toutes les technologies ne sont pas des médias. En gardant cette définition à l'esprit, nous appelons à davantage de travaux sur les modes de communication verbaux, sonores, architecturaux et tactiles ; à une plus grande attention aux phases matérielles des médias, y compris la fabrication, la conception, l'infrastructure, la distribution, la tarification, l'adoption, la domestication, la réparation et l'élimination ; à une attention aux inégalités translocales et transnationales en matière d'accessibilité financière et de disponibilité ; à une intégration des perspectives des études scientifiques et technologiques par les chercheuses et les chercheurs qui étudient les médias ; et à une approche matérielle et sémiotique de chaque couche des médias électroniques, depuis les algorithmes et le matériel informatique jusqu'à leurs applications. La médiation n'est pas une chose unique : elle est déterminée par le contexte et structurée par des relations de pouvoir. La *dismédiation* exige que nous élargissions radicalement les méthodes, les espaces et les contextes à travers lesquels les handicaps et les médiations sont appréhendés. Se pencher sur la *dismédiation* exige de véritables recherches interdisciplinaires — curiosité pour les questions d'ingénierie, de chimie, de biologie, d'économie politique, de législation et d'écologie, parallèlement aux intérêts plus traditionnels pour la culture qu'ils proviennent d'orientations interprétatives, historiographiques, ethnographiques ou phénoménologiques. Ces engagements interdisciplinaires peuvent être difficiles et conflictuels, mais ils constituent une étape essentielle dans la pluralisation des compréhensions des médias et de la médiation au sein des *disability studies*.

Une théorie de la *dismédiation* établit également un équilibre délicat en ce qui concerne l'autorité épistémique de l'expérience. Elle reconnaît la centralité et l'importance de

---

<sup>7</sup> Lisa Gitelman, *Always Already New: Media, History, and the Data of Culture* (Cambridge, MA: MIT Press, 2006), 7.

l'expérience de la disability, tout en prenant en compte les critiques de la transparence de l'expérience et de la disponibilité des sujets à eux-mêmes, en tant que fondements épistémiques de l'écriture et de la recherche. Une compréhension de la *dismédiation* exige que nous *crippions* également nos propres expériences. Le témoignage est nécessaire, mais nécessairement insuffisant. Cela pourrait impliquer de sacrifier ou de modifier les plaisirs médiatiques qui impliquent du gaspillage et de l'exploitation, d'autant plus que les gadgets et les applications liés à ces plaisirs sont souvent vendus en utilisant des concepts tels que celui de *mobilité* et de *participation* — des concepts largement problématisés dans les *disability studies*. Cela pourrait impliquer de se risquer et d'accepter une communication lente et rompue, au lieu de s'en tenir à un idéal de transparence parfaite entre des sujets que nous imaginons être homologues les un·e·s des autres. Il s'agirait d'accepter les incapacités chez nous comme chez les autres, de revendiquer nos limites comme nos habiletés. Et cela impliquerait pour les auteur·ice·s de revendiquer la disability à des moments théoriques clés afin de perturber l'obligation validiste, tout en admettant que des dimensions de notre propre expérience nous restent toujours opaques.

La *dismédiation* envisage la disability comme une méthode, et non comme un simple sujet pour les études sur les médias.<sup>8</sup> Si, comme l'explique Mel Chen, le thème sous-jacent des *disability studies* est la « redéfinition des conditions données de la vie corporelle et mentale », la *dismédiation* insiste sur les conditions de la communication. Dans l'esprit de la *dismédiation*, nous examinons les façons dont la *disability* a été déployée en tant que routine, programme ou ressource dans l'histoire de la technologie. Nous œuvrons pour la justice numérique, qui peut prendre la forme de médias *crip* et mineurs ou de l'accès au grand public. Nous partons du principe de la différence, même si nous résistons aux disparités entre les populations dans la production industrielle ou militaire de l'*impairment*.

---

<sup>8</sup> Ici, nous nous inspirons de Wendy Hui Kyong Chun, "Race and/as Technology: Or How to Do Things to Race," *Camera Obscura* 24 (2009): 7–35.

Trois propositions et six tactiques :

### 1. Identifier et repenser les théories médiatiques qui s'appuient sur des prothèses narratives

David Mitchell et Sharon Snyder reprochent à des chercheur·se·s tels que Donna Haraway, Katherine Hayles et Paul Virilio d'utiliser la *disabilité* comme une « prothèse narrative ». Par l'emploi de cette technologie rhétorique, la *disabilité* devient une simple « béquille » ou une aide à la représentation. En tant que prothèse narrative pour les théoricien·ne·s des médias, la *disabilité* peut servir de titillateur, de symbole d'aliénation ou de métaphore de l'effondrement et de la transformation. Un exemple canonique de cette tradition permettra d'esquisser le problème.

Dans son essai sur *The Gadget Lover* dans *Understanding Media*, Marshall McLuhan construit un fantasme élaboré et capacitiste du système nerveux qui ne correspond à aucune théorie de la physiologie établie : « Le principe de l'auto-amputation comme soulagement immédiat de la tension sur le système nerveux central s'applique très facilement à l'origine des moyens de communication, de la parole à l'ordinateur. Physiologiquement, le système nerveux central, ce réseau électrique qui coordonne les différents supports de nos sens, joue le rôle principal. Tout ce qui menace sa fonction doit être contenu, localisé ou coupé, jusqu'à l'ablation totale de l'organe incriminé ».<sup>9</sup> Bien que ce passage franchement ridicule soit rarement cité dans son intégralité, une recherche rapide sur Internet des références aux idées d'extension et d'amputation de McLuhan permet de constater qu'elles sont toujours d'usage courant. Friedrich Kittler a peut-être raison de dire que les premiers médias techniques ont été développés *par et pour* les utilisateur·ice·s sourd·e·s et aveugles, mais il réduit finalement l'importance de ce point à une illustration passive : « Les infirmes et les handicapés — dit-il

---

<sup>9</sup> Marshall McLuhan, *Understanding Media: The Extensions of Man* (New York: McGraw-Hill, 1964), 43.

— gisent comme des cadavres le long des chemins techniques qui mènent au présent »<sup>10</sup>.  
Titillation en effet.

Il en va de même pour l'idée de *schizophonie* de R. Murray Schafer, qui est encore largement citée pour décrire les *effets* supposés de la reproduction sonore dans la culture moderne : « Le préfixe grec “schizo” signifie *divisé, séparé*, et “phone” signifie *voix* en grec. La *schizophonie* fait référence à la séparation entre un son original et sa transmission électroacoustique de reproduction... J'ai inventé le terme *schizophonie* dans *The New Soundscape* avec l'intention d'en faire un mot nerveux. Lié à la schizophrénie, je voulais qu'il transmette le même sens d'aberration et de drame. »<sup>11</sup> La conception de Schafer de la reproduction sonore comme la violation d'un sujet auparavant entier et non technologisé ignore des siècles d'histoire des médias, ainsi que l'histoire des technologies spécifiques dont il parle dans ses écrits. Comme le système nerveux de McLuhan, la *schizophonie* de Schafer prend pour référence un même corps humain, intact et idéalisé, défini par sa lutte contre la disability, la débilité et la différence.

Ces conceptualisations des médias sont erronées aux niveaux descriptif et théorique. Leurs phénoménologies capacitistes ne ressemblent en rien aux expériences réelles documentées d'amputation et de schizophrénie ; elles ne correspondent même pas aux modèles médicaux de capacité et d'incapacité. Elles sont surtout enracinées dans les fantasmes que ces auteurs nourrissent à l'égard des personnes *disabilitées*. À l'hypothétique homme aveugle de Georgina Kleege<sup>12</sup>, nous pourrions ajouter l'hypothétique sujet non endommagé qui préexiste la rencontre avec les médias. Le concept de *dismédia* insère la *disabilité* dans les critiques de la métaphysique de la présence.

---

<sup>10</sup> Friedrich Kittler, *Optical Media* (New York: Polity, 2010), 120.

<sup>11</sup> R. Murray Schafer, *The Soundscape: Our Sonic Environment and the Tuning of the World* (Rochester, VT: Destiny Books, 1994), 90, 91.

<sup>12</sup> Georgina Kleege, “Blindness and Visual Culture: An Eyewitness Account,” in *Disability Studies Reader*, 4th ed., ed. Lennard Davis (New York: Routledge, 2013), 447–55.

Celles et ceux d'entre nous qui s'intéressent à la théorie des médias peuvent s'appuyer sur les critiques d'un corps unifié, entier et idéalisé pour renverser les théories universalistes. Nous pouvons combiner l'historicisation et la critique des normes en matière de *disabilité* avec l'étude de la normalisation dans les domaines de la science, de la technologie et de la médecine, qui dépendent tous de technologies de représentation qui transforment des qualités humaines abstraites en quantités mesurables. En d'autres termes, nous proposons de réunir l'analyse des normes et de la normalisation chez des auteur·ice·s comme Lennard Davis, Rosemarie Garland-Thomson et Susan Wendell avec des auteurs comme Georges Canguilhem, Michel Foucault et des travaux plus récents qui se concentrent spécifiquement sur les dimensions représentationnelles des instruments scientifiques chez des auteur·ice·s comme Jimena Canales, Robert Brain et Alexandra Hui.<sup>13</sup> Cela révélera un corps humain qui n'a jamais été parfait, qui a toujours eu ses dépendances, dont la variabilité est irréductible et dont la forme est toujours partiellement, mais jamais complètement technique. Cela révélera également que la communication est quelque chose de complexe, de complémentaire et d'interdépendant dans toutes ses formes. Traiter l'histoire des médias comme autre chose qu'une chute de la plénitude nous permet de comprendre notre présent sur le plan de la possibilité d'une plus grande égalité et d'une plus grande variété. Il en va de même pour les conceptions des corps humains et des sujets qui laissent de côté l'intégrité.

Tout cela semble bien beau, mais il faut y travailler — beaucoup. Le fait que les spécialistes des médias continuent d'invoquer McLuhan, Schaffer, Kittler, Virilio et Hayles sur ces mêmes sujets montre la profondeur et l'étendue du problème. Nous aurons besoin de nouveaux récits sur les médias, de nouvelles histoires, mais aussi de nouvelles théories qui ne s'appuient pas sur la *disabilité* comme, eh bien... béquille.

---

<sup>13</sup> Jimena Canales, *A Tenth of a Second: A History* (Chicago: University of Chicago Press, 2009); Alexandra Hui, *The Psychophysical Ear: Musical Experiments, Experimental Sounds, 1840–1910* (Cambridge, MA: MIT Press, 2012); Robert Brain, *The Pulse of Modernism: Physiological Aesthetics in Fin-de-Siècle Europe* (Seattle: University of Washington Press, 2015).

## 2. Documenter le rôle central réel de la *disabilité* dans les médias, en s'intéressant de près à ses théories et à ses histoires.

Selon Tobin Siebers, « le corps disability modifie le processus de représentation lui-même »<sup>14</sup>, produisant de nouvelles techniques et technologies de communication. Pourtant, ce processus n'est pas pris en compte par la théorie floue des *médias-en-tant-que-prothèses*, qui n'a pas réussi à rendre compte des possibilités offertes par la différence incarnée, de la politique d'appropriation technique, des possibilités de design pour la disability (des communautés de médias mineurs au *cripping*) et des contradictions qui se cachent dans les mots-clés des nouveaux médias tels qu'*accès*, *extension* et *indépendance*.

Nous devons également repenser nos concepts centraux de public, de publicité et de sphère publique. Dans *The Ugly Laws*, Susan Schweik montre comment la disparition de la disability de la vie publique extérieure aux États-Unis a résulté d'un ensemble disparate de lois locales qui ont transformé la stigmatisation des disabilities en politique.<sup>15</sup> Il est devenu possible d'exclure physiquement les personnes *disabled* des espaces publics. C'est peut-être un cliché des études sur les médias et des sciences et technologies que les technologies régissent les relations sociales (plus ou moins efficacement) en tant que déléguées de leurs concepteur·ice·s ou de leurs utilisateur·ice·s. Mais nous n'avons fait que commencer à explorer cette idée dans sa relation aux conséquences pour les disabilities, et nous n'avons fait que commencer à comprendre comment les concepts de capacité et d'incapacité façonnent les conceptions largement répandues de la vie sociale partagée, du consensus politique et de l'action civique, si essentiels à notre compréhension des prétendues démocraties libérales.

---

<sup>14</sup> Siebers, *Disability Aesthetics*, 54.

<sup>15</sup> Schweik, *The Ugly Laws*.

Nous avons tou-te-s deux soutenu, de manière différente, qu'il n'existe pas d'état de nature pour les sens qui soit disponible sans les médias, et que chaque forme de médiation est construite autour de différentes idées de la nature des sujets et des corps humains. Nous avons montré comment les idées de la *disabilité* ont façonné l'émergence des médias sonores modernes et comment les médias sonores modernes ont façonné les idées de capacité et d'incapacité. Le premier livre de Jonathan, *The Audible Past*, situe les origines de la reproduction sonore dans la culture sonore du XIXe siècle, avec ses conceptions particulières de l'audition, de la parole et de la surdité. Il considère le phonographe auriculaire d'Alexander Graham Bell — un appareil qui, selon Bell, lui aurait donné « l'idée du téléphone » — comme une technologie destinée à éradiquer les vestiges culturels de la surdité.<sup>16</sup> De même, Mara a montré comment la recherche de la miniaturisation en électronique était intimement liée à la stigmatisation des personnes sourdes, visant à cacher l'existence et le fonctionnement des appareils auditifs. Plus largement, son premier livre, *On the Phone*, montre comment les concepts modernes de *impairment* et de *perte auditive*, ainsi que les contributions des personnes sourdes et malentendantes ont joué un rôle central dans le développement des technologies de télécommunication et du traitement des signaux au cours du XXe siècle.<sup>17</sup> Tant *On the Phone* que le deuxième livre de Jonathan, *MP3*, montrent comment les télécommunications ont à leur tour influencé nos conceptions actuelles de l'audition et de ses limites.<sup>18</sup>

Mais cela ne s'arrête pas là : l'histoire des *closed captions*, de la description audio et du sous-titrage montre que les usagèr·e·s en situation de *disabilité* (*users with disabilities*) sont souvent à l'avant-garde de l'innovation dans les systèmes médiatiques les rendant plus utiles pour tout le monde. Aujourd'hui, le sous-titrage est utilisé par un large éventail de publics : nous le trouvons partout, des vidéos Facebook sans son aux écrans de télévision dans les

---

<sup>16</sup> Sterne, *The Audible Past*.

<sup>17</sup> Mills, *On The Phone*

<sup>18</sup> Sterne, *MP3*

salles de sport et les aéroports. Pourtant, comme l'a montré Greg Downey, les télédiffuseurs ont d'abord résisté au sous-titrage en raison de son lien avec les personnes sourdes et malentendantes ; minorisée, cette technologie était considérée comme une dépense et un inconvénient. Au contraire, le sous-titrage a considérablement augmenté la flexibilité des médias audiovisuels pour un large éventail d'utilisateur·ice·s dans une multitude de situations. Les travaux actuels de Katie Ellis, Mike Kent, Helen Kennedy, Elizabeth Ellcessor et d'autres sur l'internet et l'accessibilité montrent également dans quelle mesure ces utilisateur·rice·s sont à l'avant-garde de l'amélioration de la flexibilité et de l'utilité des technologies médiatiques, même si une grande partie du discours sur les nouveaux médias concernant les politiques d'accès laisse souvent la *disabilité* de côté.

C'est là que les *disability studies* et *media studies* peuvent avoir un impact direct et significatif sur la politique et l'activisme.<sup>19</sup> La politique et l'économie du transfert de technologie doivent également être examinées de près. Comme l'a fait valoir Mara, les *gains* liés aux handicaps sont souvent appropriés sans compensation ni attribution, et incorporés dans des systèmes inaccessibles plus vastes — un mode d'extraction qu'elle appelle « *technology removal* ». <sup>20</sup>

### **3. Documenter le rôle central des médias dans la *disabilité*, en s'intéressant de près aux théories et aux histoires des médias**

La grande majorité des études sur la *disabilité* portant sur les médias, en dehors des *media studies*, s'est concentrée sur la manière dont la *représentation* produit la *disabilité*. Mais l'idée centrale des *media studies*, pour paraphraser John Durham Peters, est que les représentations ne peuvent jamais être analysées indépendamment de leurs moyens. En

---

<sup>19</sup> Downey, *Closed Captioning*; Ellcessor, *Restricted Access*; Ellis and Kent, *Disability and New Media*; Helen Kennedy, *Net Work: Ethics and Values in Web Design* (New York: Palgrave MacMillan, 2012), spécialement les chapitres sur l'éthique de l'accessibilité du web et sur les usagers en situation de handicap mental.

<sup>20</sup> Mills, *On The Phone: Hearing Loss and Communication Engineering*, Duke University Press, 2017

d'autres termes, les médias ne produisent pas seulement les *disabilités* à travers leurs représentations textuelles, mais à travers leurs opérations mêmes, leurs existences institutionnelles et leurs dimensions politiques et juridiques. Certaines *disabilités* —jeux d'argent compulsifs, allergies à l'encre et autres troubles liés à l'impression, certaines formes d'épilepsie photosensible— existent en tant que conséquence directe des technologies médiatiques.<sup>21</sup>

Les médias deviennent également eux-mêmes des métaphores de la raison et de ses variantes. Aujourd'hui, les métaphores informatiques traversent les frontières disciplinaires poreuses de la biologie, de l'informatique (et en particulier de l'apprentissage automatique) et de la psychologie. Mais on peut aussi le voir dans la figuration et l'expérience de diverses formes de maladies mentales. Les travaux d'Amit Pinchevsky et de John Durham Peters sont particulièrement instructifs à cet égard, car ils ont documenté les façons dont la schizophrénie et l'autisme ont été décrits et même vécus comme des phénomènes médiatiques, depuis l'érosion des différences entre l'impersonnalité et l'adresse personnelle dans la radiodiffusion jusqu'à la représentation de l'autisme comme un trouble de la communication, et son inverse — la célébration de l'autisme dans certains milieux professionnels liés aux nouveaux médias. Les significations et les *expériences* mêmes de ces conditions sont définies par les médias et la communication.<sup>22</sup> Et comme le montre Tasha Oren, même les représentations de l'autisme changent en fonction de l'évolution du statut culturel et institutionnel de l'autisme au sens large. Les maladies mentales et les médias sont donc l'ultime amalgame : les conceptions et les expériences de l'un impliquent presque toujours des idées sur l'autre.

---

<sup>21</sup> Voir Natasha Dow Schüll, *Addiction by Design: Machine Gambling in Las Vegas* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 2013).

<sup>22</sup> Amit Pinchevski, *Bartleby's Autism: Wandering along Incommunicability*, *Cultural Critique* 78 (Spring 2011): 27–59; John Durham Peters, *Broadcasting and Schizophrenia*, *Media, Culture & Society* 32, no. 1 (January 2010): 123–40; Amit Pinchevski and John Durham Peters, *Autism and New Media: Disability between Technology and Society*, *New Media & Society* (2015), <http://us.sagepub.com>. Voir aussi Scott and Bates in Ellcessor (dir.) *Disability Media Studies*.

Au-delà de ces juxtapositions générales des *disability studies* et des *media studies*, telles qu'elles existent actuellement, nous proposons les tactiques de dismédiation suivantes :

**1. Penser la disability de manière comparative — en tant que concept et expérience — en tenant compte de l'histoire et de la géographie**

Les termes de base varient d'un contexte à l'autre et même d'une langue à l'autre : en témoignent les divergences d'opinions sur les descripteurs « people with disabilities » ou « disabled people », selon que l'on travaille dans le contexte anglophone des États-Unis ou du Royaume-Uni. Dans *Debility and the Moral Imagination in Botswana*, Julie Livingston examine le mot Setswana *bogole*, qui ne correspond pas exactement au mot anglais *disability* ; il englobe plutôt l'*impairment*, la maladie et la sénescence.<sup>23</sup> À titre d'exemple de changement historique, les allemand·e·s malentendant·e·s s'appelaient *harthörig* au dix-huitième siècle et *schwerhörig* au dix-neuvième. Dans le premier cas, *hart* signifiait dur, ferme ou inflexible, alors que le second terme se réfère à la difficulté, impliquant un passage du domaine de l'anatomie à celui du comportement et de la fonction. Ce qui est considéré comme une disability et la manière dont elle est vécue dépendent tout autant du contexte que de la terminologie.

**2. Réfléchir de manière transnationale à la disability telle qu'elle résulte des chaînes d'approvisionnement mondiales, de la guerre et des lois ou normes internationales**

Du *Manifeste Cyborg* de Donna Haraway au livre *Goodbye iSlave : A Manifesto for Digital Abolition* de Jack Qiu, les théories de l'électronique ont mis en évidence les inégalités Nord-Sud alimentées par les systèmes médiatiques mondiaux : l'argent, le prestige et le savoir s'accumulant de manière disproportionnée d'un côté, le travail et les déchets de

---

<sup>23</sup> Julie Livingston, *Debility and the Moral Imagination in Botswana* (Bloomington: Indiana University Press, 2005).

l'autre.<sup>24</sup> Les théories des médias qui abordent la disability pourraient s'inspirer de la théorie postcoloniale, des études sur la guerre et des médias et du mouvement pour la justice environnementale pour comprendre les disparités actuelles en matière d'incidence de la disability (et l'attention internationale qu'elles suscitent). L'histoire et l'impact des normes internationales relatives à des milliers de traits et de fonctions humaines, compilés dans des systèmes de classification tels que la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies)<sup>25</sup>, restent terriblement peu étudiés malgré l'intérêt théorique croissant pour les normes et la médicalisation. Aimee Medeiros a souligné, à titre d'exemple, que l'Organisation Mondiale de la Santé a utilisé pendant trois décennies des courbes de croissance pédiatrique basées sur une petite étude de bébés nourris au biberon dans l'Ohio, ce qui a eu des conséquences massives sur les diagnostics de *disability* et de malnutrition dans le monde entier.<sup>26</sup>

### **3. Admettre que les technologies et les représentations médiatiques sont des acteurs — socialement situés, mais parfois contraignant l'action humaine ou générant des impairments à des échelles immenses**

C'est l'argument classique de l'essai *Do Artifacts Have Politics* de Langdon Winner, qui continue à guider la recherche sur les valeurs intégrées dans les conceptions techniques et leurs impacts en aval. Miller nous demande d'examiner « comment les médias provoquent la disability » dans le cas de la production et de l'élimination des produits électroniques. Nous pouvons également examiner comment leur présence dans les interactions quotidiennes façonne les relations de capacité et d'incapacité. Par exemple, *Giving Voice* de Meryl Alper, traitant de l'autisme et de la parole, étudie le rôle central des iPads et de la synthèse vocale

---

<sup>24</sup> Donna Haraway, "The Cyborg Manifesto," in *Cyborgs, Simians, and Women* (New York: Routledge, 1991); Jack Linchuan Qiu, *Goodbye iSlave: A Manifesto for Digital Abolition* (Urbana: University of Illinois Press, 2016).

<sup>25</sup> World Health Organization, *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, 10th ed. (1990), [www.who.int](http://www.who.int).

<sup>26</sup> Aimee Medeiros, "Size Matters: The History of Growth Charts in Pediatrics," UCLA Library, November 6, 2015, [www.library.ucla.edu](http://www.library.ucla.edu).

dans la structuration des relations au sein des familles dont certains membres sont dans le spectre autistique. Il s'agit également de la première étude complète sur l'iPad et les tablettes tactiles en général, plaçant ainsi la *disabilité* au centre d'une forme médiatique émergente. Bien qu'il existe un grand nombre de travaux sur les technologies et les relations de pouvoir dans plusieurs domaines — études féministes, études culturelles, études scientifiques et technologiques, théorie de l'acteur-réseau — relativement peu de ces travaux canoniques abordent directement les questions de capacité et d'incapacité, malgré les préoccupations communes concernant la réflexion sur l'agence au-delà de l'humain.<sup>27</sup>

#### **4. Considérer les occasions où la *disabilité* devient une source de valeur et pas seulement une source de stigmatisation, tant pour les industries que pour les personnes concernées**

Dans *Valuing Deaf Worlds in Urban India*, Michele Friedner retrace la manière dont la surdité acquiert une valeur sociale et économique dans les entreprises qui emploient des personnes en situation de *disabilité* (*disabled people*) pour des raisons telles que les avantages publicitaires, le travail affectif et la réduction des salaires.<sup>28</sup> Les travaux de Graham Pullin ont montré que la *disabilité* elle-même peut constituer un terrain fertile pour la recherche fondamentale en matière de design, ainsi que pour la résolution de problèmes largement partagés par les personnes handicapées et les personnes normées. De même, alors que les expériences de différences raciales et sexuelles sont largement considérées comme centrales dans l'histoire d'une série de musiques, du jazz à l'électronique, nous commençons

---

<sup>27</sup> Langdon Winner, *The Whale and the Reactor: A Search for Limits in the Age of High Technology* (Chicago: University of Chicago Press, 1986); Harlan Hahn, *Disability and the Urban Environment: A Perspective on Los Angeles*, *Environment and Planning D: Society and Space* 4 (1986): 279–88; Michelle Murphy, *Seizing the Means of Reproduction: Entanglements of Feminism, Health, and Technoscience* (Durham, NC: Duke University Press, 2012); Akhil Gupta, *Red Tape: Bureaucracy, Structural Violence, and Poverty in India* (Durham, NC: Duke University Press, 2012); Alper, *Giving Voice*. En plus du travail de Winner, au sujet de technologie et *agency*: Madeleine Akrich, "The De-Scripture of Technical Objects," in *Shaping Technology, Building Society: Studies in Sociotechnical Change*, ed. Wiebe E. Bijker and John Law (Cambridge, MA: MIT Press, 1992), 205–24; Bruno Latour, *Aramis, or the Love of Technology* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1996); Jennifer Daryl Slack and J. Macgregor Wise, *Culture and Technology: A Primer*, 2nd ed. (New York: Peter Lang, 2014).

<sup>28</sup> Friedner, *Valuing Deaf Worlds in Urban India*.

seulement à comprendre à quel point la disability a également façonné l'histoire de la musique, par exemple dans l'utilisation de diverses disabilities comme signes de *génie* et de créativité, de la surdité de Beethoven ou de Christine Sun Kim à la cécité de Ray Charles et de Stevie Wonder, en passant par la maladie mentale de Syd Barrett, ou dans les styles d'interprétation de certain·e·s musicien·ne·s et artistes, comme l'ont montré des chercheur·se·s tel·le·s que Jessica Holmes et George McKay.<sup>29</sup>

### **5. Diversifier les mots-clés et les sujets de préoccupation des études médiatiques sur les *disabilités*, en s'appuyant sur les recherches actuelles sur l'accès et la représentation**

Elizabeth Ellcessor a montré, dans ce volume et ailleurs, comment l'attention portée à l'*accès* dans certains contextes théoriques et activistes des médias a redéfini le terme en s'éloignant des préoccupations d'accessibilité qui sont au cœur de la politique de la disability. En tant que mot-clé, l'*accès* a fait l'objet de critiques de la part des communautés de justice numérique et des *disability studies*, car il met l'accent sur une solution technique plutôt que sur la formation, la production, la propriété ou un changement socio-économique plus large. Nous avons déjà montré comment le public doit également être repensé. Lisa Cartwright et Brian Goldfarb ont exploré la plasticité radicale des sujets sensoriels, remettant en question les conceptions capacitistes des sens qui sous-tendent encore la plupart des théories des médias.<sup>30</sup> D'autres mots-clés des études sur les médias, de l'*identité* à l'*environnement* en passant par la *marchandise*, devront être repensés de la même manière.

---

<sup>29</sup> Jessica Holmes, "Singing beyond Hearing," *Journal of the American Musicological Society* 69, no. 2 (2016): 542–48; George McKay, *Shakin' All Over: Popular Music and Disability* (Ann Arbor: University of Michigan Press, 2013). Voir aussi l'article de Alex Porco in Ellcessor et Kirkpatrick (dir.) *Disability Media Studies*.

<sup>30</sup> Ellcessor, *Restricted Access*; Lisa Cartwright and Brian Goldfarb, "On the Subject of Neural and Sensory Prosthesis," in *The Prosthetic Impulse: From a Posthuman Present to a Biocultural Future*, ed. Marquard Smith and Joanne Morra, 125–54 (Cambridge, MA: MIT Press, 2006).

## 6. Aborder l'intersection des médias et des *disabilités* avec un éventail plus large de perspectives théoriques

Ces perspectives devraient inclure les études sur l'affect, le nouveau réalisme, la théorie queer et la théorie décoloniale, ainsi que les contributions des artistes et des activistes à notre compréhension des intersections entre les médias et la disability— pour n'en citer que quelques-unes.<sup>31</sup> Les travaux de Rosemarie Garland-Thomson sur le regard et ceux d'Anne Cvetkovich sur la dépression en sont deux exemples, repris dans ce volume dans la théorisation de Lopez sur le visionnage éthique de la télévision et dans l'engagement de Magnet et Watson sur les bandes dessinées et les temporalités des disabilities. Jusqu'à présent, les différents courants du nouveau matérialisme se sont montrés particulièrement réticents à l'égard de la *disability* en tant que concept, la réduisant à tort à l'idéation et à l'identité. Étant donné que la matérialité est un concept si central dans les études sur les médias, peut-être qu'une *matérialité crip* pourrait être la prochaine percée majeure dans nos deux domaines.

---

<sup>31</sup> Garland-Thomson, *Staring*; Cvetkovich, *Depression*.

## Biographies:

**Mara Mills** est professeure associée en Media, Culture and Communication à l'Université de New York et co-directrice fondatrice du NYU Center for Disability Studies. Elle est également membre fondateur du comité éditorial de *Catalyst : Feminism, Theory, Technoscience*. Elle a récemment coédité *Testing Hearing : The Making of Modern Aurality* (Oxford 2020), *Crip Authorship : Disability as Method* (NYU 2023), et un numéro spécial à venir d'*Osiris* intitulé "Disability and the History of Science" (2024). Parmi les publications à venir figurent la collection éditée financée par la NSF *How to be Disabled in a Pandemic* (NYU Press), un livre co-écrit avec Jonathan Sterne sur le *time stretching*, et un projet de recherche collaboratif financé par le NEH avec Michele Friedner intitulé "The Global Cochlear Implant" (L'implant cochléaire global).

**Jonathan Sterne** enseigne au département d'histoire de l'art et d'études en communication de l'Université McGill. Il est l'auteur de *Diminished Faculties : A Political Phenomenology of Impairment* (Duke 2021) ; *MP3 : The Meaning of a Format* (Duke 2012), *The Audible Past : Cultural Origins of Sound Reproduction* (Duke 2003) ; et de nombreux articles sur les médias, les technologies et la politique de la culture. Il est également éditeur de *The Sound Studies Reader* (Routledge 2012) et co-éditeur de *The Participatory Condition in the Digital Age* (Minnesota 2016). Avec plusieurs coauteurs, il rédige actuellement *The Sound of AI*, et avec Mara Mills, il écrit *Tuning Time : Histories of Sound and Speed*. Visitez son site web à l'adresse suivante : <https://sternetworks.org> Vous êtes un musicien ou un artiste sonore en situation de handicap ? Jonathan voudra peut-être vous interviewer dans le cadre d'un projet en cours de formation.