

Más allá de la rampa: estética de la discapacidad y los límites de la integración liberal

Escrito por
Estefanía Sánchez Jiménez
estefania.sjzz@gmail.com

RESUMEN

Este artículo examina las limitaciones de la accesibilidad entendida como adaptación técnica o integración liberal en el campo de las artes. A partir de los marcos conceptuales de Ann M. Fox, Amanda Cachia y Tobin Siebers, entre otros, se propone que la estética de la discapacidad no opera como suplemento de un arte normativo, sino como desplazamiento de sus categorías fundamentales. El análisis sitúa ese desplazamiento en relación con la construcción histórica del cuerpo normativo como cuerpo productivo, y examina prácticas artísticas (de Christine Sun Kim, Johanna Hedva, Sky Cubacub, Mel Baggs, Finnegan Shannon, Stella do Patrocínio, Nur Matta y Ana García Jácome) que convierten el acceso en dispositivo compositivo y en argumento político.

Palabras clave: estética de la discapacidad, accesibilidad creativa, teoría crip, cuerpo normativo, arte y discapacidad, acceso como práctica artística.

ABSTRACT

This article examines the limitations of accessibility understood as technical accommodation or liberal integration in the arts. Drawing on conceptual frameworks developed by Ann M. Fox, Amanda Cachia, and Tobin Siebers, among others, it argues that disability aesthetics does not operate as a supplement to normative art, but as a displacement of its foundational categories. The analysis situates this displacement in relation to the historical construction of the normative body as productive body, and examines artistic practices—by Christine Sun Kim, Johanna Hedva, Sky Cubacub, Mel Baggs, Finnegan Shannon, Stella do Patrocínio, Nur Matta, and Ana García Jácome, among others—that transform access into a compositional device and a political argument.

Keywords: disability aesthetics, creative accessibility, crip theory, normative body, art and disability, access as artistic practice.

A toda la comunidad de Editorial Inválida y el Laboratorio de accesibilidad creativa para artistas.¹

INTRODUCCIÓN

Hay una imagen que condensa bien el problema. En la mayoría de los teatros, museos y centros culturales de México y del mundo, la accesibilidad tiene una forma reconocible: la rampa lateral, la silla de ruedas prestada en recepción, el intérprete de Lengua de Señas Mexicana ubicado en una esquina del escenario (visible, pero desconectado de la acción central), la audioguía que describe lo que ya se puede ver. Los anteriores son gestos reales que resuelven problemas reales. El problema no es su existencia, sino su lógica: suponen un sujeto universal (el espectador estándar, el visitante normativo) al que el espacio y la obra ya están destinados, y añaden, al margen, un conjunto de dispositivos para quienes se desvían de ese sujeto. La rampa no cuestiona la escalera. El intérprete no interviene la obra. La audioguía describe, pero no transforma. El acceso, en esta lógica, es siempre un suplemento: llega después, ocupa el borde, deja intacta la estructura que lo hace necesario.

Este modelo, al que podríamos llamar accesibilidad liberal, parte de un supuesto que raramente se examina: que existe un estándar cultural, estético o espacial construido alrededor de un cuerpo normativo, y que la tarea de la inclusión consiste en aproximar al cuerpo discapacitado a ese estándar mediante modificaciones puntuales. El presente artículo propone que el modelo de accesibilidad liberal ya tiene una historia, y aunque no sea inevitable, dentro de las artes existe ya un conjunto de prácticas y marcos conceptuales que permiten pensar la accesibilidad de otro modo: no como adaptación técnica de obras preexistentes, sino como práctica artística que transforma las categorías del arte desde adentro.

Este artículo no se podría haber logrado sin el acompañamiento y las enseñanzas de Editorial Inválida. El año pasado tuve la oportunidad de ser parte de la segunda edición del Laboratorio de accesibilidad para artistas, el cual me ayudó a profundizar mis investigaciones respecto a la relación entre arte y discapacidad. Por estas razones, dedico este breve trabajo tanto a las miembros de Editorial Inválida como a la comunidad disca de alumnos del LACPA.

Escrito por
Estefanía Sánchez Jiménez
estefania.sjzz@gmail.com

Antes de ahondar en ello, es importante trazar desde donde proviene el modelo liberal de la discapacidad. La narrativa dominante sobre discapacidad y cultura parte del modelo social de la discapacidad, formulado en los años setenta por activistas y teóricos como Mike Oliver en el Reino Unido. Frente al modelo médico que define la discapacidad como déficit individual a corregir o rehabilitar, el modelo social argumenta que son las estructuras del entorno las que producen la discapacidad: no hay nada intrínsecamente discapacitante en una silla de ruedas, sino en un edificio sin rampa (Oliver, 2013). Lo anterior marcó un desplazamiento fundamental para las perspectivas de la discapacidad, pues la patología individual se rechazó para dar paso a la responsabilidad colectiva, y de la misma manera, la transformación del entorno ahora tiene preferencia sobre la rehabilitación del individuo.

No obstante, el problema llegó con la interpretación institucional del modelo social. Traducido en política pública, éste se convirtió en legislación de accesibilidad en la mayoría de los países: normas técnicas para rampas, señalética, intérpretes, subtítulos. En México, el marco institucional (CONADIS, la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad) funciona bajo la misma lógica, pues se mide el acceso como un cumplimiento normativo en forma de un listado con el que el espacio cultura puede satisfacer sin alterar en nada su estructura estética, económica o conceptual.

DESARROLLO

El teórico Robert McRuer llama a este objetivo la "capacidad corporal obligatoria" (compulsory able-bodiedness): del mismo modo en que la heterosexualidad obligatoria no es solo una norma moral sino la condición de inteligibilidad del sujeto moderno, la corporalidad capaz es el estándar implícito desde el cual toda desviación es definida, medida y, en el mejor de los casos, compensada (McRuer, 2002). La integración liberal no desafía ese estándar, pues sólo le añade rampas; es decir, carece de un horizonte normativo que guíe el reconocimiento del espacio como un sitio mal diseñado para poder preguntarse por qué fue hecho así o para quién fue concebido.

¿De dónde viene ese cuerpo estándar que el arte y las instituciones culturales asumen como destinatario natural? Lennard Davis, en *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body* (1995), rastrea la aparición histórica de la norma corporal: el concepto de "cuerpo normal" no existía antes del siglo XIX. Antes había un ideal (inalcanzable y sobrehumano), pero no una norma estadística que dividiera a las poblaciones en normales y desviadas. Con el surgimiento de la estadística moderna, la eugenesia y la medicina social, el cuerpo normativo se construyó como promedio, como centro de una distribución. Todo lo que se aleja del centro es, por definición, deficiente.

El cuerpo normativo, entonces, no es solo una construcción médica o estadística, sino que es también un cuerpo productivo. La norma corporal que emerge en el siglo XIX es inseparable de la reorganización del trabajo bajo el capitalismo industrial; el cuerpo que cuenta es el que puede trabajar, sostenerse, ser disciplinado en los ritmos de la producción. La discapacidad, en este marco, es tanto una categoría médica como la marca de aquellos que quedan fuera del circuito de la productividad. La economista y activista Marta Russell argumentó que la discapacidad es estructuralmente producida: el cuerpo no rentable es el cuerpo discapacitado, y las instituciones de cuidado, reclusión y rehabilitación son los dispositivos que administran esa población sobrante (2019).

Si la norma tiene esa genealogía, entonces la accesibilidad que se limita a integrar al individuo discapacitado en la estructura existente no hace más que reproducir la lógica que lo produjo como deficiente. No pregunta qué tipo de cuerpos supone el espacio cultural, ni para qué tipo de sujeto fue concebida la experiencia estética dominante.

Estética de la discapacidad: el desplazamiento conceptual

Dentro del campo artístico, y como un contrapunto al modelo liberal de la discapacidad, surge la estética de la discapacidad. El punto de partida de Tobin Siebers en *Disability Aesthetics* (2010) es aparentemente simple: el arte moderno ha trabajado sistemáticamente con corporalidades no normativas (cuerpos fragmentados, asimétricos, en dolor, fuera del estándar) sin reconocerlo como tal. Siebers se pregunta:

¿Por qué percibimos una mayor existencia material en las representaciones de la discapacidad frente a otras representaciones estéticas? Si los sentidos estéticos de placer y disgusto son difíciles de separar de las convicciones políticas de aceptación y rechazo, ¿qué es lo que estos objetos nos dicen sobre los ideales de comunidad política que subyacen en las obras de arte? (2010, 2).²

El problema no es, propiamente, la ausencia de la discapacidad en el arte, sino su invisibilización como categoría estética legítima, su constante traducción en símbolo, metáfora o excepción; y por ende, su exotización.

"La estética de la discapacidad está presente en el arte creado por personas con discapacidad para personas con discapacidad para explorar lo que significa tener una identidad de discapacidad", señala la especialista Ann M. Fox (2021), quien lleva este argumento al campo de las artes escénicas. Para Fox, el problema de la accesibilidad convencional en el teatro no es técnico sino dramático: el intérprete de lengua de señas colocado al margen del escenario, la audioguía que opera en paralelo a la obra, entre otras, son soluciones parciales, sí, pero también son decisiones formales que reproducen la marginalidad que pretenden resolver (2021). La accesibilidad creativa, en cambio, integra esos dispositivos en la composición misma del trabajo: la interpretación en lengua de señas como coreografía, la audiodescripción como narración, el subtítulo como elemento visual: El acceso deja de ser suplemento para convertirse en parte constitutiva de la obra, mientras

permite posibilidades tanto conceptuales como físicas, en las que la idea misma de "accesibilidad" se puede descubrir en el trabajo del artista, pero también puede introducirse de manera fructífera en el proceso curatorial y, al mismo tiempo, incorporarse en los proyectos bajo la dirección y la imaginación del curador (Cachia, s.f.).

¹ Traducción propia.

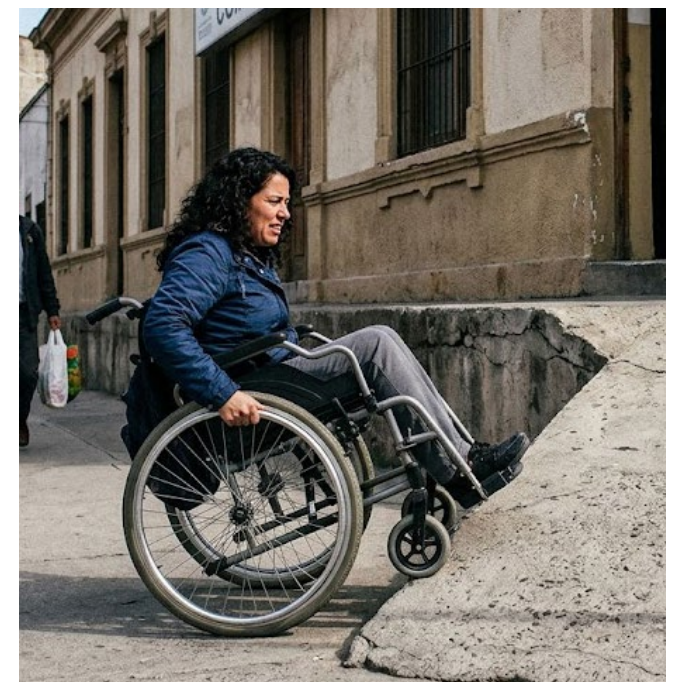
² Traducción de Editorial Inválida para la segunda edición del Laboratorio de accesibilidad creativa.

Amanda Cachia, curadora, artista y crítica, también radicaliza esta propuesta con su pieza *Alterpodium* (2012, en curso). El podium es el mueble estándar del discurso público: diseñado para un cuerpo de altura promedio, naturaliza una escala que excluye. Cachia, que mide 1.47 metros, fabricó un podio construido a la medida de su propio cuerpo. La pieza no pide permiso al podium estándar: lo desplaza. Para Cachia, este gesto define la operación central de la estética de la discapacidad: no la integración de los cuerpos no normativos en estructuras dadas, sino la generación de formas nuevas a partir de esos cuerpos.

Accesibilidad como práctica artística

Estas proposiciones teóricas tienen ya un conjunto de prácticas artísticas concretas que las encarnan y las complican.

Christine Sun Kim, artista sorda estadounidense, trabaja con el sonido como su material primario; no a pesar de su sordera, sino desde ella. En sus partituras, instalaciones y performances, Kim interroga la convención que hace del sonido una experiencia exclusivamente auditiva, realizando un ejercicio de transcodificación de los elementos sonoros a representaciones visuales, compositivas y coreográficas. Así, percibe las notaciones sonoras como sistemas visuales o la lengua de señas como coreografía.



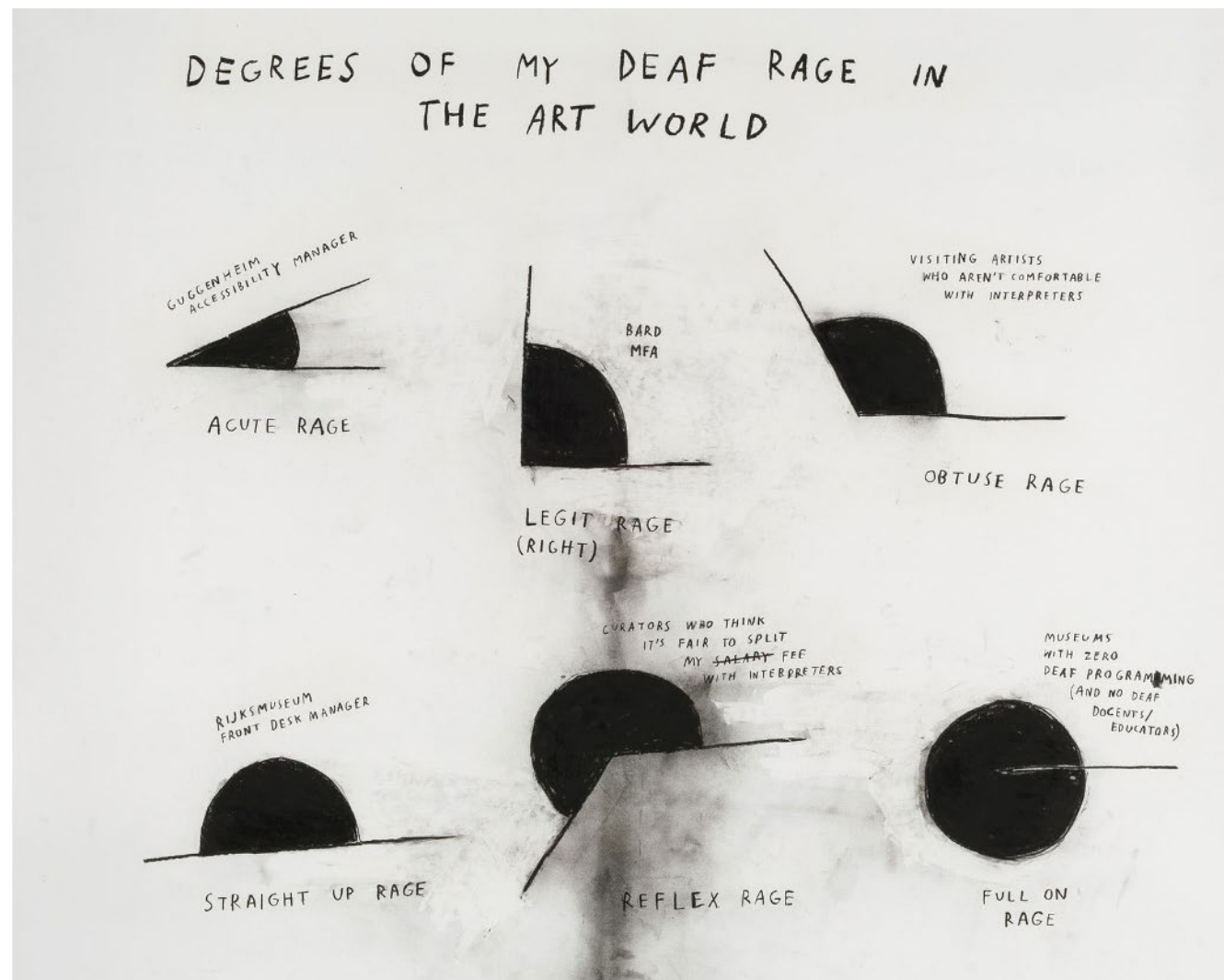


Figura 1. *Degrees of My Deaf Rage in the Art World* ("Grados de mi rabia sorda en el mundo del arte"). Carboncillo y óleo pastel sobre papel, 126 x 126 cm.

Johanna Hedva, en su ensayo *Sick Woman Theory* (2016), formula el argumento político con más claridad. La protesta pública (la marcha, la manifestación, la ocupación del espacio) supone un cuerpo que puede estar de pie, desplazarse, soportar la intemperie. La política de los cuerpos enfermos y discapacitados es una política para la que no existe, todavía, un vocabulario institucional adecuado. La "mujer enferma" es la definición de un sujeto político cuya existencia cuestiona los supuestos corporales de la ciudadanía, del trabajo, de la visibilidad pública. Esta crítica es también estética: el arte que asume como espectador un cuerpo capaz de desplazarse, de estar de pie durante una apertura, de navegar un espacio sin asientos, está produciendo una política corporal aunque no lo declare.

Por su parte, Finnegan Shannon hace exactamente esta pregunta desde la práctica. Su proyecto *Do You Want Us There Or Not* (2019-a la fecha) consiste en introducir muebles para sentarse —sofás, sillones, bancos— en galerías de arte contemporáneo que carecen de ellos. Las galerías no tienen asientos porque asumir que el espectador puede permanecer de pie durante una hora forma parte de su protocolo estético. De igual manera, en *Don't mind if I do* (2013), crea una instalación expositiva que consiste en sillas cómodas y una cinta rodante que avanza mientras muestra obras a los espectadores sentados. Shannon no pide que las galerías sean más amables: instala la pregunta directamente en el espacio expositivo, volviendo el acceso el argumento de la obra.

Por su parte, Finnegan Shannon hace exactamente esta pregunta desde la práctica. Su proyecto *Do You Want Us There Or Not* (2019-a la fecha) consiste en introducir muebles para sentarse —sofás, sillones, bancos— en galerías de arte contemporáneo que carecen de ellos. Las galerías no tienen asientos porque asumir que el espectador puede permanecer de pie durante una hora forma parte de su protocolo estético. De igual manera, en *Don't mind if I do* (2013), crea una instalación expositiva que consiste en sillas cómodas y una cinta rodante que avanza mientras muestra obras a los espectadores sentados. Shannon no pide que las galerías sean más amables: instala la pregunta directamente en el espacio expositivo, volviendo el acceso el argumento de la obra.



Figura 2. Muestra de la instalación *Don't mind if I do* ("No te preocupes si lo hago yo"), 2023.

Ahora bien, el trabajo de la artista Hac Vinent intersecta el discurso crip-queer para hablar de capacitismo en la idea de lo humano, pero produciendo obra que subvierta los imaginarios del cuerpo normativo. En la exposición *Accidente* (2024), intervino las escaleras del recinto con frases alusivas al uso indiscriminado del elevador por parte de personas sin discapacidad. Además, incluyó una serie de piezas que reivindican el placer disca, en contraposición al estereotipo asexual de las personas con discapacidad.

En el contexto latinoamericano, el caso de Stella do Patrocínio es magnífico. do Patrocínio fue una mujer negra brasileña que vivió confinada en instituciones psiquiátricas de Río de Janeiro desde los años sesenta hasta su muerte en 1992. Durante ese tiempo produjo un corpus de discurso oral (transcrito por la enfermera Cassandra Lozano) que fue publicado póstumamente como *Reino dos Bichos e dos Animais é o Meu Nome* (2001).

Sus enunciados yacen en el límite entre la poesía, la declaración filosófica y la resistencia: "Soy del mundo. No tengo cuerpo. No tengo alma. No tengo espíritu." Antes que preguntarnos si su lenguaje es arte, la pregunta que nace de su obra es cuáles son las condiciones de recepción necesarias para que sea escuchado como tal.

En México, la práctica de Nur Matta (2023) trabaja desde la enfermedad crónica y el cuerpo afectado como materiales de una investigación artística que rechaza tanto el testimonio autobiográfico como la estetización del dolor. El cuerpo enfermo, en su trabajo, no es símbolo de vulnerabilidad ni argumento de empatía: es una posición desde la que se producen preguntas formales. Ana García Jácome, por su parte, ha sostenido una investigación desde el archivo sobre diversas discapacidades en México, confrontando la lógica archivística con la historia potencial; es decir, el esfuerzo por contrarrestar las narrativas de la violencia por cuestionamientos de la misma (Terremoto, 2020). Las prácticas de ambas artistas comparten con el marco aquí descrito una operación: el cuerpo no normativo no como tema de la obra, sino como condición de su producción.



Figura 3. Nur Matta, *Aquí está la rampa*, 2023, rampa inflable de PVC transparente con válvula, 175 cm x 45 cm x 300 cm.

CONCLUSIONES

Cabe decir que la accesibilidad técnica es necesaria. Pero su insuficiencia estructural es exactamente proporcional a lo que no toca: la norma que organiza el espacio cultural, define los parámetros de la forma estética y mide los cuerpos en relación con su cercanía o distancia respecto de un estándar de productividad que el capitalismo industrial instituyó y que las instituciones culturales reproducen sin examinarlo. ¿Qué tipo de espectador, de cuerpo, de presencia supone el arte que ya existe, y qué tipo de arte sería posible si ese supuesto se pusiera en suspenso?

La estética de la discapacidad antes que proponer la integración, propone lo siguiente: no cómo hacer accesible lo que ya existe, sino qué formas, qué objetos, qué experiencias serían posibles si el cuerpo no normativo fuera el parámetro desde el principio. Es esta una pregunta incómoda, porque no tiene respuesta única ni tranquilizadora, y porque su respuesta implicaría transformar las instituciones desde su lógica, no decorarlas con rampas. Pero es, al menos, más honesta que una entrada lateral.

REFERENCIAS

- ADNGalería (2024). Hac Vinent. ADN Galería. https://www.adngaleria.com/usr/library/documents/main/artists/110/2025_hac_vinent_dossier_artista.pdf
- Cachia, A. (2016). The Alterpodium: A Performative Design and Disability Intervention. Amanda Cachia. <https://amandacachia.com/writing/alterpodium-performative-design-disability-intervention/>
- Cachia, A. (s.f.). Políticas de accesibilidad creativa: dis/capacidad en prácticas curatoriales. El Alto. Portal Diecisiete. <https://diecisiete.org/the-politics/>
- Fox, A.M. (2021). Chapter 1. The rise of disability aesthetics: Reframing the relationship between disability, beauty, and art. The Routledge Companion to Beauty Politics. Routledge.
- Lennard, D. (1995). Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body. Verso. <https://archive.org/details/enforcingnormalc0000davi>
- Matta, N. (2023). Ahí está la rampa. Nur Matta. <https://nurmatta.com/ahi-esta-la-rampa/>

- McRuer, R. (2002). Compulsory Able-bodiedness and Queer/Disabled Existence, 301-308. Disability Studies: Enabling the Humanities, eds. Snyder, S.L.; et al. Modern Language Association of America. <https://movementtheory2017.wordpress.com/wp-content/uploads/2016/12/mcruer-compulsory-ablebodiedness.pdf>
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on, 1024-1026. Disability & Society, 28 (7). <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Russell, M. (2019). Capitalism and Disability: Selected Writings by Marta Russell. Hyamarket Books.
- Shannon, F. (2019-ongoing). Do you want us here or not. Finnegan Shannon. <https://shannonfinnegan.com/do-you-want-us-here-or-not>
- Shannon, F. (2023). Don't mind if I do. Finnegan Shannon. <https://shannonfinnegan.com/dont-mind-if-i-do-2023>
- Siebers, T. (2010). Disability Aesthetics. University of Michigan Press. <https://archive.org/details/disabilityaesthe0000sieb/page/n7/mode/1up>
- Sun Kim, C. (2018). Degrees of My Deaf Rage in the Art World. Francoise Ghebaly. <https://ghebaly.com/artists/32-christine-sun-kim/works/7432-christine-sun-kim-degrees-of-my-deaf-rage-in-the-art-2018/>

