
Barreras en las relaciones interpersonales de las personas con discapacidad. Testimonios de los participantes del proyecto PARTICIPA

Barriers in interpersonal relationships of people with disabilities.
Testimonials from PARTICIPA project participants

Palabras clave

Relaciones interpersonales, barreras, participación, capacitismo, discapacitismo.

Keywords

Interpersonal relationships, barriers, participation, ableism, disablism.

1. Introducción

Las relaciones interpersonales son fundamentales en la vida de cualquier persona y están estrechamente asociadas a una mejor calidad de vida y bienestar emocional. El proyecto PARTICIPA del Institut Guttmann (Cegarra y Saurí, 2021) analiza, entre otras cuestiones, las barreras que experimentan las personas con discapacidad cuando se relacionan con las personas de su entorno.

PARTICIPA es un proyecto de investigación social orientado a conocer y entender cómo se puede promocionar la participación en la sociedad de las personas con discapacidad, con la voluntad de transformarla para que sea plenamente inclusiva. Este estudio tiene como objetivo identificar los factores que facilitan y dificultan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad, así como encontrar soluciones innovadoras que hagan posible la participación de todas en igualdad de condiciones.

Blanca Cegarra Dueñas

<bcegarra@guttmann.com>

Institut Guttmann. España
Universidad de Barcelona. España.

Alina Ribes Martínez-Márquez

<aribes@guttmann.com>

Institut Guttmann. España

Joan Saurí Ruiz

<jsauri@guttmann.com>

Institut Guttmann. España



Para citar:

Cegarra Dueñas, B., Ribes Martínez-Márquez, A. y Saurí Ruiz, J. (2023). Barreras en las relaciones interpersonales de las personas con discapacidad. Testimonios de los participantes del proyecto PARTICIPA. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 167-173.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.10>>



2. La importancia de las relaciones interpersonales para la calidad de vida

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (2006) reconoce la importancia de las relaciones con las personas del entorno para la participación plena de las personas con discapacidad. Concretamente, en el artículo 23, insta a los Estados parte a tomar medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación hacia las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones con otras personas en general.

Entendemos por relaciones interpersonales los vínculos establecidos con la familia, amistades, vecinos, compañeras de trabajo y otras personas con quienes nos relacionamos en nuestro día a día. Concretamente, nos referimos a asociaciones entre dos o más personas que tienen lugar en distintos contextos, como la familia y el matrimonio, los grupos de amigos, el entorno laboral, espacios de ocio y deportivos, la comunidad religiosa y todo tipo de contextos donde exista interacción entre dos o más personas (Heider, 1958).

De acuerdo con Berscheid (1999), las relaciones interpersonales son el fundamento de la condición humana. Cuando estas relaciones son positivas son clave para favorecer la integración en el entorno y el sentimiento de pertenencia a la comunidad. Además, para Méndez y Ryszard (2005) representan un aspecto vital y de primera importancia para la existencia, ya que son primordiales para el desarrollo humano y la satisfacción con la vida.

De hecho, las relaciones interpersonales han sido identificadas como una de las dimensiones fundamentales de la calidad de vida. Schalock y Verdugo (2002) conciben la calidad de vida como un estado deseado de bienestar personal que se puede operativizar en 8 dimensiones, una de las cuales son las relaciones interpersonales (las otras 7 se concretan en: el bienestar emocional, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos).

Los indicadores que proponen Schalock y Verdugo (2002) para medir las relaciones interpersonales se concretan en: relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad. Todos ellos han sido explorados en el proyecto de investigación PARTICIPA y, a continuación, se presentan algunos resultados relevantes del estudio.

3. Barreras que experimentan las personas con discapacidad en sus relaciones interpersonales

El proyecto de investigación social PARTICIPA analiza las barreras y facilitadores de la participación en seis dimensiones de estudio: vivienda, movilidad, ocio, ocupación, acceso a servicios y relaciones interpersonales. Actualmente, en el proyecto hay registradas más de 2000 personas con discapacidad, de las cuales, el 57,6 % son hombres, el 41,3 % son mujeres y el 1,1 % se identifica con el género no binario. La mayoría de las personas participantes en el estudio se sitúan en el rango de edad de entre 46 y 55 años y predomina la discapacidad física (59 %), por delante de otros tipos de discapacidad (intelectual, sensorial y/o derivada del trastorno mental).

Los resultados del estudio evidencian que las personas con discapacidad experimentan barreras para establecer y mantener relaciones interpersonales, las cuales están estrechamente vinculadas a la promoción de la participación en la sociedad. Es decir, contar con una sólida red relacional facilita la participación en todos los ámbitos de la vida (Barclay *et al.*, 2015). Sin embargo, a menudo, las personas con discapacidad se encuentran con obstáculos para establecer y mantener estas relaciones en igualdad de condiciones que lo hace el resto. Esta situación se puede ver agravada cuando las personas con discapacidad son víctimas de discriminación racial o por cuestiones de identidad sexual, entre otras.

3.1. Sensación de exclusión en los espacios de participación

Los datos cuantitativos del PARTICIPA, recogidos mediante cuestionarios e instrumentos validados científicamente, muestran que las personas con discapacidad experimentan de manera frecuente sensación de exclusión: el 15,8% de las personas con discapacidad siempre o a menudo se sienten aisladas de otras personas y el 17,3% siente siempre o a menudo que las personas están a su alrededor, pero no con él o con ella. Es decir, se evidencia una falta de sentimiento de pertenencia y de formar parte del grupo o el espacio en el cual participan.

Esta sensación de exclusión se puede explicar por las barreras sociales que experimentan las personas con discapacidad cuando interactúan con las personas de su entorno. A diferencia de las barreras físicas o arquitectónicas, que son fácilmente identificables, las barreras sociales no son tan evidentes, ya que son simbólicas y no materiales. Estas son consecuencia de la forma en la que entendemos y tratamos la discapacidad como sociedad, es decir, desde qué mirada y con qué actitudes. Varios investigadores sociales señalan que el origen de estas barreras sociales se encuentra en el capacitismo, el cual está muy arraigado en el imaginario social (Campbell, 2008)¹.

Estas barreras sociales (principalmente, actitudes discriminatorias) tienen un impacto negativo en el bienestar psico-emocional de la persona que las experimenta. Siguiendo a Donna Reeve (2012), podemos llamar a este fenómeno “discapacitismo psico-emocional directo”, originado por invalidaciones por parte de otras personas que pueden tomar formas muy diversas, como, por ejemplo, miradas fijas por parte de desconocidos, bromas sobre la discapacidad, comentarios desagradables o evitación del contacto con la persona con discapacidad.

En el foro del proyecto PARTICIPA² se comparten algunas experiencias donde se han percibido este tipo de invalidaciones:

“(…) he notado también discriminación a la hora de ir a tomar algo con alguien; porque no quieren salir conmigo, hay varias personas que me han dicho para quedar conmigo a tomar algo, pero al final no lo han hecho; los compañeros con los que he estado haciendo prácticas se han negado a hacerlo y algunos me lo han propuesto, pero al final no lo han hecho (...) Yo sé que no quieren quedar conmigo por mi discapacidad” [Participante 2].

¹ De acuerdo con Fiona K. Campbell (2008), entendemos el capacitismo como el conjunto de creencias, procesos y prácticas que producen una clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie y, por lo tanto, como lo que es esencial y plenamente humano. En consecuencia, la discapacidad es interpretada como una condición devaluante del ser humano.

² El foro es un espacio digital en la plataforma tecnológica (<https://participa.guttmann.com/foro/>) donde se comparten experiencias. Actualmente, hay 2281 personas registradas (con y sin discapacidad), 270 temas de debate abiertos y 1110 publicaciones.

3.2. La no-aceptación de la diferencia

También encontramos en el foro experiencias narradas por los participantes sobre la no-aceptación de la diferencia por parte de la sociedad, la cual puede generar discriminación y exclusión social. Es decir, según perciben algunas personas con discapacidad, la diferencia de funcionamiento se concibe socialmente desde una mirada capacitista, en lugar de entender la diversidad como valor para el conjunto de la sociedad.

En este sentido, uno de los participantes en el estudio apunta:

“La discriminación crea diferencias, pero no todas las diferencias producen discriminación. La diferencia puede ser positiva y aceptándola convierte la sociedad en más resiliente. (...) La gente con discapacidad es diferente, pero son discriminados porque se piensa que necesitan más ayuda. La accesibilidad (universal) es un derecho humano, pero es importante pensar que es (también) una oportunidad” [Participante 1].

El hecho de no aceptar la diferencia y la diversidad como valores que enriquecen la sociedad es problemático porque se naturalizan los espacios inaccesibles, los cuales restringen la participación de las personas con discapacidad en la mayoría de los ámbitos: ocio, cultura, mercado laboral, etc.

3.3. La falta de accesibilidad de los espacios

La generación de espacios accesibles beneficia al conjunto de la sociedad, ya que facilita la participación de todas las personas con la máxima autonomía posible, y no sólo a aquellas que tienen una discapacidad, sino también a personas mayores, personas con dificultades de movilidad temporales, etc. Además, la diversidad aporta nuevas miradas y, por lo tanto, mayor creatividad para diseñar espacios de participación que promuevan la igualdad de condiciones para todas las personas que forman parte de una sociedad.

Esto es beneficioso en términos de cohesión e inclusión social y, a nivel individual, la participación social favorece el bienestar emocional y la calidad de vida de las personas con discapacidad (Barclay *et al.*, 2015). Sin embargo, algunos participantes del estudio manifiestan dificultades a la hora de mantener un grupo de amistades con quien hacer actividades sociales debido a la falta de accesibilidad de muchos espacios de ocio.

Estos espacios no accesibles pueden hacer sentir a la persona con discapacidad que es una carga para el conjunto del grupo al no tener garantizado el acceso y la participación en las mismas condiciones que los demás.

“Es difícil tener grupos “de amigos” cuando no puedes ir a su ritmo, entrar donde pueden entrar (restaurantes, bares, etc.)” [Participante 3].

“Siempre tengo que preguntar y asegurarme antes si puedo entrar en la tienda, ir al cine o visitarte a tu casa. El mundo no está adaptado. Soy diferente, pero es discriminación no poder moverme con libertad. Soy diferente, pero soy discriminado porque no puedo irte a ver a tu casa o porque dicen que no tienen un trabajo preparado para mí” [Participante 1].

De modo que, desde este punto de vista, el problema no está en la diferencia de cuerpos y/o funcionamientos, sino en las barreras presentes en el entorno que restringen la participación de las personas con discapacidad. Estas barreras afectan de manera crítica a la independencia de las personas con discapacidad a la hora de participar en cualquier actividad social.

Este fenómeno ha sido definido como “discapacitismo estructural”, el cual engloba las barreras que operan desde el exterior del individuo, como son los lugares inaccesibles, provocando una exclusión tanto física como social de la persona con discapacidad (Reeve, 2012).

Por ejemplo, ir con amigos/as a un concierto puede llegar a ser una experiencia desagradable cuando la persona con discapacidad es obligada a situarse en el evento musical alejada de sus acompañantes. Esto ocurre frecuentemente en conciertos, cines, teatros, etc., ya que, como explican los testimonios del proyecto, es habitual tener que “disfrutar” de estas actividades de ocio en espacios segregados reservados específicamente para personas con discapacidad.

Una de las participantes en el estudio comparte su experiencia cuando decide comprar entradas para ir a ver un concierto en el Estadio Olímpico de Montjuic (Barcelona):

“En la web indica que las personas con movilidad reducida deben comprar las entradas de forma diferente al resto y para colmo informa que han reservado un espacio del estadio para las personas con movilidad reducida. Además, sólo podemos adquirir dos entradas por persona, una para nosotros y la otra para el acompañante. Yo iré al concierto con amigos, somos seis: dos personas usuarias de silla de ruedas y el resto sin discapacidad. He decidido que no tengo porqué comprar las entradas de forma diferente al resto ni estar en un lugar «habilitado» durante el concierto cuando en el estadio (de Montjuic) se han celebrado unas paralympadas” [Participante 9].

3.4. La falta de oportunidades de los cuerpos no-normativos

Por otra parte, de acuerdo con los testimonios del proyecto, también se identifica que el hecho de no tener un cuerpo normativo puede ser motivo de falta de igualdad de oportunidades a la hora de relacionarse con el entorno. Una participante afirma:

“Dentro de la discapacidad, también influye el físico propio en la relación con los otros, incluyendo parejas o amigos. Si eres más guapo o guapa, lo tienes más fácil, también en este ámbito. Es una realidad que hay que admitir” [Participante 3].

Este privilegio de la belleza responde a lógicas capacitistas que otorgan más valor y más oportunidades a determinados cuerpos que cumplen con estándares estéticos determinados. Varios autores ya han problematizado los juicios y estigmas sobre los cuerpos alejados de la norma capacitista al ser considerados socialmente cuerpos no productivos y no deseables y, por lo tanto, menos válidos (García-Santesmases Fernández, 2017).

En esta línea, otro testimonio relata un ejemplo de cómo la discapacidad se convierte en una situación todavía más trágica³ para aquellas personas que acceden al privilegio de la belleza:

“Estoy de acuerdo con lo que dices que la ‘belleza’ influye en la forma de cómo nos relacionamos y en la forma como lo hacen los ‘no minusválidos’ hacia los ‘minusválidos’, para mí es muy evidente en frases recibidas en la infancia (como): ‘pobrecita con lo guapa que es’” [Participante 4].

Esta desigualdad de oportunidades también afecta, en algunas ocasiones, al hecho de tener pareja. La mirada capacitista que impera en la sociedad actual, los propios prejuicios interiorizados y el entorno poco o nada accesible pueden suponer obstáculos para encontrar pareja, tal y como relata este participante:

³ La discriminación a lo largo de la historia hacia el colectivo con discapacidad ha sido la respuesta de entender la discapacidad como una tragedia personal y considerar que sus vidas tienen menor valor que las del resto (Gómez-Bernal, 2014).

“Sobre las relaciones sexoafectivas, opino que estas son difíciles de conseguir para las personas con discapacidad, en general, y también varía la posibilidad de consecución de las mismas según el tipo de discapacidad (física, orgánica, sensorial, cognitiva, etc.). Sobre los elementos que han dificultado mi experiencia, pues principalmente mi propia predisposición psicológica: no me creo capaz de crear una relación sexoafectiva estable con nadie, previsión de que toda petición o propuesta acabará en rechazo, etc. (...). He llegado a pensarlo porque al estar en silla de ruedas, no puedo ir, ni llevarla a todos los sitios donde me gustaría. Aunque quizás son prejuicios que tengo” [Participante 6].

Vinculado a las relaciones de pareja, en el foro del proyecto también se comparten percepciones acerca de la sexualidad, siendo uno de los aspectos que genera más insatisfacción para las personas con discapacidad en el ámbito de las relaciones interpersonales (Barclay *et al.*, 2015).

Aunque, mayoritariamente, la sexualidad es un aspecto fundamental de la calidad de vida, las personas con discapacidad no son consideradas sexualmente deseables ni sujetos deseantes, especialmente en el caso de las mujeres (García-Santesmases Fernández, 2017).

“Parece como, si al tener la discapacidad, no fueras una persona con deseos sexuales y afectivos como cualquier otra” [Participante 3].

“Creo que todavía hace falta mucho para que las personas con diversidad funcional seamos vistas como personas deseantes y deseables y estemos en el imaginario colectivo, ya que es un terreno en el que no estamos representadas” [Participante 7].

4. Conclusiones

Establecer y mantener relaciones con otras personas y realizar actividades sociales con ellas puede ser problemático para las personas con discapacidad. Tener una relación de pareja, salir a cenar a un restaurante, ir al cine o al teatro con un grupo de amigos/as pueden ser actividades habituales para muchas personas, pero para las personas con discapacidad pueden convertirse en un verdadero reto.

Las experiencias relatadas por las personas con discapacidad evidencian que existen numerosas barreras en el ámbito de las relaciones interpersonales. El capacitismo está implícitamente insertado en la forma de construir entornos físicos y sociales y regula las expectativas sobre cómo son las personas que los habitan. En cuanto las personas con discapacidad se alejan del estándar ideal de ser humano emergen barreras físicas y sociales que dificultan su participación en la sociedad. Así, la vida de la persona con discapacidad puede convertirse en una carrera de obstáculos.

Algunos autores ya han argumentado que la discapacidad se construye socioespacialmente, de modo que, tanto el entorno físico como el interpersonal, pueden situar “fuera de lugar” a aquellos sujetos que no se adaptan al ideal humano (Sanmiquel-Molinero, 2020). Es urgente repensar y rediseñar los espacios desde el diseño universal, así como promocionar un cambio cultural para que la concepción predominante de la discapacidad evolucione de la mirada capacitista hacia una perspectiva social y de derechos humanos.

Referencias bibliográficas

- Barclay, L., McDonald, R. y Lentin, P. (2015). Social and community participation following spinal cord injury: A critical review. *International Journal of Rehabilitation Research*, 38(1), 1-19. <https://doi.org/10.1097/MRR.000000000000085>.
- Berscheid, E. (1999). The greening of relationship science. *American Psychologist*, 54, 260-266.
- Campbell, F. K. (2008). Refusing able(ness): A preliminary conversation about ableism. *M/C Journal*, 11(3). <https://doi.org/10.5204/mcj.46>.
- Cegarra, B. y Saurí, J. (2021). PARTICIPA, proyecto de investigación social sobre discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), 193-203. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/777>.
- García-Santesmases Fernández, A. (2017). *Cuerpos (im)pertinentes: un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*. [Tesis de doctorado, Universitat de Barcelona. Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=153744>.
- Gómez-Bernal, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 40(2), 391-407. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052014000300023>.
- Heider, F. (1958). *The Psychology of Interpersonal Relations*. Psychology Press.
- Méndez, I. y Ryszard, M. (2005) El desarrollo de las relaciones interpersonales en las experiencias transculturales: una aportación del enfoque centrado en la persona [Tesis de maestría, Universidad Iberoamericana, México]. <https://ri.iberomx/bitstream/handle/iberomx/613/014600s.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disablism: The missing link? En N. Watson, A. Roulstone y C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 78-92). Routledge.
- Sanmiquel-Molinero, Laura (2020). Los Estudios de la Dis/capacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. *Papeles del CEIC*, vol. 2020/2, papel 231, 1-19. <http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20974>.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.