

Guía sobre la interpretación Vital

Cómo apoyar a personas con **grandes dificultades**
en la comunicación o la comprensión de los
entornos desde un **enfoque ético**



Guía sobre la interpretación Vital

Cómo apoyar a personas con **grandes dificultades**
en la comunicación o la comprensión de los
entornos desde un **enfoque ético**



Documento financiado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 dentro del Programa “Soluciones Innovadoras: ante el reto del sistema de cuidados de larga duración. Nuevos modelos para la promoción de la vida independiente, la inclusión comunitaria y la atención socio-sanitaria de las personas con discapacidad” en el marco de Programas de interés social de IRPF 2022.

Con el apoyo de la Fundación ONCE.



Esta guía surge de la preocupación de la **Red Todos Somos Todas** (Red TST) de Plena inclusión por profundizar sobre la Interpretación Vital.

Esta Red es **abierta** y puedes formar parte a través de nuestros espacios públicos en:



Ha sido **elaborada** por personas miembro de la Red TST comprometidas y preocupadas por aquellas que encuentran más barreras en la comunicación, en la movilidad, en la comprensión del entorno y en el acceso a oportunidades.

Carmen Márquez es Psicóloga en Autismo Bata (Galicia)

Luis Simarro es Psicólogo del Equipo de orientación Puente Vallecas (Madrid)

Laura Garrido es Psicóloga. Directora Técnica de APADIS (Madrid)

Elena Cañete es Psicóloga. Gerente de PROBOSCO (Canarias)

Nuria Cabello es Directora técnica del CADIG El Pilar, de la entidad AFAS La Solana (Ciudad Real)

Isabel Pedreda es madre de una persona con grandes necesidades de apoyo (Galicia)

Jesús Berenguer es Psicólogo en Intedis (Murcia)



Esta Guía también ha sido **revisada** generosamente por otras personas expertas que han aportado sus ideas y mirada:

Sandra Portales, Noelia Benito, Carolina Castro y María Soria

(APADIS Plena inclusión Madrid)

Rafael Bravo y Ana Ramos

(AFAS, Plena inclusión Castilla La Mancha)

Mercedes Rielo, María José Piñeiro Caamaño y Patxu Germano

(ASPRONAGA, Plena inclusión Galicia)

Gaspar Tomás

(APCA Alicante)



Todas estas personas son **profesionales y familiares** del movimiento asociativo Plena inclusión que llevan muchos años conectadas con personas con grandes necesidades de apoyo y en situaciones de gran vulnerabilidad, poniendo en práctica todo lo que vamos a contar.

Además, esta Guía ha sido **validada por 24 personas con discapacidad intelectual** y otras discapacidades del desarrollo miembros de la Plataforma estatal de representantes de Plena inclusión, que tratan de darle voz a otras personas a las que representan.

El trabajo compartido ha sido **coordinado** por **Inés Guerrero y Amalia San Román** del equipo Plena inclusión España.

Sabemos que tú, que lees esto, haces cada día lo que puedes de la mejor manera para generar sistemas de comunicación basados en el conocimiento profundo y la escucha.

Te felicitamos por ese arduo trabajo y revisión de tus prácticas diarias, y te animamos a no dejar de hacerlo.

Esperamos que esta Guía ilumine un poquito este camino.



“No podemos esperar a que todo cambie, la vida de la gente es ahora”

Como primer paso te proponemos que conozcas a Maria Elena Ortíz



Índice navegable

1. Introducción

2. Una mochila cargada de preguntas

- 2.1. ¿De dónde surge esta guía?
- 2.2. ¿A quién se dirige esta guía?
- 2.3. ¿Qué vas a encontrar aquí?

3. ¿Para qué? El sentido de la interpretación vital

- 3.1. ¿Qué es interpretar?
- 3.2. ¿Una persona o un equipo?
- 3.3. La ética de la interpretación
- 3.4. Empatía en acción

4. ¿Cómo? Aprender - haciendo (*learn by doing*)

- 4.1. Qué esperamos de las personas
- 4.2. ¿Cómo nos comunicamos?
- 4.3. ¿Qué nos dicen las emociones?

5. ¿Cómo indagamos?

6. ¿Cómo apoyamos la participación y la toma de decisiones?

7. ¿Qué herramientas podemos usar en el proceso de interpretación?

HERRAMIENTAS de Indagación

RECURSOS Útiles

DINÁMICAS para favorecer el rol de interpretación

8. ¿Qué define a un/a buen/a intérprete vital?

CUESTIONARIO PERSONAL

9. Bibliografía



1

Introducción

La estrategia de **Todos Somos Todas** nace en 2017 con la vocación de dar una respuesta organizada desde el movimiento asociativo de Plena inclusión a muchas personas y familias que tienen enormes dificultades para desenvolverse en el día a día¹.

La primera acción de gran impacto fue la publicación de un estudio² junto a **INICO** (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca). En este estudio, el primero acerca de las dificultades de personas con grandes necesidades de apoyo, se hace referencia a la situación de enorme vulnerabilidad en todos los ámbitos de la vida de la persona. Pero hubo datos, acerca de un ámbito concreto, que fueron especialmente dolorosos y que han supuesto un motor de lucha de nuestras organizaciones: la falta de participación y relaciones con otras personas.

En el estudio se vislumbra que la principal causa en la falta de participación y mantenimiento de relaciones es la dificultad que las personas con grandes necesidades de apoyo tienen para expresar sus intereses, deseos y metas personales.



“Un **85%** de las personas con grandes necesidades de apoyo, tiene dificultades para mantener un diálogo o intercambiar ideas con una o más personas a través del lenguaje hablado, escrito u otro tipo de lenguaje”

(Estudio Todos Somos Todas. Página 131)

Sus dificultades para la comunicación, así como la falta de apoyos profesionales y familiares que realmente conozcan las formas de comunicación de la persona, limita sus posibilidades de participación y de relación con otros.

1. [Video presentación de la Estrategia Todos Somos Todas. 2022.](#)

2. [“Estudio Todos Somos Todos: derechos de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo”. INICO y Plena inclusión. 2017.](#)



Estos datos nos dicen varias cosas:

1. Las personas con grandes necesidades de apoyo no están encontrando sistemas eficaces para comunicarnos lo que les preocupa o motiva. **Tenemos el deber de buscar sistemas personalizados** que permitan a las personas poder interactuar con el entorno y tener posibilidad de impactar en él.
2. Las personas que mejor conocen lo que les preocupa o motiva deben estar incluidas en el desarrollo de sus planes de apoyo. Deberíamos ser capaces de **aprovechar todo el conocimiento que se atesora sobre la persona** a través de aquellos/as que han pasado tiempo con ella, la conocen, la valoran y pueden apoyar formas diferentes de comunicación.
3. Tenemos el **deber de encontrar formas de comunicación que aminoren este déficit de ciudadanía** que sufren. Hablamos de déficit de ciudadanía porque la participación no hace referencia únicamente a las entidades en las que están las personas sino a sus barrios, sus familias, sus escuelas, centros de salud, transporte y cualquier espacio en el que el resto de la población participa de forma habitual.

A partir de ese momento no hemos dejado de enfrentar nuevos proyectos vinculados con las grandes necesidades de apoyo. El nuevo marco Estratégico “Ganamos en Comunidad” (en el que han participado para su elaboración más de 11.000 personas) dedica uno de sus 11 RETOS a este tema: Todos Somos Todas³. (También en Lectura Fácil⁴).

En Plena inclusión tenemos **dos cosas claras** desde hace mucho tiempo:

Que las personas con mayores necesidades de apoyo son **nuestro reto**, nuestra gran preocupación y debemos apoyar desde todos los ámbitos la mejora en sus condiciones de vida, y las de sus familias.

Que los grandes avances que vamos alcanzando vienen cuando lo hacemos de **manera compartida** a través de distintas voces y experiencias, que traen visiones diversas y enriquecedoras.



3. Ponencia estratégica Ganamos en Comunidad. 2022.

4. Ponencia estratégica Ganamos en Comunidad en Lectura Fácil. 2022



Estas dos premisas han dado como fruto esta Guía, que pretende poner en valor la “interpretación vital” como **herramienta absolutamente necesaria** para garantizar de manera ética la participación efectiva de las personas con mayores necesidades de apoyo, tanto en su día a día, como en las decisiones más importantes que afectan a su futuro. Hemos querido hacerla de la mano de familiares y profesionales expertos en la interpretación vital, que tienen en su bagaje muchos años de experiencia y mucho afecto a muchas personas con las que han aprendido a desempeñar este rol cada vez mejor.

Por lo tanto, estamos ante una **Guía de aprendizaje**, que tiene vocación de servir como herramienta para aquello/as que en algún momento se han sentido perdidos/as sin saber si lo que hacen está bien, es éticamente correcto, si podrían hacerlo de otra manera o si a otras personas en otros lugares les ocurre lo mismo.



2

Una mochila cargada de preguntas

2.1. ¿De dónde surge esta guía?

Esta Guía nace con el objetivo de ser útil a aquellos que apoyan a las personas con grandes dificultades para comunicarse y participar en sus vidas tomando decisiones significativas.

¿Cómo saber qué quiere, necesita o detesta una persona con discapacidad del desarrollo que no dispone de un sistema de comunicación alternativo o aumentativo?

Esta es una de las principales preocupaciones para familiares, amigos y amigas, y profesionales que apoyan a las personas que de alguna manera muestran esta necesidad.

Nos referimos a personas que tienen dificultades a la hora de expresarse o comprender el entorno, y que encuentran enormes barreras en su comunicación. En algunos casos, disponen de un sistema alternativo o aumentativo de comunicación (SAAC), pero suelen tener un registro limitado de comunicación debido a la complejidad cognitiva. En otros casos, ni siquiera se ha sabido apoyar a la persona para que pueda hacer uso de un SAAC.

La evolución de los servicios en los últimos años ha permitido ir superando una visión excesivamente paternalista y centrada en los/as técnicos/as o profesionales. Actualmente hay un gran consenso y la evidencia acompaña esta afirmación: **para que los apoyos tengan el máximo impacto positivo en la vida de las personas, son ellas quienes tienen que expresar lo que es verdaderamente importante para sí mismas desde su propia perspectiva.**

Poder expresar sus preferencias, deseos o necesidades es un paso fundamental para garantizar el derecho a controlar sus proyectos de vida y su futuro





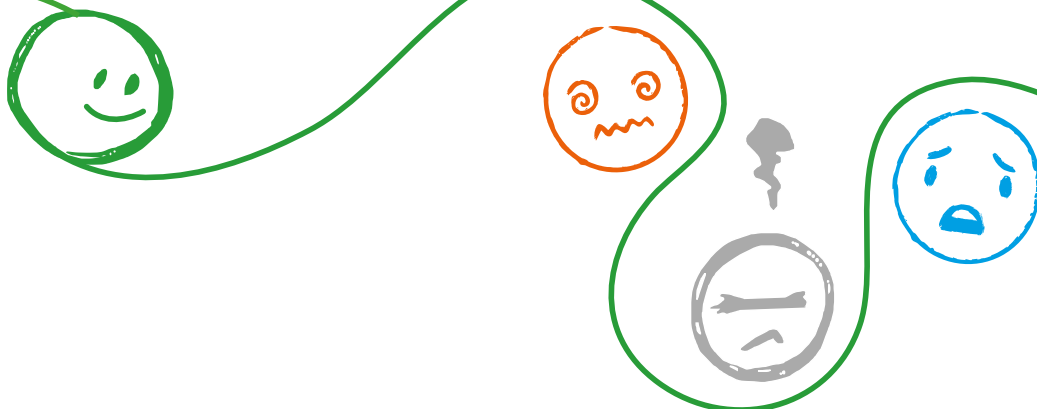
Pero ¿qué ocurre cuando no hemos encontrado los sistemas que permiten que la persona comunique de manera comprensible para nosotras estas inquietudes? Partiendo de esta pregunta, surge la necesidad de disponer de toda la información que la persona, y quienes le conocen mejor, nos pueden aportar, y de generar espacios, herramientas y apoyos que faciliten esta comunicación.

La necesidad de entender al otro, sobre todo cuando la persona necesita acompañamiento de terceros, supone una gran preocupación desde hace años para quienes estamos en esa tarea diaria. Nos preocupa estar entendiendo sus deseos, nos preocupa ser altavoces eficaces de sus necesidades y nos preocupa estar acompañando a la persona sin suplantar su voluntad, tratando de dar “la que sería la mejor interpretación posible de sus gustos y preferencias”.

Seguramente, en un futuro no muy lejano, la tecnología nos permita convertir en palabras los pensamientos de la persona, o pueda mostrarnos imágenes internas que evocan ideas que le preocupan. Pero la interpretación de esta información seguirá siendo un trabajo artesanal de orfebrería que articule a muchas personas alrededor, con conocimiento y afecto hacia ella, tratando de acompañar su viaje.

2.2. ¿A quién se dirige la guía?

Esta guía está pensada para quienes se relacionan con personas con grandes necesidades para comunicarse, y desean poder apoyarlas para expresarse y vincularse con su mundo, y promover que tengan el máximo control sobre lo que ocurre en sus vidas.



Esta guía va dirigida especialmente **a cualquier persona de apoyo** (profesional, voluntaria, amigo/a, apoyo natural o familiar) que se relacione con personas con las que tenga grandes dificultades a la hora de comprender sus deseos y necesidades, porque no dispone de los sistemas de comunicación o apoyos para expresarse con palabras en primera persona. Todas estas personas podrían ejercer el rol de intérprete vital, siempre y cuando la persona a la que va a interpretar estuviese de acuerdo con ello.



Antes de avanzar en este documento, y saber qué es la interpretación vital y qué claves puedes tener en cuenta, es fundamental detenernos y pensar:

- **Nadie sabe mejor lo que quiere o necesita que uno/a mismo/a:** y esto vale para ti y para cualquier persona, independientemente de sus necesidades de apoyo.
- **Somos seres sociales:** nuestra imagen y autoestima se construyen en relación con otras personas, crecemos y nos desarrollamos como personas sólo en relación con otro/as.
- Todo/as **aprendemos equivocándonos**, cuando evitamos a las personas errar las estamos limitando en su crecimiento y aprendizaje. Como apoyo, podemos ayudar a que la persona sea consciente de las consecuencias de su error, pero no debemos tomar por ellas las decisiones en base a un “bien superior”.
- La comunicación se **expresa de diversas maneras:** la observación te llevará a descubrir tantas formas de comunicación como personas. No se trata sólo del lenguaje sino de la comunicación en su totalidad.
- Interpretar lo que alguien puede querer o necesitar implica **conocer y respetar** profundamente a la persona y estar cerca de ella.
- No podemos dar nada por hecho, **las personas cambiamos:** nuestros gustos y preferencias también en función de nuestras experiencias.





2.3. ¿Qué vas a encontrar aquí?

En esta guía queremos hablar por primera vez de la figura de **Intérprete Vital** y trataremos de dar algunas claves útiles. En España hemos hablado muy poco de esta figura, pero muchas personas cada día están llevando a cabo esta labor sin saberlo, desde el conocimiento profundo de las personas y desde el afecto.

Las familias han sido las primeras intérpretes vitales que han tratado de poner voz a sus familiares y defender sus intereses. Hemos aprendido, gracias a ellas, que la interpretación se basa en la observación y el conocimiento profundo sobre la persona, y esto sólo lo podemos alcanzar compartiendo tiempo y experiencia, además de hacerlo desde el respeto absoluto.

Para ayudarte a adentrarte en esta Guía, te vamos a pedir que mantengas en tu pensamiento las **siguientes ideas** para ir construyéndolas contigo a medida que avanzamos:

- La interpretación
- La ética en la Interpretación
- La observación.
- El respeto
- La doble empatía: camino de ida y vuelta
- El conocimiento de la persona
- La indagación colectiva



3

¿Para qué? El sentido de la Interpretación vital

En clave de futuro y de presente,
en el largo plazo y en el ahora cotidiano

Nuestro objetivo como intérpretes vitales es apoyar a las personas en la toma de decisiones, acercándonos para observar y entender su realidad, acompañándolas a avanzar en que sean partícipes reales de sus vidas y respetando sus decisiones para vivir la vida que deseen.



“La mejor interpretación posible de la que sería la voluntad y preferencia de la persona”

Reforma del Código civil en España:
modificación en 2021 a la Ley 8/2011

Todas las personas vivimos en un constante devenir entre el “ahora” y el futuro. Normalmente no somos conscientes de la cantidad de decisiones que tomamos de forma automática cada día y que van configurando nuestro estilo de vida.

Nuestras decisiones nos ayudan a conocernos mejor, podemos equivocarnos y remediarlo en la siguiente decisión y así avanzamos a través del aprendizaje.

¿Cuánto tiempo necesito para llegar a tiempo a cualquier sitio, teniendo en cuenta que me distraigo con facilidad porque me gusta ir mirando a las personas que me cruzo y leyendo los carteles de las tiendas? ¿Cuántos cafés me tomo a lo largo de la mañana? ¿Prefiero tomarlos sola? ¿Alguno sola y otros acompañada? ¿Siempre acompañada de las mismas personas? ¿La respuesta a esta pregunta ha ido variando a lo largo de mi vida?

El nivel de sutileza que tienen muchas de estas decisiones irrelevantes es inmenso, y va configurando nuestro estilo de vida: si somos despistadas/os, si nos gustan las multitudes, si disfrutamos con el transporte público, con las reuniones de amigos y amigas o somos personas más solitarias y nos gustan mucho los momentos de tranquilidad y observación.

En cambio, solemos tener mayor conciencia de aquellas decisiones que son más puntuales y que se refieren a grandes hitos como el trabajo, el hogar, las relaciones de pareja, la maternidad o paternidad, y otras muchas.



A lo largo de los años, nos hemos ido moviendo siempre entre dos momentos vitales de máxima importancia para las personas: el momento presente y el futuro.

Cuando empezamos a apoyar a través de la **planificación centrada en la persona**⁵ éramos capaces de ver junto a ellas el futuro y cómo llegar a él, de apoyar la toma de decisiones en cuestiones muy grandes e importantes. Después, cuando aterrizamos esto en planes personales de apoyo, nos debatíamos permanentemente entre estos dos espacios:

¿Cuánto de lo que haces hoy (y que hoy es importante) te conduce a ese “mañana”?

Y tratábamos de apoyar esas cosas que, siendo urgentes y positivas hoy, podían empujar cambios en el futuro, también en una dirección de coherencia y vida deseada.

Con la participación y el apoyo a la toma de decisiones ocurre lo mismo que con la planificación; la cotidianidad está llena de momentos decisivos sencillos e importantes que son un gran aprendizaje para la toma de conciencia y el ensayo-error, y que a la vez configuran el estilo de vida de cada cual. Pero también hay decisiones más estratégicas, o grandes, o que marcan o delimitan un rumbo (futuro).

Hasta aquí, seguramente quien lea esto habrá pensado en sí mismo/a o en alguna persona con discapacidad del desarrollo que haya podido verbalizar sus decisiones y ser entendida (y escuchada) por su entorno.

Ahora **imagina que las pequeñas decisiones en tu vida**, aquellas que te afectan de forma diaria y permanente, cada día, constantemente, **las toman por ti**: o bien porque otras personas deciden y creen saber mejor que tú mismo/a lo que es mejor para ti, o bien porque la organización o contexto desde la que te apoyan ha decidido ya por ti muchas cosas (horarios, actividades, personas de referencia, comidas, salidas, incluso la ropa que te pones).

Y que, las grandes decisiones sobre acontecimientos de tu vida (por supuesto) las van a tomar otras personas por ti, porque consideran que no eres capaz de comprender las consecuencias de tus elecciones por lo que ni siquiera te dan la oportunidad de comprenderlas con un apoyo, o de aprender de tus errores.

Por último... no olvides imaginar que esto se hace desde el amor, y desde el convencimiento profundo de que se están decidiendo “de la mejor manera posible” para ti, que son por tu bien, que te vienen bien, que te ayudan... y ahora: ¿Cómo te sientes? ¿Qué oportunidades tienes de crecer? ¿Cuáles de desarrollarte como persona y experimentar tus propias emociones?

Esperamos que la respuesta a todas estas preguntas te lleve a plantearte las siguientes:

¿cómo cambiamos esto?

¿cómo podemos acompañar a las personas para que sean dueñas de sus vidas?

5. La Planificación Centrada en la Persona (PCP) nace en EEUU en los años 80 con el objetivo de dar voz a las personas con mayores necesidades de apoyo, y se extiende de la mano de Jonh O’Brien en el contexto europeo. Es una metodología que crea círculos de apoyo cercanos a la persona para ayudarla a pensar y construir su futuro. Para saber más:

[Artículo sobre la PCP](#)

[Planificación Centrad en la Personas de GORABIDE:](#)

[Planificación Centrada en la Persona para mayores \(PPA\):](#)



3.1. ¿Qué es interpretar?

Antes apuntábamos cómo este tema no ha sido muy debatido en España, pero sí en otros contextos internacionales en los que se habla de “traductor/a vital”. Tenemos casos como:

- el programa iniciado en Australia en 2008, llamado **HOP**⁶ (Programa de interacción con personas en riesgo de aislamiento), en el que ya se detectaban las actitudes y claves a tener en cuenta para la comunicación y participación de personas con grandes necesidades de apoyo a la comunicación
- la organización sueca **JAG**⁷ experta en apoyos personalizados para personas con grandes dificultades en la comunicación.

En general, en el contexto internacional, esta figura se entiende desde la traducción más literal, a través de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. La idea de interpretación vital que desarrollamos en este documento, aunque pretende ser una traducción literal, tiene un componente de incertidumbre y subjetividad que nos obliga a estar en constante revisión de nuestras creencias y expectativas.

En nuestro contexto hispano hablante y basándonos en la Real Academia de la Lengua Española, RAE, proponemos hablar de Interpretación en lugar de Traducción vital, dado que:

- **traducir**, se define como: “expresar en una lengua lo que está escrito o se ha expresado antes en otra”.
- **interpretar** como “... explicar acciones, dichos o sucesos que pueden ser entendidos de diferentes modos” o “... concebir, ordenar o expresar de un modo personal la realidad”.



En el lenguaje coloquial estas dos palabras (*traducción e interpretación*) pueden ser utilizadas en ocasiones de manera indistinta, casi como si fueran sinónimos. Sin embargo, estos matices entre ambas pueden ser interesantes a la hora de orientar nuestro trabajo. Traducir podría ser un “objetivo ideal”, en el sentido de tener la capacidad de llevar al lenguaje oral o escrito lo que la persona nos comunica de forma literal mediante sonidos, expresiones faciales, movimientos corporales...etc. La experiencia nos dice que esta misión es muy compleja, incluso con personas que utilizan sistemas más tradicionales de comunicación, no existe una forma inequívoca y universal de entender información no verbal. Por lo tanto, parecería más apropiado utilizar el término “**interpretación vital**” debido a que tiene en cuenta el papel de la subjetividad de la persona o personas que interpretan.

⁶ Hanging Out program: interaction for people at risk of isolation. Forsters, Sheridan. 2008.

⁷ JAG Model.



Podríamos considerar a **un/a intérprete vital** como aquel o aquella que, basándose en su **observación**, su alto conocimiento y experiencia sobre los gustos, intereses, vivencias y relaciones de otra persona, trata de comprender lo que ésta nos quiere comunicar con sus **actos, expresiones faciales y sonidos**. Trata de ponerle voz a lo que esta persona diría si pudiera comunicarnos lo que desea con palabras, desde el más profundo respeto y sin emitir juicios de valor hacia ella⁸.



8 [La interpretación vital Artículo.](#)



3.2. ¿Una persona o un equipo?

Empezar a hablar de interpretación vital nos lleva casi automáticamente a pensar en el rol de intérprete vital como figura relevante del proceso. ¿Es posible que una sola persona disponga de la información necesaria en todos los contextos y situaciones relacionales en los que es necesaria la interpretación de los deseos, intereses, preferencias de otra? ¿es recomendable que exista una única persona que ejerza de intérprete vital o sería preferible que contáramos con un grupo de personas para desempeñar esta tarea?

Siempre se trata de personas y equipos. Muchos familiares y/o profesionales de forma individual son grandes intérpretes de personas con discapacidad intelectual, por su conocimiento y cercanía, y por cómo han ido cultivando la relación de confianza a lo largo de los años. Pero es muy importante asegurar que contamos con todas las fuentes necesarias de información para indagar y conocer a la persona, y eso supone, que debemos garantizar que todas las voces cercanas se escuchen.

En un terreno tan poco desarrollado como este (interpretación vital) sabemos que no existen respuestas definitivas, pero guiándonos por la experiencia acumulada a lo largo de los años si podemos compartir algunas ideas importantes que hemos contrastado con la realidad.



En la práctica

Más es mejor: es recomendable **contar con el mayor número de personas que conozcan a la persona con las dificultades en la comunicación**, que necesita esa interpretación vital, con la finalidad de que colaboren en el proceso de indagación. La indagación debe ser una fase de recopilación de información aportada por familiares, amigos/as, vecinos/as o profesionales que se base en experiencias compartidas con la persona en diferentes situaciones en permanente activación. Sobre esta información se sustenta la interpretación vital y debería actualizarse cada cierto tiempo, ser contrastada con las ideas previas que teníamos y hacer siempre referencia al contexto en el que se produce, por lo que, razonablemente, requiera de la participación de más de una persona. Esta información debe sistematizarse y recogerse de manera que pueda ser transferida a todas las personas que estén cerca de la persona con discapacidad intelectual.



Atención

Evitar nuestros sesgos: Siempre que interpretamos ponemos algo de nosotros y nosotras en esa interpretación. **¿Qué podemos hacer para que nuestra visión del mundo no distorsione lo que interpretamos que quiere la persona? ¿pueden nuestros miedos y prejuicios limitar las oportunidades de participación y experimentación de la persona a la que apoyamos?** Y tal vez la respuesta esté también en la utilización de un grupo de interpretación donde poder compartir nuestras conclusiones, para fomentar la creatividad y no dar nada por sentado contrastando lo que pensamos.

Ser operativos/as: Quizás un grupo de interpretación no sea operativo para situaciones que surgen en el día a día y sobre las que hay que apoyar tomar una decisión más o menos ágil sin apenas información previa, para ello **es posible que sea más ágil el recurrir a una sola persona y posteriormente trasladar al grupo nuestras experiencias en estas situaciones.**

Estar disponibles: es importante para la persona a la que interpretamos **no depender de una única persona que conozca sus inquietudes**, ya que este hecho podría generar pérdida de conocimiento muy valioso en caso de cambios vitales que supongan cambios en las personas de referencia.

Dar coherencia: Un grupo para la interpretación vital también puede contribuir de forma positiva a dar coherencia y estabilidad a las interpretaciones sobre lo que la persona desea o necesita en diferentes contextos. Es frecuente que se obvie la opinión de la persona o sus intereses en determinados contextos o que esta interpretación se contradiga con la que hacen otras personas en diferentes contextos.

Devolver la voz: el grupo de interpretación puede servir de motor para sensibilizar a las personas (profesionales, familiares, amigos/as, vecinos/as...) que le rodean de la importancia de contar con "su voz" para tomar decisiones que le afecten y desmontar los miedos que limiten las oportunidades que se le ofrecen.



En resumen, siempre que sea posible debe configurarse un grupo, aunque algunas situaciones del día a día requieran de la interpretación en solitario por una de las personas de este. En esos momentos, él o la intérprete vital debe considerar toda la información disponible de la persona y enriquecer su propio criterio sobre lo que la persona quiere en base a toda la información que han aportado las personas del grupo de interpretación.



Atención

Cuando decimos que **“debe configurarse”** un grupo de personas intérpretes vitales no queremos decir que deba ser un grupo oficial o con una estructura compleja, simplemente que exista comunicación entre las diferentes personas que interpretan y que compartan reflexiones aunque sea de manera informal y natural.



3.3. La ética de la interpretación

Un gran poder conlleva una gran responsabilidad

En los últimos años, ha ido aumentando el peso que tiene la ética en las políticas, servicios y apoyos a las personas con discapacidades del desarrollo y sus familiares. La ética debe ser la brújula o guía que oriente las prácticas profesionales, tanto en lo que debe ser, como en lo que no debe nunca permitirse. No puede hablarse de ética sin referencia a valores y principios. Los dos principios fundamentales son el de la “acción benefactora” (pensando siempre cuál sería la opción más beneficiosa para los intereses de la persona) y el de “no maleficencia” (evitando en cualquier caso un daño para la propia persona). En el primer caso, se refiere a el compromiso con desarrollar acciones que aporten bienestar a las personas. En el segundo, al evitar cualquier acción que pueda causar perjuicio a alguien⁹.

Desde una perspectiva ética, la interpretación vital es un proceso que se asienta sobre un principio fundamental: todo ser humano tiene derecho a decidir sobre los aspectos fundamentales de su vida sin barreras, ni interferencias indebidas. Esto implica, por un lado, decidir en el día a día, en cada situación y, por otro lado, decidir sobre tu proyecto de vida. Uno se refiere al presente inmediato, al aquí y al ahora. El otro al futuro a corto, medio o largo plazo. Este derecho a decidir sobre tu vida no puede estar condicionado a tener la certeza de acertar siempre en todas y cada una de tus decisiones, ya que esto es totalmente imposible. El derecho a tomar decisiones debe ir siempre acompañado del derecho a equivocarse, lo que permite aprender de la experiencia.



9 “Ética básica”. Etxeberría, X. Universidad de DEUSTO. 1998



La interpretación vital supone otorgar un gran poder al intérprete: tiene la capacidad de sustituir la voz de la persona cuando no somos capaces de comprenderla. Por ello, debemos tener siempre presente que estamos para conocer y apoyar a que la persona pueda ejercer sus decisiones: desde qué y cuánto come o bebe, cuando se levanta o se acuesta, si participa en una actividad u otra, si vive en un lugar o en otro, dónde va de vacaciones o si tiene relaciones sexuales, entre otras muchas.

Las tres C (los tres pilares éticos) que operan sobre el proceso de interpretación vital tienen que ver con:

1 **Conciencia**, sobre el derecho y posibilidades de la persona de tomar sus decisiones. así como de nuestro propio rol como intérpretes que supone un compromiso con el presente y el futuro de la persona y que va más allá de un perfil profesional concreto

2 **Competencia**, habilidades, actitudes y creencias con las que deben contar los apoyos para llevar a cabo esta labor

3 **Consenso**, llegar a los acuerdos sobre lo que la persona nos quiere decir, previniendo de que sea lo que el apoyo considera que es bueno o necesario para la persona



El primer aspecto ético esencial en la interpretación vital es la **conciencia** del rol de intérprete. Es muy frecuente que muchos y muchas profesionales o familiares estén constantemente interpretando sin ser conscientes de que lo hacen, tanto desde el presente como orientados al futuro. Es crucial tomar conciencia de que la precisión con que el/la intérprete ejerza su rol tiene un efecto crucial en la vida de la persona y en su bienestar, tanto al presente como al futuro.

La conciencia debe dar paso al segundo aspecto ético esencial en la interpretación vital: la **competencia**. Por competencia nos referimos a si quién ejerce el rol de intérprete tiene los conocimientos, la información, la actitud y la disposición necesaria para ejercer dicho rol. Es decir, si dispone de todas las herramientas necesarias para hacer su labor de la forma más justa y eficaz posible.

Un tercer aspecto ético de la interpretación vital es el **consenso**: llegar a acuerdos que integren diferentes visiones y perspectivas. Esto es esencial porque el proceso de interpretación es un proceso altamente especulativo. El consenso en el proceso de interpretación permite corregir los sesgos y distorsiones. Por muy convencidos o convencidas que estemos de que nuestra opinión es la mejor y la más válida, debemos dejar siempre una puerta abierta a la duda y a considerar la opinión de otras personas.

Cuando interpretamos lo que la persona querría decirnos en acciones de su día a día, normalmente estamos en relación directa con la persona, y no hay opción al consenso con nadie más en ese momento.

Por este motivo, siempre que sea posible, es recomendable que el porqué de esas decisiones diarias, se haya podido anticipar y estén basadas en el consenso del grupo sobre los deseos y preferencias de la persona.



3.4. Empatía en acción

Ponerse en lugar de la persona e interpretar se relaciona con una competencia humana esencial que es la empatía. La empatía se alimenta de un deseo genuino y profundo de que la persona a la que apoyamos esté bien y no experimente malestar. Nuestra motivación para aumentar su bienestar y eliminar su sufrimiento se considera compasión, que se entiende como empatía llevada a la acción.

Aunque en nuestro entorno, la palabra compasión se relacione frecuentemente con pena y lástima, algo que rechazamos absolutamente como guía de nuestras acciones, tiene un significado mucho más interesante que es el de **transformar la empatía en acción** que alivie el sufrimiento del otro. Podemos definir compasión, como empatía en acción: que nos impulsa a actuar para mejorar el bienestar de otros.



La traducción o interpretación vital implica apoyar la toma de decisiones de una persona que, por diferentes razones, no expresa sus deseos o preferencias de forma directa o que no somos capaces de comprender. Una clave de este proceso es pensar que la decisión elegida siempre intenta ser la que la persona escogería si pudiera expresarlo verbalmente. Y no es posible saber lo que puede querer una persona sin ponerse en su lugar. Ese ejercicio de ponerse en su lugar, de ver e interpretar la realidad tal como lo haría él o ella, no es posible sin altas dosis de empatía, conocimientos (perfil sensorial, farmacología...etc.), la experiencia vital de la persona, sus creencias y valores, su carácter, situación personal y familiar, condiciones de salud y sobre cómo se comunica y qué quiere decir en cada momento. Hay que tener en cuenta muchos aspectos, y considerar cómo estos van cambiando e interactúan entre sí.



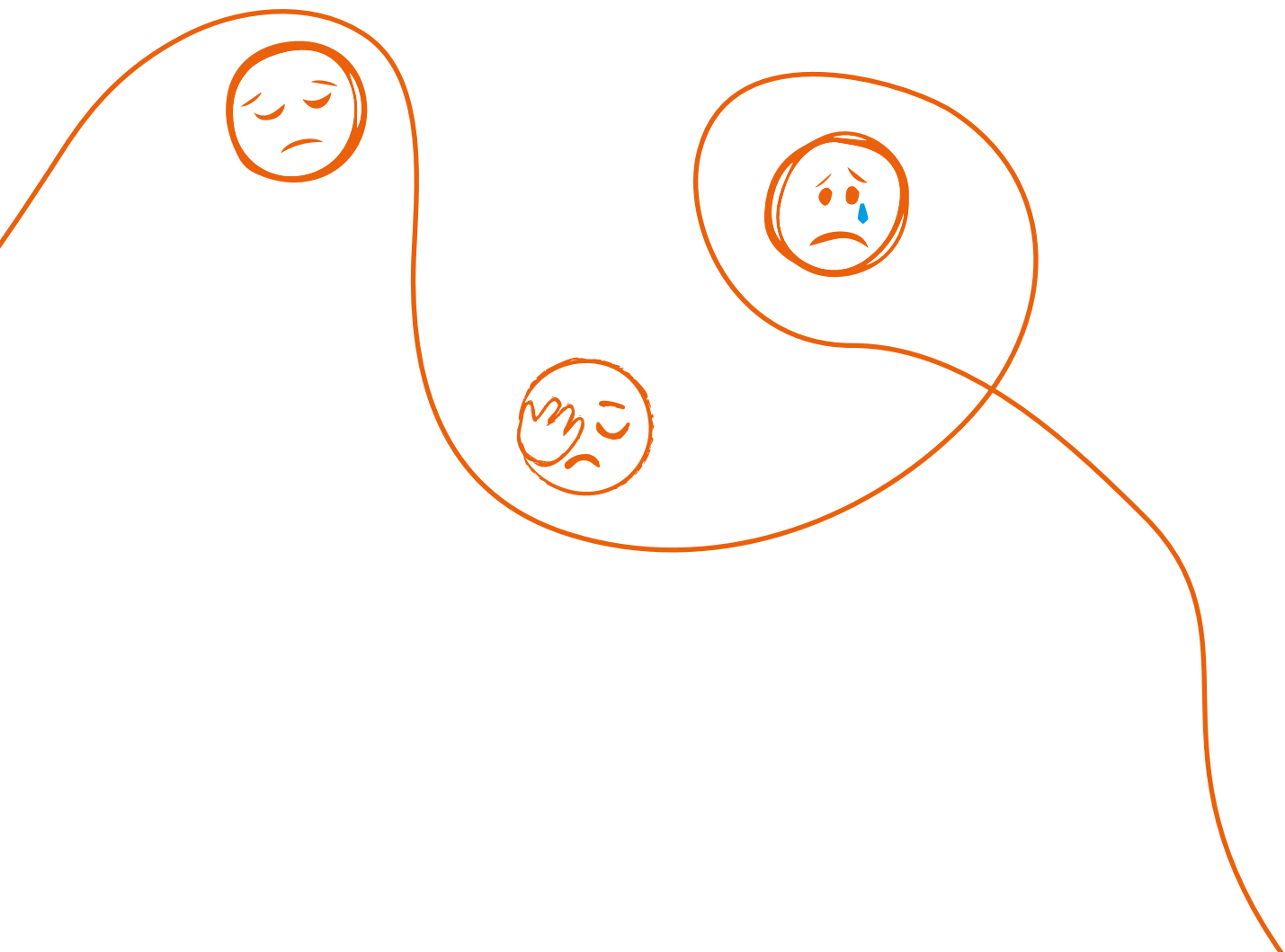
La empatía permite acercarse a sentir y pensar como otra persona, y esto es totalmente crucial para ejercer el rol de intérprete vital. Pero en muchas ocasiones puede no ser suficiente con solo empatizar.

La compasión, a diferencia de la empatía, puede ser dirigida, no solo a otros/as, sino también hacia uno/a mismo/a. Recientes investigaciones están encontrando una importante relación entre la compasión hacia sí mismos de familiares de personas con discapacidad y/o autismo y sus niveles de bienestar. La dirección de esta relación es obvia: a mayor compasión hacia uno/a mismo/a, mayor nivel de bienestar.

La persona que la ofrece también se beneficia de la compasión ya que cuando ofrecemos compasión a otro/as, nosotros/as mismos/as nos beneficiamos porque se activan nuestros circuitos cerebrales de recompensa. Esto significa que nuestro cerebro está diseñado para sentir como algo positivo, agradable y placentero ayudar a quién lo necesita.

Además, cuando una persona que apoya a otra se trata a sí misma desde la compasión, experimenta menos niveles de estrés, ansiedad, culpa, vergüenza y/o depresión que son estados emocionales vinculados al “síndrome del cuidador/a”, y que pueden afectar a las personas de apoyo en determinados momentos.

Un último aspecto destacable es que la compasión puede desarrollarse. No es una cualidad estática como puede ser la altura o el color de la piel. Esto abre importantes opciones de desarrollo y formación profesional. **Aprender a relacionarnos con nuestro dolor desde la compasión puede generar enormes beneficios** en este sentido.



4

¿Cómo? Aprender-haciendo *Learn by doing*

4.1 ¿Qué esperamos de las personas? Expectativas y prejuicios

Todas las personas, tengan las necesidades de apoyo que tengan, pueden participar en su día a día, todo/as podemos participar. Lo que tenemos que encontrar son los “cómo” para facilitar esta participación en todos los contextos de vida para todas las personas.

La psicología ya nos ha enseñado desde hace años que lo que esperamos de las personas, condiciona su comportamiento. Y cuando la creencia que tenemos se refiere a un rendimiento futuro esperado, es cuando se convierte en expectativas. Las expectativas pueden clasificarse en dos grandes grupos:

Expectativas minimizadas:

cuando esperamos menos de las personas de lo que son capaces, generando frustración y aburrimiento sobre ellas

Expectativas maximizadas:

cuando esperamos más de lo que las personas pueden en ese momento, generando ansiedad y frustración

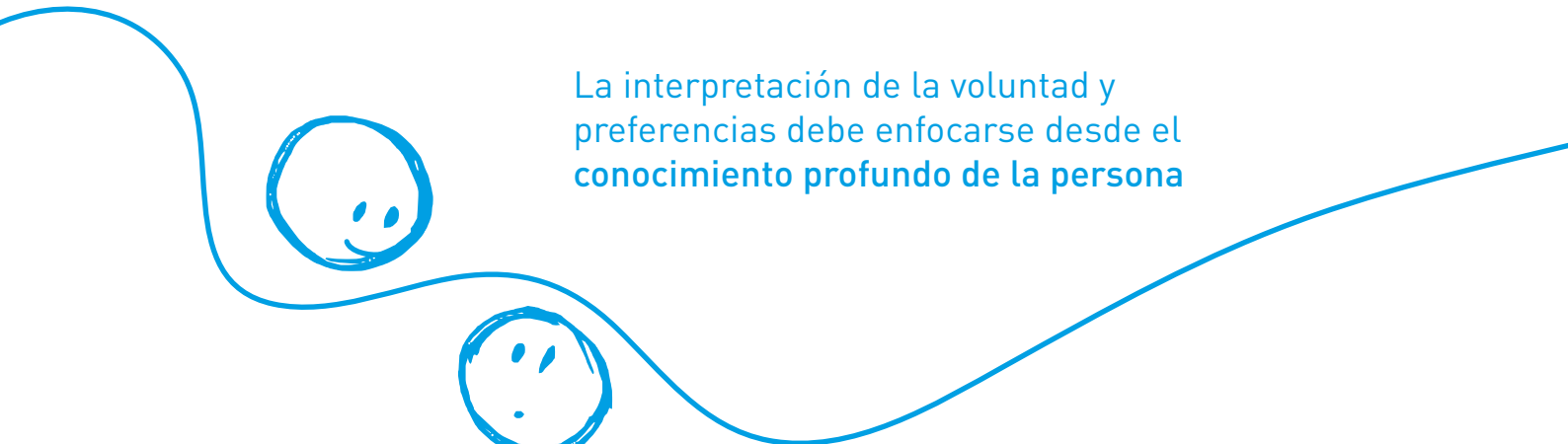
Por esto, es importante mantener **“las más altas expectativas en la persona”** siendo conscientes de qué limitaciones puedan ser insalvables para ella. Ya que las personas, con o sin discapacidad intelectual y del desarrollo, nos adaptamos a las expectativas que percibimos en el entorno, y como nos influyen, especialmente, las creencias sobre nosotros y nosotras que están presentes en las personas con las que nos relacionamos.

Ya en 1985, O'Brien indicó cómo la reducción de oportunidades se relacionaba con el empeoramiento progresivo del funcionamiento competencial de una persona, y con las bajas expectativas sobre su rendimiento en su contexto. Las personas con grandes necesidades de apoyo, dificultades en la comunicación y regulación conductual, suelen ser estigmatizadas. Esto hace que la imagen que se tenga de ellas esté totalmente devaluada y que, a su vez, esto influya en un autoconcepto más negativo de sus propias potencialidades (El célebre efecto Pigmalión).



Las creencias, percepciones y estereotipos, están altamente condicionados por el contexto social en el que nos desarrollamos. Esto influye en las oportunidades y apoyos que, tanto familias como profesionales, ofrecemos a las personas. Existen investigaciones que indican que en el caso de los y las profesionales, tendemos a atribuir a nuestras creencias un valor de objetividad.

La interpretación de la voluntad y preferencias de la persona debe enfocarse desde el conocimiento profundo en la persona, más allá de la clasificación de sus necesidades de apoyo que pueden tener asociados prejuicios o expectativas incorrectos, e incorporando distintas perspectivas.



La interpretación de la voluntad y preferencias debe enfocarse desde el conocimiento profundo de la persona

A medida que se desarrolle la figura de intérprete vital, es necesario identificar herramientas para que los y las profesionales, familiares y amigas e incluso los propios servicios revisen sus estereotipos y prejuicios, evitando el proteccionismo y el rol conservador, yendo más allá y sabiendo personalizar para incorporar en el apoyo a la toma de decisiones la mejor interpretación posible de la voluntad de la persona.

¿Qué ocurre si la persona tiene unas expectativas bajas de su propia participación? Las personas con discapacidad también necesitan conocerse de manera profunda para ser conscientes de qué cosas generan determinadas emociones. La única manera de saber qué cosas nos atraen y cuáles no, es teniendo experiencias. Para vivir experiencias que permitan nuevos aprendizajes y retos para vencer debemos generar oportunidades de participación. Observar qué ocurre en esas experiencias e incorporar ese conocimiento tan valioso para seguir interpretando a medida que la persona crece. Todos crecemos al salir de nuestra zona de confort, independientemente de que las experiencias sean más o menos gratificantes, de todas aprendemos.

Cuando hacemos esa interpretación “a futuro” es importante tener mucho cuidado con limitar las oportunidades por los propios miedos, creencias, valores y por las expectativas como intérpretes vitales. Hay muchos límites en las experiencias de vida de las personas que estamos imponiendo desde fuera porque creemos que no van a ser posibles para ellas (vivir en una casa propia, trabajar, tener pareja, tener una vida afectiva y sexual plena, etc) basándonos en sesgos capacitistas.



4.2. ¿Cómo nos comunicamos?

Comunicarse es algo esencial para las personas, es la manera en que nos conectamos con el mundo que nos rodea. Son diversas las vías que tenemos para comunicarnos, explorar sobre ellas y conocer qué nos quieren decir las personas que nos rodean es clave en este proceso.

Es fundamental asegurar que la persona dispone de oportunidades para comunicarse través de sistemas aumentativos o alternativos de comunicación (en caso de no disponer de lenguaje oral o no de forma completa) o de cualquier otro sistema personalizado que apoye su comunicación.

La premisa que debemos repetir como un mantra es “todos los seres nos comunicamos”: las plantas, los animales y los seres humanos. Y, dentro de la neurodiversidad de nuestro planeta, existen múltiples formas de comunicación. Habremos escuchado decir muchas veces a nuestro alrededor: “esta persona no tiene comunicación” cuando realmente lo acertado sería decir: “no dispone de un sistema que le permita comunicarse de forma comprensible para nosotros/as”. Todos/as nos comunicamos.

Por ejemplo, el lenguaje de las plantas es un fenómeno biológico por el cual una planta produce uno o más compuestos bioquímicos que influyen en la supervivencia y reproducción de otros organismos. En el caso de los animales, las señales que utilizan para comunicarse pueden ser tanto visuales como auditivas, químicas o táctiles.





Pero... ¿qué entendemos por comunicación? La comunicación es el proceso mediante el cual intercambiamos información. Es el puente o conexión entre diferentes interesados, con el objetivo de informar, generar acciones, transmitir una idea o crear un entendimiento.

Las definiciones de la RAE, 2022 serían:

- Descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo
- Transmitir señales mediante un código común al emisor y al receptor

Los seres humanos utilizamos diversas formas de comunicar. La división más común que usamos es diferenciar la comunicación verbal y no verbal, y pueden ser recibidas a través de diversos canales (dentro de ellos, se encuentran la entrada por canales sensoriales, que en este proceso de la interpretación vital nos puede ayudar a la interpretación e indagación). Algunos ejemplos de diferentes canales de comunicación que podemos utilizar para interpretar lo que la persona nos quiere decir son:

Visuales: unos de los primeros sistemas de comunicación fueron los símbolos que plasmaban acciones cotidianas representadas en las pinturas rupestres durante la Prehistoria; o los jeroglíficos, un sistema de escritura con imágenes en la cultura egipcia. El uso de pictogramas o fotografías apoya la comunicación para muchas personas

Gestuales: movimientos de brazos o piernas, desplazamientos, o movimientos corporales más amplios como saltos o giros. Los símbolos pueden ser difíciles de generalizar ya que conllevan procesos cognitivos complejos que pueden no ser accesibles para muchas personas. Los gestos son más intuitivos tanto en la realización como en nuestra comprensión de lo que nos quieren decir



Tonos de voz: de alegría, de enfado, de relajación, de negación, o de afirmación, graduado en ocasiones según nuestro estado de ánimo

Sonidos: silbidos, gritos, onomatopeyas, tarareos, repeticiones de palabras o sonidos, etc.



Expresiones faciales: risa, llanto, sorpresa, ceño fruncido, cara relajada, gesto de dolor. Son universales y generalizables, aunque cada persona puede utilizarlas de formas diversas (puede haber personas que no demuestren en su expresión facial el dolor o el placer aunque lo estén sintiendo)



El contacto ocular: mirada hacia el objeto que se desea, mirada de complicidad o para buscar la atención



El lenguaje oral: incluso pueden darse expresiones verbales simples que signifiquen emociones o sensaciones (por ejemplo, decir manzanilla cuando la persona quiere manifestar que tiene molestias estomacales)

Diversas expresiones artísticas: dibujo o pintura, manipulación de objetos, escultura, como medios para que la persona externalice sensaciones/emociones

Silencios: no decir, estar en escucha o no querer responder, actitud más de silencio...



Orientación y disposición del cuerpo: lenguaje no verbal como expresión, a veces inconsciente, de sentimientos o emociones

Nuestro comportamiento también tiene una función comunicativa y hay que saber interpretar qué significa. Las conductas que nos preocupan¹¹, también pueden ser una forma de comunicación. Hay mucho recorrido para poder indagar y analizar sobre estas diversas maneras de comunicarnos para que podamos entender y comprender qué nos quieren decir las personas. Sabemos desde hace mucho tiempo que las conductas tienen una función comunicativa y debemos interpretar esa intención para poder apoyar de la mejor manera posible y hacerla adaptativa. (Ejemplo, si una persona tira el plato siempre después de comer, debemos analizar si lo que está tratando de decirnos es simplemente “no quiero comer más” y ayudar a que lo exprese de la forma más adaptativa posible para ella y su contexto). Aunque no siempre será tan sencillo vincular una acción con una intención comunicativa lo importante es entender que en ese comportamiento está habiendo comunicación.

11 En el movimiento asociativo hablamos de “Conductas que nos preocupan” al referirnos a aquellas conductas que suponen alteraciones en el comportamiento de la persona, y un reto para nosotros/as como personas de apoyo. Con esta idea tratamos de alejar el estigma que supone referirnos a “conductas disruptivas” o “problemas de conducta” poniendo el foco en nuestra preocupación por apoyarlas de la mejor manera. Para saber más [aquí](#).



Las emociones también son un medio de comunicación que utiliza muchos canales: a través de un mensaje verbal, el contacto físico, un gesto, una expresión o una respuesta fisiológica de nuestro cuerpo (por ejemplo, sudar cuando sentimos miedo). El uso de las emociones en la comunicación nos permite, entre otras cosas, ser entendidas por los demás.

Las personas podemos comunicarnos por diferentes motivos, y a estos “motivos” se les llama funciones comunicativas:

compartir un sentimiento (estoy contenta),
expresar una demanda (dame agua),
tratar de evitar algo (no me toques),
mostrar algo (mira ese perro),
agradecer (gracias por acompañarme),
comentar (no soy capaz de hacerlo así),
expresar malestar (me duele la cabeza).

Las funciones comunicativas más básicas son las de pedir (tengo hambre, quiero agua, dame eso...) y evitar (no quiero, ahora no, no me gusta...). Hay muchas personas a las que no comprendemos cuando expresan estas funciones más básicas, porque no usan el lenguaje oral y no cuentan con un sistema de comunicación alternativo (con signos, imágenes, gestos, etc.) e incluso su capacidad motora (mover las manos, caminar, mover brazos y/o piernas) y expresión facial (poner cara de asco, por ejemplo) pueden estar muy limitadas.

Si no sabemos comprender cuando expresan algo tan esencial para los seres humanos, como demandar o rechazar, mucho más difícil nos resultará saber cuándo quieren expresar emociones o contar algo que les preocupa, a pesar de sus esfuerzos por hacerse comprender. Este es uno de los objetivos de la interpretación vital, comprender la intención comunicativa, a través de la observación y el conocimiento, y dar respuesta a su comunicación. A veces un simple movimiento de ojos (abrir y cerrar) puede darnos información de que algo no va bien, de que, por ejemplo, la persona está preocupada. Pero para saberlo, tenemos que conocer mucho a esa persona y observar en qué contextos utiliza ese movimiento de ojos y cuál es su función comunicativa, que puede no ser la misma en todos ellos.

Y algo fundamental, y que nos va a ayudar a observar cómo comunica satisfacción o desagrado, es conocer, con la información aportada por la propia persona y también por sus familiares, profesionales de referencia, amistades, cuáles son sus sensaciones más agradables y ofrecer distintas oportunidades para que pueda disfrutarlas. Esto no solo nos permitirá conocer sus expresiones de agrado, si no que ayudará a establecer vínculos de confianza entre la persona a la que queremos interpretar y la persona responsable de la interpretación vital.

A la hora de interpretar lo que una persona quiere decirnos debemos cultivar el hábito de observarla a menudo. Buscando en el día a día momentos para pararnos y observar.



En la práctica

Analiza cómo comunica cada persona:

Observa: Analiza sus gestos, sus sonidos, sus movimientos, sus expresiones, sus respuestas fisiológicas (sudoración, taquicardia, sequedad de boca, etc.) o cuando no hay ninguna respuesta y aprende a darles un significado.

Comparte con otros apoyos, cercanos a la persona, el significado de cada signo comunicativo. Registra la forma de comunicar de la persona para que todos/as puedan comprender e interpretar mejor desde el principio (un manual o cuaderno que recoja todas aquellas señales, palabras, sonidos, etc. que usa para decirnos qué necesita o desea).

Espacio y tiempo: Haz pausas entre preguntas. Haz pausas entre actividades. Permite a la persona adaptarse poco a poco.

Prueba, prueba, prueba: ofrece oportunidades nuevas a la persona y observa si responde de manera positiva o no.

Pregunta: Favorece preguntar de forma sencilla y personalizada, y espera siempre una respuesta (aunque esta no sea con palabras) ajustándote al ritmo de la persona y respetándolo.

Ante cualquier manifestación, reacción o intento comunicativo o de interacción debemos responder siempre de modo que la persona entienda que nos dirigimos a ella, de manera inequívoca y personalizada.

Hay que garantizar que las personas tienen herramientas con las que poder comunicarse de manera que les entendamos (sistemas aumentativos y alternativos de comunicación), para garantizar su derecho a la comunicación.

En caso de no disponer de ninguno de esos sistemas alternativos, a pesar de haber generado las oportunidades para ello, ayuda a la persona a entender que sus gestos, sus expresiones, sus movimientos, respuestas fisiológicas se pueden asociar a palabras y que cuando se comunica, su mensaje tiene valor y recibe la atención que merece.



4.3. ¿Qué nos dicen las emociones?

La conducta emocional (la facial) es universal, está determinada genéticamente y tiene una función comunicativa y adaptativa.

La emoción se siente en el cuerpo y el cuerpo informa al cerebro sobre los cambios que siente (por ejemplo, taquicardia o “un nudo en la garganta” puede ser la respuesta a una situación que nos provoque miedo o ansiedad). Las emociones deben ser entendidas como señales internas que dirigen nuestra supervivencia y facilitan nuestra socialización; se trata de estados fisiológicos de acción rápida y adaptativa que buscan conectar nuestra naturaleza biológica con el mundo externo.

Estas señales pueden ser observables como las posturas o expresiones faciales, o pueden no serlo como la liberación de hormonas o el aumento del ritmo cardíaco. Por ejemplo, durante una entrevista de trabajo la señal observable de nerviosismo puede ser sudoración en las manos, pero la aceleración cardíaca que se está produciendo no se puede ver.

En cualquier caso, nos estamos refiriendo a cambios en el cuerpo que pueden ser objetivables y estudiados científicamente.

Hay una serie de emociones básicas que forman parte de la expresión humana y son universales: Sorpresa, Miedo, Rabia, Asco, Alegría y Tristeza. Que cumplen una función biológica para la supervivencia. Pero también hemos de tener en cuenta que las emociones y sus expresiones nos disponen y nos ayudan a socializar y a comprendernos mejor; por ejemplo, una cara alegre les comunica a otros que se acerquen, que jueguen, mientras que una cara enojada comunica a los demás que se alejen y que estén atentos. Esto quiere decir que los estados emocionales transmiten información a las personas con las que interactuamos.

Para comprender las emociones de cada persona, es imprescindible conocer a esa persona y su recorrido vital, y reconocer cómo siente y expresa las mismas (a nivel fisiológico y conductual). En qué situaciones suelen surgir, con quién, con qué intensidad, lo cual nos ayudará a detectar las señales que nos envía y poder interpretar sus mensajes emocionales y comunicativos.

Las emociones nos ayudan a responder al contexto y también nos ayudan a transmitir información a los demás. Por ejemplo, una cara triste o de enfado nos da mucha información de cómo está la persona y, de esta manera, podemos responder en consecuencia.









En la práctica

Cuando las personas tienen dificultad para expresar una emoción, o controlar la intensidad de esa emoción a la hora de expresarla, pueden desregularse y manifestar conductas que preocupan como bloqueos, evitación, o autoagresiones. Por este motivo, es muy importante conocer la forma en que la persona transmite sus emociones para poder facilitar su interacción con el entorno. Por ejemplo, si la persona se enfada y estamos atentas a las primeras “señales comunicativas” (calor en la cara, tensión mandibular, elevación del volumen de voz, movimientos más rápidos), podremos apoyarla para facilitar su regulación en ese primer momento, y expresarlo de forma adaptativa y útil.

Es importante **asociar las emociones** a respuestas fisiológicas, por ejemplo:

Situación	¿Qué noto en mi cuerpo?	¿Qué siento?	¿Qué me puede ayudar?
No entiendo lo que me piden (confusión) 	Me duele el estómago, me inclino hacia adelante. Se me seca la boca, saco la lengua	Estoy nervioso/a	Que me den tiempo Que me expliquen las cosas paso a paso
Me frustra no poder salir a pasear (enfado) 	Calor en la cara. Cierro los puños	Estoy enfadado/a	Estar sola Mi música preferida
No voy a casa el fin de semana (tristeza) 	Lágrimas en los ojos. Nudo en la garganta que provoca tos	Estoy triste	Que me acompañen Ver videos divertidos
Recibo una visita (alegría) 	Me río Me muevo mucho	Estoy contento/a	Que dure mucho la visita



En la práctica

En ocasiones, como sucede en el caso de la tristeza o la ira, las emociones pueden estar indicándonos un posible malestar, un mayor riesgo o la presencia de un problema de salud mental, lo cual debe ser valorado y derivado para su correcta atención por los/as profesionales correspondientes.

- La experiencia emocional de cada persona es única y debemos de esforzarnos por atender tanto a las emociones negativas como a las positivas, puesto que ambas pueden pasar desapercibidas o no ser tenidas en cuenta.
- Las diferentes emociones responderán a las situaciones que experimenta la persona, la posibilidad de comunicar lo que quiere, no quiere o desea, el control que ejerce sobre su vida, el tipo de apoyo que recibe...y nos facilitarán las claves sobre lo que debemos hacer, lo que debemos revisar y lo que debemos cambiar.
- No debemos olvidar que nuestra responsabilidad es favorecer el bienestar emocional y las actitudes positivas de las personas a las que apoyamos. Debemos provocar emociones positivas y favorecer que la persona las experimente y exprese facilitando relaciones y experiencias significativas. No sólo tenemos emociones positivas cuando estamos bien, sino que necesitamos emociones positivas para estar bien.

5

¿Cómo indagamos?

Explorar, observar y conocer son procesos que debemos realizar para poder hacer una buena indagación sobre la persona que queremos apoyar. Recoger información a través de diversas vías, entornos y personas con las que se vincula nos dará un contexto más rico. Corroborar esta información será clave para llegar a un consenso y un proceso de conocimiento más completo y que ayude a evitar sesgos.

La indagación es probablemente la fase más importante puesto que nos dará la información necesaria para adaptarnos a la persona, comprenderla y apoyarla. Es una fase muy intuitiva, que surge de forma natural en cualquier relación que establezcamos en nuestro entorno. Cuando conocemos a alguien lo primero que hacemos es “indagar” sobre ella: de dónde viene, qué hizo antes, qué le interesa, cómo fue su pasado, cuáles son sus metas, qué valores tiene, cómo se expresa cuando está triste, o cansada, o enfadada, o contenta. Incluso podemos acceder a fuentes de información que nos completen esa imagen que estamos construyendo de la persona como pueden ser amigos/as o familiares.

La indagación es la fase más importante.
Nos dará la información necesaria para
comprender y apoyar a la persona



Esta fase tan natural hay que asegurarla en el proceso de interpretación vital, hay que garantizar que toda esa información necesaria para conocer en profundidad a cualquier persona está encima de nuestra mesa ahora y nos ayuda a interpretar lo que la persona nos diría si pudiera.

La indagación se desarrolla **desde el respeto** a la intimidad de la persona, profundizando sobre gustos, preferencias, opiniones y elecciones, conociendo su estilo de vida y su personalidad, sus creencias y valores, su historia, su pasado y sus recuerdos. También conectando con las relaciones que le han llevado a ser quien es, a actuar como actúa.

En esta indagación es importante que participen aquellas que conocen bien a la persona, que la conocen en diversos contextos, que la conocen desde hace mucho tiempo y que pueden observarla a menudo.



La indagación debe contar con diversas fuentes de información: entrevistas, observación directa en diferentes contextos y exploración a través de diferentes oportunidades que nos den información. Podemos observar a la persona haciendo cosas nuevas, visitando a personas o espacios nuevos, disfrutando momentos personales, probando sabores, texturas, sonidos, olores. La cuestión es generar experiencias diversas para poder conocer lo que la persona puede querer, comunicar y desear.

A veces, tendemos a pensar que lo sabemos todo sobre una persona, que sabemos cómo va a reaccionar ante determinada situación, si le va a gustar o disgustar algo, pero cuando conocemos a una persona en diferentes entornos o en distintos ambientes, nuestra perspectiva puede cambiar.

Por ello, hay algunas claves que nos pueden ayudar si las tenemos presentes en todo momento, como que:

- Todas las personas representamos roles distintos, según el sitio en el que nos movamos y aquellos que nos rodeen: tenemos que **conocer e indagar en el mayor número de contextos** posibles
- **Las personas no somos iguales todo el tiempo**, y tenemos derecho a cambiar de opinión. No debemos dar por hecho que una situación/experiencia que me ha gustado me vaya a gustar para siempre. Tenemos que ver **la indagación** y la forma de contrastar la información **como un proceso constante**, porque lo que nos rodea y nuestras experiencias nos van cambiando con el tiempo y esto puede modificar nuestras preferencias, opiniones y elecciones
- **No debemos limitar la vivencia de experiencias** basándonos en sesgos, es decir, dando por hecho que va a haber cosas que no nos van a gustar porque sabemos que otras similares no nos han gustado
- **Contrastar**, en grupo, **toda la información** que recojamos en esta indagación siempre **nos ofrecerá mayor evidencia** de que lo que creemos, de forma subjetiva, es coherente con lo que la persona siente, piensa o prefiere. Será la mejor manera de poder comprobar y corroborar nuestras hipótesis sobre lo que hemos ido recogiendo y poder enriquecer la indagación
- Es importante recordar que **según cómo seamos cada uno/a, interpretamos, percibimos las cosas de una determinada manera**, porque nuestras sensibilidades, preferencias o mapas mentales son diferentes, es por eso es tan importante el contraste con otras personas cercanas

Junto a este proceso de indagación profunda y contraste en grupo, no podemos olvidar las pequeñas cosas del día a día, las pequeñas decisiones que configuran nuestras rutinas. Cuando apoyamos a una persona a la que interpretamos de forma habitual, es importante contrastar con otras personas de apoyo si sus respuestas tienen concordancia con la forma en que estamos interpretando su voluntad, sin olvidar que sus respuestas también están determinadas por la forma en la que nos relacionamos con él o ella.



En la práctica

Algunas **claves** para conocer en mayor profundidad a la persona:

- Pasa tiempo con ella:** dedica tiempo a conocerla en diferentes situaciones, contextos y a través de experiencias distintas
- Indaga** nuevos intereses en base a tu conocimiento sobre sus expresiones de agrado y desagrado y motivaciones que ya conoces. (Por ejemplo, si a la persona le gusta la música, es posible que le interesen actividades en las que esta esté implícita, como es el caso de concierto)
- Anímale** a probar nuevas experiencias y observa sus respuestas (no sólo las verbales)
- Conoce** su carácter y personalidad
- Analiza** su estilo de vida
- Ayuda** a la persona a recordar y compartir cosas de su vida
- Pregunta** a sus personas más cercanas
- Registra** la información de todos los contextos vitales de manera coordinada, en un único espacio o documento sobre la persona a la que todo el grupo de interpretación pueda acceder

En definitiva; observa, registra, comparte y contrasta. Si dudas, no te precipites en la interpretación. Cuanto más observes, mejor entenderás a la persona.



Espacio para filosofar....

Hay una clave que es importante destacar en esta fase con respecto a la indagación, que puede darnos pistas del **enfoque ético** que pretendemos abordar, y es: tener en cuenta que el conocimiento profundo que hacemos sobre otras personas suele ser bidireccional. Esto significa, que las personas nos conocemos de manera profunda de forma compartida, no abordamos la indagación en la vida de otra persona sin compartir también la nuestra. Y esta bidireccionalidad, compartir nuestras creencias y valores con la persona a la vez que la conocemos en mayor profundidad, es base fundamental del respeto a su dignidad.

Esto no significa que aquellas personas que desarrollan roles de intérpretes vitales y son muy escrupulosas en compartir su vida lo estén haciendo mal. Significa simplemente que las relaciones naturales no son así, y que si pretendemos fomentar relaciones humanas y afectivas debemos **compartir parte de lo que somos** con la persona, porque ella también necesita conocernos en profundidad para conectar.

6

¿Cómo apoyamos la participación y la toma de decisiones?

La participación¹² de las personas con grandes necesidades de apoyo **es la llave** que dará acceso a que puedan recuperar el control sobre cosas que ocurren en su vida cada día, o sobre cosas muy importantes que ocurrirán en el futuro.

La escalera de la participación¹³ es muy conocida en el entorno de los apoyos a personas con discapacidad intelectual. Es una herramienta útil que nos ayuda a entender en qué escalones estamos situados y cómo podemos avanzar.



¹² "Ideas para apoyar la participación". [Manual práctico](#)

¹³ [La escalera de la participación en Wikipedia](#)



(Adaptación de escalera de la Participación de Roger Hart.
PCDI: Personas con discapacidad intelectual: PCDI)

Vamos a utilizar para reflexionar la escalera de la participación de Roger Hart, que aunque está pensada para niños/as es muy acertada en el caso de apoyo a personas con grandes necesidades. Esta escalera dice que hay estos tramos en la participación:

1. Manipulación: utilizamos a las personas para conseguir algo.

Por ejemplo, utilizamos la imagen de las personas para recaudar fondos o ayudas con los que vamos a reformar el comedor. Decimos que las utilizamos porque aunque ellas mismas consientan el uso de su imagen, no han formado parte del proceso en el que hemos pensado en la manera de recaudar ese dinero.

2. Decoración: la persona está presente pero no opina, ni se tiene en cuenta su forma de entender lo que ocurre ni de expresarse.

Por ejemplo, permitimos que las personas estén presentes en espacios donde no se les pide nada salvo estar. Hacemos unas sesiones con todas las personas que utilizan el comedor normalmente pero no escuchamos más que a los/as profesionales y arquitectos/as.



3. Participación simbólica: la persona participa pero su opinión no se tiene en cuenta.

Por ejemplo, las personas han podido participar en un grupo donde profesionales han recogido sus opiniones pero finalmente son los/as profesionales quienes cuentan las ideas.

4. Información: cuando se le proporciona a la persona toda la información que le afecta.

Por ejemplo, le hemos contado a las personas que se va a llevar a cabo una reforma, cuándo se hará, cómo y de qué manera va a afectar esta obra.

5. Consulta: cuando además de informar, preguntamos acerca de la opinión de las propias personas afectadas.

Por ejemplo, le pedimos a las personas que hagan llegar sus sugerencias sobre cómo quieren que sea la reforma del comedor, cómo se la imaginan. En el caso de aquellas personas que necesiten apoyo en la comunicación tenemos en cuenta las necesidades que valorar los/as intérpretes vitales sobre las necesidades de las personas.

6. Iniciado: cuando las personas participan en el proceso pero no ha sido su iniciativa.

Por ejemplo, las personas van a participar en la selección de los muebles del comedor o la organización de los espacios, pero la tienda donde comprarlos ya está decidida.

7. Iniciado y dirigido: cuando las personas con discapacidad lideran el proceso.

Por ejemplo, cuando las propias personas deciden que es el momento de reformar el comedor porque están hartas de ese espacio y quieren crear algo más bonito o funcional.

NOTA: es muy importante entender que para que las personas lleguen a esta fase, previamente debe haber existido un sistema de apoyos que haya hecho que las personas comprendan que su voz es importante y pueden liderar

8. Indiciado y compartido: es la fase de participación compartida, donde las personas y los apoyos lideran y deciden juntas lo que va a ocurrir. Es la fase que denominamos de “co-liderazgo”.

Por ejemplo, a través de una asamblea se decide que la reforma del año no será el comedor sino la sala de cinefórum porque las personas y los profesionales quieren hacerlo de forma compartida.

NOTA: esta fase es la más enriquecedora porque hace que las personas lideren de forma conjunta, asumiendo decisiones compartidas y siendo apoyo mutuo.



Para posibilitar unos **APOYOS ADECUADOS** que propicien que la persona vaya avanzando en esta escalera proponemos:

PREGUNTAR a la persona constantemente sobre aquello que va sucediendo, desarrollando una escucha activa sobre lo que pueda opinar de las cosas que consultamos (su mirada, sus gestos, sus movimientos sobre las cosas que vamos analizando)

ASEGURAR la presencia de la persona en todos aquellos espacios y situaciones en las que esté involucrada. Que la persona esté presente garantiza que el resto seamos conscientes de sus necesidades y demandas de forma explícita. La presencia cambia la dinámica de funcionamiento en cualquier grupo. Hay personas (profesionales y familiares) que piensan que en esta presencia podemos caer en la trampa de estar colocando a las personas sólo para que estén sin garantizar su participación. La propuesta sería:

- Primero, y como mínimo, deben estar
- Una vez que están hay que garantizar su participación efectiva

Lo que es indiscutible es que si no están presentes, nunca podrán participar.

Para que podamos ir apoyando la toma de decisiones más importantes, es necesario poder ir **haciendo constantes pequeñas tomas de decisiones sobre la vida**. Involucrar a las personas en todas y cada una de las decisiones que se van tomando en el día a día, va a hacer que la persona sea dueña de su propio estilo de vida (la ducha por la mañana o por la tarde, qué persona de apoyo prefieres, qué ropa te gusta, qué prefieres tomar en el desayuno, si quieres pagar la compra con efectivo o con tarjeta).

Pensando en pasos y desglosando los procesos en los que la persona va a participar, estructurando estas actividades de manera que podamos ir viendo en cuáles se va involucrando la persona, y que tipo de nivel de apoyo va a precisar. Por ejemplo, si la toma de decisiones es elegir el taller del centro en el que más le podría gustar estar, preparar un sistema de rotación y registro que permita que la persona pueda participar en todos los espacios propuestos y registrar sus emociones, gestos, expresiones en cada uno de ellos, para poder valorar en cuáles ha mostrado mayor interés. O si la toma de decisiones es acerca de la ropa que le gusta, acompañar a la persona a visitar varias tiendas, y observar sus reacciones ante diferentes estilos, texturas, colores.



Deben asegurarse **OPORTUNIDADES DE PARTICIPACIÓN** en todas estas áreas de la vida de la persona, (para saber hay que experimentar e ir generando avances a la vez que vas probando y conociendo):

- **En la organización tanto en la práctica:** decidiendo qué personas quieren que les apoye, influyendo en la logística de apoyos personales y transporte, en función de las decisiones y actividades que desean realizar, como en la estrategia formando parte de los espacios donde se deciden las cosas para influir en las decisiones que se toman de futuro.
- **En la comunidad:** eligiendo y acudiendo a actividades de ocio inclusivas, culturales, deportivas, en contextos normalizados.
- **En la política:** Teniendo citas y reuniones con diversos representantes políticos para reivindicar los derechos de las personas con discapacidad a llevar una vida plena e inclusiva y que esta se contemple en un nuevo modelo de atención a las personas con discapacidad, participando en reuniones a nivel local con otras personas con discapacidad.
- **En las actividades del día a día:** Decisiones constantes sobre su propia vida: qué actividades hacer en la entidad, elecciones de postre, merienda, cenas especiales, ropa, el ocio, decisiones relacionadas con su aspecto físico, relaciones personales.





En la práctica

Sin una auténtica reasignación de poder, la participación simplemente **“permite a quienes detentan el poder afirmar que se ha tenido en cuenta a todas las partes, pero sólo permite que se beneficien algunas de ellas. Mantiene el statu quo”** (Arnstein)

Es importante que las personas con más necesidades de apoyo cuenten con la figura de interpretación vital para asegurar que tienen toda la información que necesitan para participar de forma real en las decisiones de su vida.

¿Cómo podemos generar estas oportunidades?

- Analizando el día a día, recogiendo qué actividades se llevan a cabo en el día, qué espacios son propicios para decidir cosas relativas a la actividad (por ejemplo, cómo se organiza, quienes participan, qué roles tiene cada uno/a, cómo se informa a quienes participan)
- De ese proceso de análisis, obtendremos una fotografía de cómo es el día
- Podemos escoger dos o tres momentos del día, donde se pueden ir generando oportunidades de participación y toma de decisiones
- A medida que las personas asumen que sus opiniones son importantes y se tienen en cuenta, el ciclo de la participación se dispara y cada vez habrá más oportunidades de participación



Espacio para filosofar....

El tema de los apoyos en la toma de decisiones o incluso en cuanto a la participación para las personas con grandes necesidades de apoyo, es un tema muy cuestionado e interesante, y sigue generando un debate rico que nos ayuda a avanzar:

¿Hasta dónde estamos condicionando las decisiones de las personas? ¿Acaso no condicionamos también las decisiones de otras personas en nuestro entorno? ¿Es posible apoyar de forma tan sumamente aséptica siendo como somos seres sociales? ¿Cómo podrían las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo tener opiniones propias, totalmente limpias y puras, no condicionadas? ¿Alguno/a de nosotras las tiene acaso?

¿Por qué en unos espacios nos parece imprescindible que las personas con grandes necesidades de apoyo participen (por ejemplo, en las asambleas en los centros o servicios) y en otros espacios pensamos que no van a entender lo que se dice o no les va a gustar estar (por ejemplo, en las reuniones de órganos de gobierno o en determinados espacios más institucionales)?¹⁴

14 Dejemos de buscar excusas. [Artículo](#).

7

¿Qué herramientas podemos usar en el proceso de interpretación?

En este apartado compartimos algunos recursos que pueden resultar útiles para acercarnos a esa persona a quien apoyamos y dinámicas para entenderla más y mejor.

Herramientas de indagación

Como hemos visto en esta guía, como intérpretes vitales de una persona estamos ante el reto de formarnos y ser creativos y creativas para disponer de todos los medios y fuentes de información que tengamos a nuestro alcance, de manera que podamos conocer mejor a la persona a quien apoyamos. Así, podremos comprenderla y mejorar nuestra relación, reconociendo qué es lo que desea expresar, qué nos indica con su conducta o qué nos quiere decir a través de su respuesta ante diferentes estímulos y situaciones.



¿Qué significa cada una de sus expresiones faciales, gestos, movimientos, tono muscular o cambio de actitud?

La evaluación de la percepción subjetiva de una persona no es tarea fácil. Para ello, además de pasar tiempo con la persona para desarrollar una relación de confianza y observar sus expresiones, sonidos y lenguaje corporal, se precisa disponer de tiempo para registrar, compartir y actualizar la información relevante sobre lo observado.

Esta observación, que requerirá de **altas dosis de empatía, sensibilidad e interés**, será más objetiva y comprensiva si se cuenta con una “revisión individual” por parte de quien observa, si se conocen diferentes experiencias, se considera la neurodiversidad y la existencia de formas únicas de expresión por parte de cada persona y si se aplican diferentes herramientas.

La información recogida a través de las herramientas de indagación debe contar con la implicación y participación del mayor número de personas que conozcan a quien estamos apoyando (familiares, amigos/as, profesionales, compañeros/as o cualquier otra persona que mantenga una relación cercana), de manera que sea posible conocer en amplitud a la persona y detectar lo que le genera malestar y bienestar. Es fundamental hacernos las preguntas necesarias y revisar las respuestas que la persona daría en cada contexto y momento vital.

A continuación, te contamos algunas herramientas que se pueden utilizar en el proceso de indagación para poder conocer mejor a la persona.



HERRAMIENTAS

Para el **proceso de indagación** sobre la persona



1. Creencias y atribuciones a los y las profesionales

En ocasiones, podemos no ser conscientes de posibles **miedos, reticencias o atribuciones** que surgen en base a experiencias vividas y creencias no identificadas. En esta tarea de identificación y reconocimiento también puede ayudarnos esta herramienta:

Escala de atribuciones de las conductas que nos preocupan. Challenging behaviour attributions scale (CHABA) (Hastings, R., 1997)



2. Estrés y malestar

De cara a poder facilitar contextos más respetuosos, podemos conocer qué es lo que genera estrés o malestar en la persona, de manera que se realicen las **adaptaciones necesarias** para poder evitarlo. Asimismo, conocer cuáles son los **indicadores o señales** que nos alertan sobre el inicio de tensión o desregulación emocional y comportamental por parte de una persona nos orientará para poder saber qué hacer en cada momento y **evitar una situación de alta implicación emocional** para todos y todas.

Instrumento de evaluación del estrés en personas con discapacidad (DisDAT) (Northgate Hospital, Northumberland Tyne&Wear NHS Trust, 2006)



Termómetro de mis sentimientos (Plena inclusión España, 2022)

Evaluación de estresores en personas con autismo y discapacidad intelectual (Grodén Centre Inc.)



3. Disfrute y bienestar de la persona

En muchas ocasiones, resulta difícil identificar con qué disfruta y qué hace sentir a gusto a la persona. Para saber de qué manera los **contextos** pueden resultar más **amables, motivadores y con significado** para la persona contamos con herramientas como:

Cuestionario de sensaciones agradables (Vermeulen, P., 2014)



Escala breve para la apreciación del ánimo positivo en personas adultas con discapacidad moderada y grave (Paredes, D., 2010)


- Inventario de actividades preferidas y reforzadores
- Inventario de refuerzos




4. Perfil sensorial


La percepción a través de los diferentes sentidos puede ser muy diversa para cada persona, pudiendo observarse características significativas y, en ocasiones, **dificultades a la hora de interpretar la información** captada por los diferentes sentidos. La observación de las reacciones y el tipo de respuesta ante diferentes estímulos sensoriales servirá de ayuda para comprender cuáles pueden generar bienestar o provocar un malestar que en ocasiones suponga un alto impacto, estrés y evitación del estímulo en cuestión y, en otras ocasiones disfrutando y buscando en mayor medida dicho estímulo.


Por este motivo **entender las reacciones y los detonadores** de cada persona será clave para ayudarlo a manejar los desafíos sensoriales. Por tanto, para comprender mejor a la persona será importante conocer su perfil sensorial:


 Perfil sensorial de Koynos (Santamarina, C., 2018)

 Perfil sensorial de Dunn 2 (Dunn, W., 2014)

Las siguientes herramientas pueden ser útiles a la hora de completar el perfil sensorial de la personas con situaciones sociales o contextos que estén proporcionando respuestas positivas de la persona:

 Mapas para la Planificación centrada en la persona


 Diseño de proceso de planificación centrada en la persona (MAPS)

 Plan esencial de vida (ELP)

5. Características de la diversidad sensorial

Para acompañar y apoyar a la persona de la mejor manera posible, es importante conocer e identificar posibles **“señales de alarma”** que nos dan pistas sobre qué aspectos le pueden estar afectando a su desempeño o limitando su día a día (por ejemplo, reacciones de bloqueo o gritos sin un motivo aparentemente claro como puede ser el cambio de color o textura en la superficie que pisa).

Esta guía incluye diferentes orientaciones, estrategias y prácticas, para dar una respuesta ajustada a la diversidad sensorial en la intervención:

 Diversidad sensorial en personas con TEA





6. Desórdenes del procesamiento sensorial

La percepción a través de los diferentes sentidos puede ser muy diversa y, en ocasiones, las dificultades a la hora de interpretar la información captada por los diferentes sentidos pueden provocar un desequilibrio sensorial que **puede que acaben generando problemas de aprendizaje, dificultades de alimentación o problemas del sueño, entre otros.**


Listado de herramientas útiles para identificar desórdenes del procesamiento sensorial y su impacto en la conducta

Listado de características propias de distintos desórdenes del procesamiento sensorial



7. Función comunicativa de las emociones

Es necesario prestar atención a las emociones de las personas: identificarlas, respetarlas, ayudarles a que las reconozcan en su cuerpo (taquicardia, movimientos peculiares, sudoración, sed, etc.) y **facilitar herramientas y estrategias** de ayuda, acompañándolos de manera tranquila.

 Cuestionario sobre el estado de ánimo, interés y placer en personas con discapacidad intelectual grave

Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ) (Ross, E. y Oliver C., 2003)

 Escala que evalúa 5 dimensiones sugerentes de un problema de salud mental

Anxiety, Depression and Mood Scale (ADAMS) (Esbensen, A. J., Rojahn, J., Aman, M. G. y Ruedrich, S., 2003) **No disponible en formato libre.**

 Escala de 9 ítems que valora 2 factores: el estado agitado/irritable y lento/deprimido

Clinical Behaviour Checklist for Persons with Intellectual Disabilities (CBDPID) (Marston, G. M., Perry, D. W. y Roy, A., 1997)

 Escala que contempla 22 síntomas sobre el estado de ánimo.

Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (Matson, J. L.) 1995

 Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability

Interview. Check List . **No disponible en formato libre.**

(PAS-ADD Check-list) (Moss, S., Prosser, H., Costello, H. S. N., Patel, P., Rowe, S. y Hatton, C., 1998)*

Inventarios de síntomas

 Bipolar Mood Tracking Sheet (Pfadt, LU A., Korosh, W. y Wolfson, M. 5., 2003)

 Checklist of Observable Signs of Depression (Gedye, A., 1998)

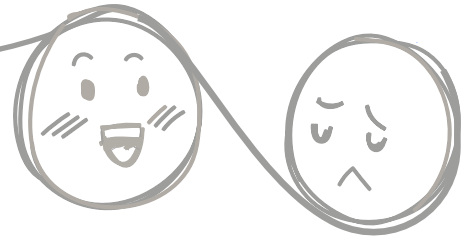
Imágenes para trabajar sobre emociones

 El mapa de las emociones. Fuente: Alba Cantalapiedra (2022)

 Rueda de las emociones. Fuente: Orientación Andújar (2018)



RECURSOS ÚTILES



1. Apoyos a la comunicación

¿Qué son los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación?

Formación sobre sistemas aumentativos y alternativos de comunicación

Sistemas de comunicación alternativa y aumentativa

Guía de Comunicación Aumentativa y Alternativa

Sistemas alternativos de comunicación. Manual de comunicación aumentativa y alternativa

2. Apoyos a la gestión emocional

Recursos de debriefing

Guía post-incidente

¿Qué es un incidente?

Cómo dar un buen apoyo tras un incidente

Buenas prácticas tras un incidente

3. Apoyos para la revisión de creencias y valores del intérprete vital

Rap, "La Clave es escuchar"

4. Apoyos a la participación y toma de decisiones

Participación y planes de vida. Estrategias de participación para personas con grandes necesidades de apoyo

Involve me. Practical guide. Cómo involucrar a personas con grandes necesidades de apoyo en la toma de decisiones





DINÁMICAS PARA FAVORECER EL ROL DE INTERPRETACIÓN

1. Aprende a mirar:

En ocasiones, a diario vemos cosas que tenemos delante, pero no las miramos. Esto mismo puede ocurrirnos con algunas personas. Para evitarlo, te proponemos que elijas una sala donde hayas estado varias veces y la observes de nuevo desde perspectivas distintas (túmbate en el suelo, súbete a una silla...). Seguro que descubres detalles que no habías visto desde tu posición habitual.

Busca momentos para observar a las personas desde diferentes perspectivas y en diferentes espacios. Seguro que descubres detalles nuevos.

2. Cambia el canal, cambia el código

No todas las personas comunican por el canal auditivo, a veces tenemos que aprender a “escuchar con los ojos”. No siempre el código para comunicar son las palabras.

Te proponemos que analices vídeos con diferentes estilos de comunicación no verbal y aprendas a cambiar el canal de escucha. [Aprende a escuchar con los ojos diferentes códigos comunicativos \(sonidos, movimientos, expresiones, etc\).](#)



3. Defiende ideas contrarias

Como intérprete vital, en ocasiones, tendrás que defender algo con lo que no estás de acuerdo, pero que es la elección de la persona y por tanto respetarás.

Piensa en un tema sobre el que tengas una posición muy clara y firme. Únete a un compañero/a que piense totalmente distinto a ti. Entonces, cambia de rol y defende cada uno/a la postura contraria a la vuestra. [Puede ayudarte a identificar temas sobre los que te será muy difícil flexibilizar, y sobre los que tendrás que prestar atención para no “contaminar” la interpretación de la persona con tus propias creencias y valores.](#)



4. Analiza tu forma de comunicar

Como intérprete vital, es importante cómo “escuchas” a la persona, pero también cómo te comunicas con ella.



Grábate en vídeo interactuando con una persona con discapacidad sin comunicación verbal y analiza tu tono de voz, forma de moverte, pausas, posición, etc.

5. En sus zapatos

Pasa tiempo (al menos dos horas) haciendo el “papel” de la persona a la que apoyas. **Adopta su postura, su condición, realiza sus actividades al mismo tiempo y recibe la atención del resto de profesionales de la misma manera que la persona.**

Tras la experiencia, puedes informar de lo vivido y hacer sugerencias de mejora para la mejor atención y apoyo a esa persona.

6. Mapa de relaciones

Dibuja un círculo con otros dos círculos concéntricos y divídelo en cuatro espacios similares. Tendría que resultarte un círculo grande, que contiene dos más pequeños dentro y a su vez está dividido por cuatro agujas de reloj. Salen 12 casillas.

En el círculo más pequeño central va la gente más cercana a la persona. (familia cercana, hermanos/as, amiga)

En el siguiente, el círculo se aleja y el nivel de confianza de las personas que van en este espacio también (tíos/as, amigos del colegio, abuela)

En el tercer círculo, el más alejado del centro, van aquellas personas más lejanas, pero interesantes también. Las tres agujas del reloj dividen el círculo en tres espacios: la familia, la organización y la comunidad. Hay que ir colocando a las personas que están más o menos cerca en cada uno de estos tres espacios.

El objetivo es tener un mapa.

7. Un día perfecto para mí

Intenta descubrir cómo sería el día perfecto para una persona a quien apoyas indagando a través de todas las personas que la conocen sobre aquellas cosas que la hacen más ilusión o le motivan. Trata de montar un día “ficticio” que incluya todas las cosas que te vayan diciendo diferentes personas.





En la práctica

Hay algunos **trucos muy sencillos** que pueden ayudarnos a poner en práctica todo lo que acabamos de leer.

- Encontrar un tema de comunicación o una actividad que sea de interés para la persona.
- Seleccionar un vocabulario que esté relacionado con la vida cotidiana (beber, comer, escuchar música...), para garantizar las oportunidades de participación en decisiones del día a día, que nos ofrecerán información muy útil para identificar respuestas ante los estímulos de las decisiones más a largo plazo.
- Dotar de instrumentos y facilitar situaciones motivantes que le ayuden a querer comunicarse.
- Prestar atención a la persona que está comunicando y demostrarle nuestro interés de manera inequívoca.
- Fijarse en las expresiones, gestos, lenguaje corporal, sonidos... en relación con estímulos de todo tipo, no sólo comunicativos o sociales. Es fundamental ofrecer oportunidades para que identifiquemos la forma en que la persona nos comunica sus sensaciones de agrado o desagrado y las emociones que estas le provocan.
- Respetar los ritmos y saber esperar e identificar la respuesta de la persona.
- A la hora de comunicarnos con ella, colocarnos en frente y a su altura. Debemos asegurar que la persona recibe el estímulo comunicativo que le ofrecemos, e identifica que nos dirigimos a ella.
- Ofrecer un feedback continuo a cualquier estímulo en el que la persona comunique. Debemos hacerla saber que esa intención comunicativa (por ejemplo, sudoración, aleteo de manos) tiene un efecto sobre nosotros/as, reforzando aquellas que vayan a resultar más útiles para su día a día.

8

¿Qué define a un/a buen/a intérprete vital?

CUESTIONARIO personal para buenos/as intérpretes vitales

Para terminar, y con el ánimo de que esta Guía te resulte útil, te proponemos un ejercicio para poner a prueba tus habilidades como intérprete vital. Te animamos a hacerlo de forma individual, y también a trabajarlo con el propio grupo de personas con quienes compartas el rol de intérprete sobre alguna persona con grandes necesidades de apoyo.

Esto es un “cuestionario personal” con los **20 puntos fuertes** que debe cumplir un/a buen/a intérprete vital y te proponemos un ejercicio:

1º

Piensa en esa persona (con grandes necesidades de apoyo, claro) a la que apoyas, con la que tienes un vínculo especial, a la que aprecias y valoras, y que te elegiría como apoyo sin dudarlo.

2º

A continuación, lee detenidamente los siguientes ítems, busca ejemplos concretos de tu buen apoyo para cada uno de ellos y ¡anótalos!

3º

Una vez terminado, repasa tus respuestas y anota: ¿Qué podrías estar mejorando y cómo lo vas a hacer desde hoy mismo?

Tendrás un ejercicio de **reflexión personal** interesante acerca de tus puntos fuertes y tus espacios de mejora.

Reflexiona sobre cada uno de los 20 ítems propuestos. Hazte a ti mismo/a las preguntas y anota ejemplos concretos. En las que no seas capaz de concretar tendrás un espacio para mejorar tu práctica.

¿Empezamos?





CUESTIONARIO personal

Un/a buen/a intérprete vital...

1. ... conoce a la persona

Tiene mucha información sobre la persona y conoce su forma de expresarse en casi cualquier situación.

¿Hay algún dato sobre la persona que conozcas sólo tú o un grupo reducido de personas muy cercanas? Describe algún detalle sin entrar en su privacidad.

¿Eres capaz de leer estados de ánimo en la persona antes que los demás?
Pon algún ejemplo de ello.

2. ...tiene una visión general de la trayectoria de la persona

Sabe muchas cosas de su pasado, de su origen y conoce a su familia.

¿Conoces la historia de su vida y su familia? Describe algún detalle que les caracterice.

¿Conoces a miembros de su familia? Nombra al menos a tres personas.

¿Has visto fotos de su pasado? Describe alguna y explica en qué contexto la has visto

¿Conoces anécdotas familiares de su vida? Anota alguna concreta.



Un/a buen/a intérprete vital...

3. ...tiene una visión positiva de la persona

Tiene en mente muchas habilidades y dones de la persona.

¿Crees que la persona puede aportar muchas cosas? Enumera al menos 3 cosas en las que la persona sea especialmente buena: pueden ser cosas sencillas.

¿Podrías enumerar al menos 3 virtudes de la persona que admires?

4. ...siente empatía hacia la persona

Comprende la situación de la persona y actúa desde entender su lugar.

¿Sientes que algunas situaciones que vive la persona son injustas, o complicadas? Describe al menos 2 aspectos que te resulten especialmente dolorosos.

¿Crees que tu papel es importante en la defensa de sus derechos? Cuenta alguna ocasión en la que te has erigido como portavoz de la persona frente a algo injusto.

5. ...mantiene una relación respetuosa con la persona

Entiende su comportamiento sin juzgarlo y no intenta cambiar a la persona.

¿Sueles juzgar sus decisiones? Explica cómo apoyas decisiones con las que no estás de acuerdo.

¿Alguna vez has cuestionado su voluntad porque pensaste que era peligroso o aburrido lo que la persona demandaba? Piensa en alguna situación que la persona no haya podido llevar a cabo por que habéis considerado que no era adecuado: ¿crees que es lo correcto? Razónalo.



Un/a buen/a intérprete vital...

6. ...cree en las posibilidades de la persona

Encuentra oportunidades de desarrollo para la persona en muchos espacios y actividades alrededor.

¿Has propuesto alguna vez a la persona una actividad o experiencia que la sacaba de su zona de confort? Descríbela.

¿Crees que puede hacer muchas más cosas de las que hace? Enumera al menos 3.

7. ...crea oportunidades en diversos contextos y con diferentes personas para observarla y conocerla mejor

Aprovecha oportunidades en el entorno que pueden servir para que la persona conozca sitios o personas nuevas.

¿Eres capaz de inventar situaciones nuevas y diferentes en las que piensas que la persona puede disfrutar? Describe alguna.

¿Sueles proponer actividades diferentes? Enumera al menos 2 actividades que se te hayan ocurrido en los últimos meses.



Un/a buen/a intérprete vital...

8. ...es indagador/a de los intereses de la persona

Está pendiente constantemente de sus respuestas en situaciones diarias para poder generalizar esas experiencias en otros contextos.

¿Sueles mantenerte alerta de posibles situaciones o actividades que podrían gustarle a la persona? Describe algún descubrimiento que hayas hecho sobre los gustos de la persona en los últimos meses.

¿Has encontrado experiencias de su agrado en situaciones en las que no estabas con ella? Cuenta algún ejemplo curioso.

¿Has encontrado experiencias de su agrado en contextos tuyos personales que te han parecido interesantes? Describe algún momento que hayáis compartido.

9. ...observa muy a menudo a la persona

Le dedica tiempo a la observación de la persona para seguir aprendiendo sobre ella y sus gustos y necesidades.

¿Pasas tiempo con la persona? Explica cuándo y dónde.

¿Tienes espacios y tiempos en los que puedes observarla con tranquilidad? Descríbelos.

¿Compartís una rutina para pasar tiempo juntos/as? Describe ejemplos concretos.



Un/a buen/a intérprete vital...

10. ...sabe buscar el potencial

Encuentra talento en muchas de las cosas que hace la persona, descubre aquellas cosas que se le dan bien.

¿Ves talento en la persona? Describe al menos 2 talentos que la persona tenga. Pueden ser cosas sencillas.

¿Serías capaz de describir al menos dos espacios de indagación nuevos en los que crees que la persona podría destacar?

11. ...es oyente de los deseos de la persona

Escucha de forma activa lo que la persona comunica y es capaz de entender lo que quiere decir en todo momento.

¿La persona acude a ti para expresarte deseos o necesidades? Describe alguna ocasión en que hayas interpretado acertadamente algo que estaba transmitiendo.

¿Crees que la persona acudiría a ti para expresarte una necesidad o deseo si pudiera hacerlo? Razona la respuesta, no te limites a decir si o no.

12. ...es altavoz de la persona en sus experiencias

¿Sueles hablar en su nombre cuando estás seguro/a de que ella misma lo haría si pudiera?

¿Sabes representar sus intereses en diferentes contextos? ¿Lo haces delante de ella?



Un/a buen/a intérprete vital...

13. ...tiene un vínculo emocional con la persona

¿Dirías que sientes afecto por la persona? ¿Crees que la persona lo siente por ti? ¿Dirías que os une un vínculo afectivo?

14. ...sabe entender a la persona

No se trata sólo de escuchar de forma activa sino de trasladar a la realidad lo que se está viendo/escuchando. Entender qué quiere la persona del mundo.

¿Te suelen consultar cuando no entienden lo que la persona quiere decir o lo que le ocurre?
¿Eres una persona de apoyo “referente” para el resto de gente que la acompaña diariamente?
Describe la última vez que alguien ha acudido a ti para preguntarte algo sobre esa persona.

15. ...sabe esperar y respeta los ritmos de la persona

Se adapta a la forma de expresarse, y el sistema de comunicación de la persona, conoce sus tiempos.

¿Conoces los ritmos y tiempos que la persona necesita para expresarse?
Pon algún ejemplo concreto.

¿Cómo le explicarías a otra persona de apoyo si fuera necesario los ritmos y tiempos que necesita la persona?



Un/a buen/a intérprete vital...

16. ...tiene pensamientos no lineales, es creativo/a y busca soluciones alternativas

¿Sueles buscar respuestas diferentes cuando no te convencen las de siempre? ¿Propones alternativas innovadoras? Cuenta algún ejemplo de los últimos meses en que hayas propuesto algo fuera de lo común.

¿El resto de personas del grupo te consideran creativo/a? Pon algún ejemplo de espacios/ actividades de innovación en los que se cuente contigo.

17. ...respeto los valores y creencias de la persona. Sabe que la persona tiene un estilo de vida particular, diferente al propio y lo respeta

¿Alguna vez has cuestionado los valores/creencias de la persona porque son incompatibles con tu forma de ver el mundo? Describe un ejemplo.

¿Serías capaz de defender los valores de la persona aunque fueran contrarios a tus valores? Razona esta respuesta, no te limites a un sí o un no.



Un/a buen/a intérprete vital...

18. ...defiende las opiniones de la persona y no las tuyas, aun cuando no estén alineadas

Está preparado/a para alzar la voz por la persona como lo haría ella misma, aunque lo que diga no sea su propia opinión.

¿Alguna vez te has inhibido de defender la opinión de la persona porque era contraria a tu opinión o te perjudicaba? ¿Qué harías en caso de ocurrir esto? Razónalo.

19. ...comparte su conocimiento sobre la persona para que otros puedan comprenderla e interpretarla mejor

Es un apoyo generoso y trata de dar a conocer al máximo todo lo que sabe de la persona.

¿Pones en común con otras personas cercanas toda la información que vas conociendo acerca de la persona? Cuenta algún ejemplo concreto.

¿Alguna vez has dudado si compartirla con otros porque has pensado que sólo tú debías conocerla? Explícalo de forma breve.

20. ...está en constante revisión de sus propias creencias y valores

No da nada por hecho o por sabido, está dispuesto/a a aprender cosas diferentes, a cambiar de opinión, de ideas.

¿Alguna de las situaciones que vives apoyando a la persona ha movilizado tus creencias, te ha hecho dudar de lo que piensas y cuestionar por qué lo piensas? Describe algún ejemplo.

¿Dirías que gracias a la persona has crecido tú también como individuo/a? Cuenta algún ejemplo.



Espacio final para la reflexión

Repasa todas las respuestas y céntrate en aquellas que hayas dejado en blanco o te haya costado más completar.

Anótalas aquí y piensa:

¿Qué podrías estar mejorando y cómo lo vas a hacer desde hoy mismo?





Si has llegado hasta aquí...

estarán asaltando tu cabeza muchas otras **dudas** que pueden ir completando esta mochila que hemos llenando juntas.



Sólo nos quedan dos cosas por apuntar:

Nuestras **“red flags”** (al más puro estilo tik-tokero), las líneas rojas que no debemos permitirnos cruzar:

- ✗ “Esto ya lo hacemos”
- ✗ “Ya sé lo que va a ocurrir”
- ✗ “Para qué le vamos a preguntar”



Nuestro mantra

Esa frase **inspiradora** que nos despierta a la preocupación y a la inmediatez:

“No podemos esperar a que todo cambie, la vida de la gente es AHORA”



Te animamos...

a buscar tus propias líneas rojas y tu propio mantra, para guiar **tu camino**.

¡Seguimos!



9

Bibliografía

- Ministerio de educación, cultura y deporte (2014) “Accesibilidad cognitiva en los centros educativos. Colección guías prácticas de orientaciones para la inclusión educativa”
- Peter Vermeulen, PhD . (2014) “Autismo: Cuestionario de Sensaciones Agradables”
Autism in Context / Autisme Centraal, Gent, Bélgica
- Cañadas, M. y cols. Guía sobre Diversidad Sensorial en las personas con TEA - AETAPI
- Coates, H. y King. A. (1982). The patient assessment. Edinbough: Churchill Livingstone
- AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo) Consideraciones sobre la enseñanza de la Comunicación Alternativa y Aumentativa en personas en el espectro del autismo
- Cooney, G., Jahoda, A., Gumley, A., & Knott, F. (2006). Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 432-444
- Croker, J., Major, B., y Steele, C. (1998). Social stigma. En D.T. Gilbert, S. T. Fiske, G.Lindzey (Eds.), *Handbook of Social Psychology* (Vol. 2, pp. 504-553). Boston: McGraw-Hill
- Dovidio, J. F., Major, B., & Crocker, J. (2000). Stigma: Introduction and overview.
Ekman, P. (2003). El rostro de las emociones. Qué nos revelan las expresiones faciales. RBA Libros
- Fridlund, A. J. (1997). La nueva etología de las expresiones faciales humanas. En J. A. Russell & J. Fernandez-Dols (Eds.), *La psicología de la expresión facial* (pp. 103-129). Cambridge: Cambridge University Press
- Gómez, J. M. (2014). Creencias y percepciones acerca de las posibilidades laborales de las personas con discapacidad intelectual
- Gómez Taibo, M^a Luisa. “Comunicación simbólica: Comunicación aumentativa y alternativa”. (2020). Edit. Piramide



- Hodgson, L. (2002). *Estrategias visuales para mejorar la comunicación*, Quirk Roberts Cañadas, Publishing
- Inclusión, P. (2019). Asistencia Personal: una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo
- O'brien, J. (1985). Dignificación de las personas e integración en la comunidad en los programas de atención. *Siglo Cero*, 102, 51 – 60
- OMS [Organización Mundial de la Salud] (1983). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)*. Madrid: INSERSO
- Paredes, D. (2007). Evaluación de los trastornos del estado de ánimo en personas adultas con discapacidad intelectual. *Siglo cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (2), 222, 55-73
- Sevilla, R. y cols. (2022) *Guía El Proceso de evaluación en Salud mental*. AETAPI
- Terrassier, J. CH. (1996). La disincronía. Creatividad y rigidez de la escuela frente al derecho a la diversidad. En Y. Benito Mate (Coord.), *Desarrollo y educación de los niños superdotados* (pp. 251-260).Salamanca: Amarú
- Wright. B. A (1960). *Physical disability: a Psychological approach*. Nueva York: Harper & Now



