

X. AYUDAS TÉCNICAS A LA COMUNICACIÓN EN LA ELA

1. Introducción:

Comunicarse es vital para las personas. Debido a las características propias de la ELA, la capacidad del habla puede verse afectada. El **Logopeda** es el especialista que trabaja sobre el habla, la deglución y la comunicación en general. La ELA de tipo bulbar es la que generalmente incide desde el primer momento sobre las funciones de la comunicación, la deglución y la respiración.

Según los expertos, es aconsejable iniciar la terapia incluso antes de la instauración de los síntomas con vistas a evitar un deterioro superior a lo deseable. En fases iniciales, el paciente puede incluir **ejercicios respiratorios y su aplicación a la voz, ejercicios de movilidad cervical y orofaríngea, trabajo articulatorio de voz y de respiración.**

Lo ideal, en los Centros que dispongan de estos profesionales, es que el médico rehabilitador sincronice estrategias de tratamiento y objetivos asistenciales con el logopeda para tratar los problemas relacionados con la comunicación y la deglución en los pacientes con ELA.

Cuando la ELA avanza y se observan signos evidentes de mayor afectación que repercuten de manera importante en la inteligibilidad del habla, se debe optar por los **Sistemas Aumentativos o Alternativos de Comunicación (SAAC)** que complementen o sustituyan al lenguaje oral.

Estos sistemas son dispositivos tecnológicos que nos **ayudan a comunicarnos cuando el habla oral se hace difícil o imposible** y, además, **no se pueden mover las manos para escribir.**

La comunicación en la ELA, siempre es posible. Existe una amplia gama de sistemas alternativos que se adaptan muy bien a las necesidades y capacidades que conserva el usuario y ayudan al éxito de la comunicación.

2. Sistemas de comunicación según capacidades:

- **Voz**

En los casos en los que el volumen de voz se ve reducido no siendo audible, pero si existiendo movilidad de la lengua y reducida disartria, se recomienda el uso de un **amplificador de voz** como sistema aumentativo de comunicación.

- **Movilidad en dedos**

Si la comunicación oral no es posible, pero si mantiene suficiente movilidad de las extremidades superiores, se optará desde comunicadores básicos (ej.: **paneles de comunicación**) hasta sistemas de comunicación tecnológicamente más avanzados, como el **Type and Speak** para Android en tableta y teléfono móvil.

Si la pérdida de voz es completa y usa la tecnología para comunicarse, un **altavoz bluetooth** es apropiado para la buena relación con los demás.

Para personas de avanzada edad no diestras en el uso de nuevas tecnologías, el terapeuta y la familia crearán **paneles o libretas de comunicación** según los intereses comunicativos del paciente y, partiendo de un número reducido de pictogramas para ir aumentando según sus demandas comunicativas y según vayan adquiriendo destrezas en el uso de este tipo de comunicadores.

Es adecuado ir introduciendo progresivamente un sistema de **voz digitalizada**, para lo cual existen algunos programas gratuitos y diseñados a tal fin para teléfonos móviles, tabletas y ordenadores. De esta forma, se evita una sustitución brusca de la comunicación oral que avanza hacia un sistema alternativo de comunicación en el que el afectado siempre es el protagonista de este proceso y, así se evitan rechazos del paciente a que su voz sea sustituida de forma repentina por una voz mecánica.

- **Control de la cabeza**

En los casos en los que no exista movilidad de las extremidades superiores, pero conserven movilidad en el cuello, se entrenara a la persona en el uso de sistemas alternativos a través de la cabeza (**eViacam, SmartNav, Eva Facial Mouse** o las **Gafas laser**).

- **Mirada**

Cuando la persona ha perdido la movilidad en el cuello y en las extremidades superiores e inferiores, la forma de poderse comunicar como medio alternativo serán dispositivos controlados a través del movimiento ocular, con tecnología; **Tobii e Irisbond Primma** o **Duo** y, sin tecnología, **paneles de comunicación** con la mirada.

En definitiva, el **objetivo de todos** ellos es potenciar **la Autonomía Personal y la calidad de vida individual y familiar**. La comunicación es vida, es vestir esa idea que nos ronda, expresar problemas o preocupaciones, opiniones, agradecimientos... es mantener relaciones familiares y sociales con toda su riqueza.

La **Asociación ELA Andalucía ofrece información, asesoramiento y valoración** de los soportes o dispositivos más adecuados según la fase de la enfermedad en la que se

encuentre el paciente y **además cuenta con un sistema de préstamo para sus socios:** Paneles de comunicación, timbres inalámbricos, smartnav, tablet, Irisbond, controladores de entorno, etc. (Anexo VII: Tríptico Dispositivos de ayuda a la comunicación)

Enlaces de interés

- Irisbond duo: <http://www.irisbond.com/productos/irisbond-duo>
- Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica: <http://www.elaandalucia.es/>
- SmartNav: <https://www.naturalpoint.com/smartnav/>

Bibliografía

- **Basil, C; Puig de la Bellacasa, R.** (Eds.) (1999). Comunicación aumentativa. Curso sobre sistema y ayudas técnicas comunicación no vocal 2º Edición. Madrid IMSERSO
- **Gardeazabal, L.** (Eds.) (1989). Aplicaciones del ordenador y de las nuevas tecnologías en la ayuda a personas con discapacidad. San Sebastián; Servicio Editorial Universidad del País Vasco.