

ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

IMPEDIMENTOS EN EL HABLA

FOLLETO Nº 6
Pacientes y Familiares

Impedimentos en el Habla
(Folleto nº 6 – Pacientes y Familiares)

Depósito Legal: TO - 1352 - 95

2004 ADELA (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica)
C/ Hierbabuena, 12
28039 Madrid
Tel.: 902 142 142
Fax: 91 459 39 26
Correo-e: adela@adelaweb.com
Web: <http://www.adelaweb.com>

Adaptado del folleto: "Speech impairment" de la Asociación Inglesa de E.L.A. (MND).
Motor Neurone Disease Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR
United Kindom
Tel.: 01604 250505
Correo-e: enquiries@mndassociation.org
Web: <http://www.mndassociation.org>

- Este material ha sido editado para ser distribuido lo más ampliamente posible y de forma gratuita entre los colectivos relacionados con la E.L.A.. No obstante, si desea colaborar económicamente con ADELA puede realizar su donación en la cuenta bancaria que aparece en la contraportada del presente folleto.
- Toda reproducción total o parcial debe hacer constar el título y la autoría.

IMPEDIMENTOS EN EL HABLA

Introducción:

Algunos enfermos de ELA desarrollan problemas en el habla (disartría) cuando se afectan a los músculos involucrados en esta función, bien porque se afectan los músculos para mover los labios, la lengua, el paladar bajo o incluso las cuerdas vocales. Estas alteraciones varían mucho de unos casos a otros, por ejemplo:

Algunos enfermos presentan un hablar ronco, otros nasal y monótono, otros hablan farragosamente y comiéndose silabas, y algunos hablan muy bajo y con voz suave.

En ciertos casos, la afectación puede ser tal que su habla se haga ininteligible o incluso no puedan hablar en absoluto. En este folleto intentamos proporcionar a los pacientes con dificultades para comunicarse de palabra, soluciones alternativas para que su comunicación se mantenga lo menos alterada posible.

¿QUE HACER?

Es importante que al primer síntoma de dificultades con el habla se ponga en contacto con un foniatra -especialista en este campo de la medicina-, el cual le diagnosticará el tipo y alcance de sus problemas con el habla (disartría). Esto lo puede hacer a través de su médico general que le pondrá en contacto con el Servicio de Ayuda en los problemas del habla de la Seguridad Social. Si ésto no fuera posible, comunique directamente con la Sociedad de Médicos Foniátrics o la Sociedad de..., cuyas direcciones les facilitamos más adelante. Este Especialista le será útil ahora y probablemente a lo largo de la evolución de la enfermedad, entre otras cosas, le aconsejará y le facilitará un logopeda que le ayudará a mejorar el uso de los músculos del habla que tenga indemnes y a practicar otros medios de comunicación.

Háblele de su enfermedad, en el caso de que no la conozca, y póngale en contacto con su médico, o con la Asociación (ADELA). Les enviaremos folletos e información específica que le ayudará a tener en cuenta su minusvalía (QUE ES LA E.L.A.?; EL PAPEL DEL TERAPEUTA EN LA E.L.A.; MANUAL DE AYUDAS PARA PROBLEMAS CON LA COMUNICACION; ETC.).

Es muy importante que su logopeda le haga trabajar su lengua y su mandíbula, pero sin cansarlos; que le enseñe a colocar, mover y utilizar la lengua cuando tenga que masticar y deglutir los alimentos, y que le enseñe también a acomodar la voz y a hacer trabajar los músculos abdominales para emitir mejor los sonidos.

¿COMO AYUDAR?

La comunicación es un proceso que se realiza entre dos personas, y en el que el receptor del mensaje tiene también un papel importante que jugar. Señalamos a continuación algunas ideas generales para estas personas, y que ayudarán a los pacientes a comunicarse mejor:

- No hable más bajo de lo normal.
- No aumente el volumen de su voz, a no ser que el paciente tenga problemas de audición.
- Sea paciente con el habla del enfermo, sobre todo, si ve que lo hace con considerable esfuerzo.
- Anímele a que descanse entre frases y a que no tenga prisa por expresarse.
- No espere largas y complejas frases; es preferible que sean breves y claras para que no se canse.
- Aconséjele que gesticule al hablar para compensar de este modo el menor volumen y los menores movimientos realizados.
- Prepare el ambiente para facilitar la comprensión del habla, aunque haya perdido precisión e intensidad. Procure hablar con él cara a cara mirando sus labios para que le sea más fácil entenderle.
- Intente hablarle en un sitio tranquilo y sin la televisión o la radio funcionando.
- Anímele a hablar más despacio de lo habitual. Comprobar también que cuando le remarque la primera letra o silaba de la palabra que dice, le entenderá más fácilmente.
- Tenga a mano un lápiz y un papel, o una pizarra, para cuando el paciente no pueda comunicarse bien y sea capaz de escribir.

ALGUNAS IDEAS SENCILLAS DE AYUDA

La introducción de ayudas mecánicas o electrónicas no son siempre la mejor solución a los problemas del habla. Algunos métodos antiguos, que detallamos a continuación, se muestran igualmente útiles y fáciles de aplicar, y han sido descritos por enfermos de E.L.A.

- Establecer un signo para SI y otro para NO que podrá consistir en el movimiento de cualquier parte del cuerpo que no produzca dudas y que no cause demasiada fatiga. Pueden ser movimientos de cejas, guiños, movimientos de cabeza, sonidos específicos, etc., esto le ayudará a mantener la comunicación. Lógicamente, es vital que las preguntas se ajusten a este tipo de respuestas.
- El oyente ha de tener una lista de preguntas estándar o peticiones de uso común que se le pueden hacer en casos concretos.
- El oyente puede ayudar a deletrear palabras al paciente, repitiendo en orden alfabético las letras hasta que el paciente haga un gesto, construyendo así una frase.

No dude en incluir sus propias modificaciones u otros sistemas que se le ocurran, como en el caso de un paciente que se comunicaba en Morse con sus cejas. Para los pacientes que salgan fuera de casa, convendría que llevaran una tarjeta diciendo algo así como: "PUEDO ENTENDERLE, PERO TENGO DIFICULTADES PARA HABLAR". En casos de visitas al doctor o laborales, le puede ser útil escribir antes la idea principal que quiere expresar.

METODOS DE AYUDA PARA PACIENTES CON PROBLEMAS ADICIONALES DE MANIPULACION

La forma más sencilla para comunicarse es escribir a mano cuando los pacientes pueden manejar un lápiz o una pizarra. Los gestos también son una poderosa vía de comunicación. Por otra parte las máquinas de escribir son más rápidas pero también son menos manejables. Recientemente han aparecido en el mercado nuevos modelos de máquinas más pequeñas y electrónicas que funcionan con baterías. Otro tipo de comunicación sencilla es la que se puede realizar con cartas o tablillas con letras, incluso hechas en casa.

Algunas ayudas electrónicas posibles hoy en día son, por ejemplo, una mini-máquina de escribir que utiliza una cinta de papel. Existe otra similar que lo visualiza en una pantalla. Algunos modelos tienen memoria para grabar mensajes prefijados que aparecen al tocar una tecla.

Si usted ha encontrado algún método útil para comunicarse y distinto a los descritos anteriormente, agradeceremos que nos lo comunique para estudiarlo y hacérselo llegar al resto de nuestros asociados; todos se lo agradeceremos.

PACIENTES CON PROBLEMAS O NO USO DE LAS MANOS

Algunas personas pueden controlar sus manos, pero no sus dedos, por lo que son capaces de manejar un puntero para señalar en una pizarra pero no pueden usar una máquina de escribir. Para algunos, lo más eficaz es usar una máquina capaz de identificar los movimientos del ojo sobre una pantalla. Una lámina transparente sujeta entre el hablante y el oyente, con letras, símbolos o palabras, permite comunicarse con la mirada al fijar ésta sobre una imagen concreta. Este método puede ser muy útil una vez que el oyente haya recibido una pequeña instrucción.

Se han desarrollado sistemas electrónicos para facilitar muchas de estas acciones que pueden ser manejados por control remoto, y realizarlas mediante movimientos de los ojos o cualquier parte del cuerpo. El elevado número de formas de control permite que, en cada caso, se use una forma que no produzca cansancio.

Los tableros de comunicación que funcionan de esta manera, tienen luces detrás de cada palabra o signo; el control remoto enciende esas luces cuando se busca la letra o signo en cuestión, visualizándola en una pantalla. De forma similar operan algunas máquinas electrónicas.

SINTETIZADORES DE VOZ

Actualmente han aparecido en el mercado unas nuevas ayudas que sintetizan el mensaje emitido en forma de voz. Hay dos tipos principales de aparatos:

- Uno permite un vocabulario ilimitado, aunque se ha de saber deletrear palabras.
- El segundo tipo, tiene un rango limitado de palabras programadas.

AMPLIFICADORES DE VOZ

Los amplificadores son unos instrumentos útiles en el caso de pacientes con voz débil o a los que se cansan al hablar mucho rato. Existe una gran oferta, pero se debe recordar que los amplificadores no clarifican el habla sino que simplemente la hacen más alta.

AVISADORES

En ciertos casos puede ser útil usar un avisador que se maneje con un ligero toque de cualquier parte del cuerpo. Se puede sujetar con "velcro", y emite una señal de baja frecuencia, que puede ser claramente oída en otras habitaciones de la casa.

USO DEL TELEFONO

La incapacidad para usar el teléfono impide una de las formas de comunicación más habitual con la gente., por otra parte muy útil para no sentirse solo. Puede ser interesante tener mensajes pre-grabados en una cassette para indicar las dificultades al oyente.

Puede establecer códigos básicos para enviar mensajes sencillos basándose en golpecitos en el micrófono y que sean entendidos por el oyente.

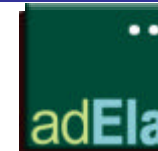
En algunos países, incluso en España, la Compañía Telefónica tiene a disposición de los usuarios métodos de comunicación especiales para personas discapacitadas. Infórmese de las posibles modificaciones que se puedan hacer en su teléfono, de la existencia de comunicadores de texto o de un procesador de habla. Estos procesadores están conectados directamente al teléfono y son capaces de emitir 64 palabras prefijadas con un simple toque en el teclado. Además, hay mandos adicionales para comunicar con la policía, bomberos o asistencia médica. Existen también amplificadores de voz que se ajustan al micrófono.

En los últimos años se ha producido un rápido desarrollo de la electrónica y de la informática, que ha mejorado considerablemente las ayudas a la comunicación. Constantemente están apareciendo en el mercado nuevos sistemas de ayuda. Por ello, cada vez es más necesario informarse bien de los últimos avances y saber cual es el método más útil en su caso concreto.

Folleto Nº 6 (Pacientes y familiares)

IMPEDIMENTOS EN EL HABLA. Adaptado del folleto: "Speech impairment" de la Asociación Inglesa de E.L.A. (MNDA).

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), es la única organización nacional dedicada exclusivamente a la lucha contra la E. L. A., por medio del apoyo a pacientes, investigación médica, difusión de información y sensibilización social.



Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica Declarada de Utilidad Pública

C/ Hierbabuena, 12 – 28039 MADRID

Tel.: 902 142 142 – Fax: 914 593 926

APTDO. CORREOS 40030 – 28080 MADRID

E-mail: adela@adelaweb.com

Internet: <http://www.adelaweb.com>

Atención al paciente: 902 142 142 – 91 311 35 30

Si usted desea colaborar con ADELA, para poder mejorar la calidad de la vida de las personas que sufren esta enfermedad, puede realizar su donación en la cuenta corriente de CAJA MADRID: 2038-1894-10-6200005619.