

# La visión del especialista

**SILVIA MOLIA GALARRETA. LOGOPEDA CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS. CREER**

**E**n la actualidad, los medios de comunicación nos informan de la existencia de un tipo de enfermedades poco frecuentes denominadas enfermedades raras. Dentro del gran abanico que ocupan nos vamos a centrar en las Leucodistrofias.

Para ello debemos partir, definiendo qué son las leucodistrofias, entendiéndolas como aquellas enfermedades que afectan al sistema nervioso central (cerebro y medula espinal) destruyendo la mielina, sustancia blanca que rodea los nervios. Afectando tanto a niños como adultos. Existen más de 20 tipos dentro del grupo de las leucodistrofias.

Tendremos en cuenta, que algunas de las leucodistrofias producen afectaciones del aparato bucofonador, alteraciones de habla y de deglución.

## ¿EN QUE PUEDE AYUDAR EL LOGOPEDA?

Un logopeda es 'aquel profesional encargado de rehabilitar las funciones comunicativas, del lenguaje oral y escrito, de la voz, del habla y de las funciones asociadas como respiración, masticación y deglución. El principal objetivo será conocer tanto las competencias como las dificultades más importantes que tienen los usuarios para expresar y entender el contenido de su lengua.

Por eso, hay que destacar la importancia que tiene llevar a cabo una buena evaluación del lenguaje, voz, habla y otras alteraciones relacionados con la comunicación. La valoración del lenguaje la vamos a realizar desde los siguientes niveles: Nivel fonológico (fonemas), morfo-sintáctico (construcción), semántico (vocabulario), y pragmático (funcionalidad) . En cuanto a la valoración del habla y de la voz existen los siguientes parámetros: respiración, fonación, articulación, resonancia y prosodia.

También es importante realizar una

evaluación exhaustiva de la deglución, teniendo en cuenta la función respiratoria, la coordinación motora y las estructuras orales, así como su funcionalidad con el objetivo final de alcanzar patrones normales de alimentación.

## ¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS BASICOS DEL LOGOPEDA DENTRO DEL EQUIPO DE INTERVENCION?

El logopeda se encarga de estudiar la comunicación humana y sus desordenes a nivel de lenguaje, habla-voz y audición, realizando actividades de prevención, evaluación, diagnóstico e intervención en el proceso comunicativo tanto en niños, adultos y ancianos. Es aquella persona que debe diseñar, implementar y evaluar acciones de prevención de los trastornos de la comunicación y del lenguaje, aplicar los tratamientos logopédicos utilizando los métodos, técnicas y recursos más eficaces y adecuados, mejorar las habilidades comunicativas, facilitar el aprendizaje de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, trabajar en los entornos escolares, asistenciales y sanitarios, asesorar a las familias y al entorno social de los usuarios, favoreciendo su participación y colaboración en el tratamiento logopédico.

Es sumamente importante el incluir al logopeda dentro de un equipo interdisciplinar para compartir información e intercambiar saberes y opiniones acerca de los avances, o retrocesos de las intervenciones terapéuticas.

## EN ALGUNOS NIÑOS AFECTADOS DE LEUCODISTROFIA EL HABLA ES INEFECTIVA ¿QUÉ AYUDAS TECNICAS SE UTILIZAN COMO SISTEMAS AUMENTATIVOS O ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN?

La capacidad para hablar es el principio que distingue al ser humano. El proceso de adquisición del habla significa aprender

a utilizar un código de símbolos, uso de conceptos, elaboración adecuada de frases... y para ello debemos disponer de una serie de requisitos, que de forma resumida serán la maduración del sistema nervioso, funcionalidad del aparato fonador, tener un nivel de audición óptimo, un grado de inteligencia mínimo, relación interpersonal/ social...

La comunicación y el lenguaje nos permiten exteriorizar ideas, recuerdos, conocimientos, deseos...e interiorizarlos al mismo tiempo. Es lo que nos permite relacionarnos con los demás para aprender, disfrutar y para participar en la sociedad. Por esta razón, todas las personas que por cualquier causa no han adquirido o han perdido un nivel de habla suficiente para comunicarse de forma satisfactoria, podrán usar un Sistema Aumentativo Alternativo de Comunicación, en adelante SAAC, que son formas de expresión distintas al lenguaje hablado, que tienen como objetivo aumentar y/o compensar las dificultades de comunicación y lenguaje.

La utilización de estos sistemas no es incompatible sino complementaria a la rehabilitación del habla natural, y además puede ayudar al éxito de la misma cuando esta no es posible. Es recomendable introducirla a edades tempranas, tan pronto como se observan dificultades en el desarrollo del lenguaje oral, o inmediatamente a un accidente o enfermedad que haya provocado su deterioro. No existe ninguna evidencia científica de que el uso de estos sistemas inhiba o interfiera en el desarrollo o la recuperación del habla.

Existen dos tipos, los sistemas aumentativos, que complementan el lenguaje oral cuando, por sí sólo, no es suficiente para entablar una comunicación efectiva con el entorno y los sistemas alternativos, que sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o está ausente. Ambos sistemas, permiten que las personas con dificultades de comunicación puedan relacionarse e interactuar con los demás, manifestando sus opiniones, sentimientos y la toma de decisiones personales para afrontar y controlar su propia vida.

Vamos a enumerar varios de estos sistemas, para que el lector tenga una mínima

visión de los mismos:

**Sistemas pictográficos:** Podemos comunicarnos utilizando objetos reales, fotos, dibujos o pictogramas. Un sistema pictográfico es la representación del lenguaje mediante dibujos, fotos o imágenes. El uso de pictogramas no es exclusivo de estos sistemas. Si observamos a nuestro alrededor, encontramos numerosos tipos de ellos que nos ayudan a encontrar lugares, a organizar la circulación, etc.

**Tablero o cuaderno de comunicación:** Es un soporte en el que están organizados aquellos elementos que utilizamos para comunicarnos: pictogramas, letras, sílabas, etc. En un cuaderno de comunicación podemos usar varias páginas. Si podemos indicar, señalaremos las casillas para componer el mensaje.

Si tenemos dificultades en el uso, nuestro interlocutor realizará un barrido manual por el tablero. Es decir, señalará las casillas para que podamos confirmarle cuáles forman el mensaje.

**Comunicador portátil:** Es un dispositivo que, mediante síntesis de voz o voz grabada, nos permite decir en voz alta nuestro mensaje.

Si podemos pulsar directamente, presionaremos las casillas hasta crear el mensaje. Si no podemos, utilizaremos un barrido automático, es decir, las casillas que aparecen en el comunicador o en la pantalla del ordenador se iluminarán secuencialmente y, mediante un dispositivo de acceso, seleccionaremos las que forman el mensaje. Los dispositivos de acceso se manejan con un movimiento voluntario de alguna parte de nuestro cuerpo, como la mano, la barbilla, la cabeza, el codo, la rodilla, etc.

**Programa informático:** Existen programas de ordenador específicos para comunicarnos a través de pictogramas o mediante letras, palabras, enunciados, etc.

El éxito en la utilización de los SAAC, no solo consiste en tener un comunicador, un programa o un tablero. Sino también en que la persona tenga cada vez más oportunidades de conversar, charlar y participar usando estos dispositivos.

**Y PARA TERMINAR, NOS GUSTARÍA SABER, RESPECTO A LA DEGLUCIÓN, SI LA DISFUNCIÓN NO IMPIDE LA ALIMENTACIÓN ORAL ¿QUÉ MANIOBRAS DEGLUTORIAS, AJUSTES POSTURALES O TÉCNICAS PUEDEN FACILITAR LA DEGLUCIÓN?**

La aparición de ordenadores cada vez más pequeños, como móviles, agendas personales digitales (PDAs), etc., posibilita llevar el dispositivo siempre con nosotros y hablar en cualquier lugar donde nos encontremos.

Un problema de alimentación o de deglución, puede producir una nutrición inadecuada, deshidratación y menor energía y vitalidad, así como problemas en las vías respiratorias. Se trata de trastornos complejos que afectan a la calidad de vida tanto del afectado como de su familia.

Para tratar la deglución desde el campo de la logopedia, nos debemos marcar dos objetivos fundamentales relativos al soporte nutricional, debemos buscar la **seguridad**, es decir, evitar que se produzcan complicaciones respiratorias y por otro lado la **eficacia**, que consistirá en mantener un nivel óptimo de nutrición e hidratación.

El primer paso para decidir qué procedimientos terapéuticos se van a usar con un paciente es hacer una valoración del proceso deglutorio. Las técnicas compensatorias, como los cambios posturales, siendo parte del tratamiento, están indicadas para mejorar

las dimensiones faríngeas, redirigir el bolo y proteger las vías respiratorias, mediante ejercicios de cabeza y cuello con el objetivo de conseguir una buena estabilidad (inclinaciones, giros y contrarresistencias). Estas no modifican la fisiología de la deglución y están controladas por el terapeuta o cuidador, por lo que no precisan la colaboración del paciente y se pueden realizar en todas las edades y niveles cognitivos.

También es importante llevar a cabo ejercicios para el entrenamiento de la movilidad, el tono y la sensibilidad de labios, lengua, maxilar, velo del paladar con el objetivo de mejorar la amplitud de los movimientos y la resistencia y fuerza de propulsión (sonrisas, besos, movimientos de elevación, descenso, bostezos, variaciones de voz..).

Las técnicas de incremento sensorial están indicadas para aquellas personas con sensibilidad oral disminuida o apraxia y consisten en modificaciones del bolo en cuanto al volumen, la temperatura (frío-calor), el sabor (por ejemplo utilización de sabores ácidos) y la consistencia. Algunas de las recomendaciones que podemos utilizar en este aspecto son: en lo relativo a la textura,

es importante que el alimento sea homogéneo, evitar grumos, espigas y que sea jugoso y fácil de masticar, se deben evitar dobles texturas con mezclas de líquidos y sólidos, a si mismo llevar a cabo una dieta equilibrada, introduciendo una variación de alimentos para evitar la rutina y por ultimo aumentar el número de tomas/día con menor cantidad en caso de fatiga muscular.

En resumen, es importante una valoración temprana de la disfgia para evitar cambios de dieta oral a no oral innecesarios. En el tratamiento de la disfgia se deben incluir recomendaciones nutricionales, de consistencia alimentaria, técnicas posturales, maniobras deglutorias y una valoración cognitiva-conductual del paciente. No podemos olvidar la valoración de la eficacia y eficiencia del tratamiento y los consejos a la familia o cuidadores.

