




# Cambios en su forma de hablar y soluciones para la comunicación





# **CAMBIOS EN SU FORMA DE HABLAR Y SOLUCIONES PARA LA COMUNICACIÓN**

*Alisa Brownlee, ATP, CAPS*

*Sucursal de la ALS Association del área de Gran  
Filadelfia y Oficina Nacional*

*y*

*Lisa Bruening, MS, CCC-SLP*

*Sucursal de la ALS Association de Ohio Norte*

**Nota para el lector:** La ALS Association ha desarrollado las guías de recursos Vivir con ELA únicamente con fines informativos y educativos. La información contenida en estas guías no tiene la intención de reemplazar la evaluación médica y el manejo personalizados de la ELA. Debe consultar a su médico y otros proveedores de atención médica calificados antes de comenzar cualquier tratamiento.

**Vivir con ELA**  
**Cambios en su forma de hablar y soluciones para la comunicación**

Copyright © 2017 de la ALS Association.

Todos los derechos reservados.

## TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	9-4
ALIADOS EN LA ASISTENCIA PARA LA COMUNICACIÓN .....	9-4
IMPACTO PSICOLÓGICO DE PERDER LA COMUNICACIÓN.....	9-6
PLANIFIQUE CON ANTICIPACIÓN .....	9-7
¿QUÉ PUEDE HACER SI ARRASTRA LAS PALABRAS AL HABLAR? .....	9-8
CÓMO USAR EL TELÉFONO .....	9-10
DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN Y ACCESO A LA COMPUTADORA .....	9-11
RESUMEN .....	9-20
BIBLIOGRAFÍA .....	9-22

## INTRODUCCIÓN

Expresar sus necesidades, sentimientos, ideas, preferencias y opiniones permite que la gente controle y modifique su entorno. **Los cambios en el habla pueden tener un impacto muy marcado en las expresiones de todos los días**, desde decir “Hola” a pedir una cita con el médico.

Su capacidad de hablar correctamente depende de la fuerza y coordinación de su respiración, cuerdas vocales, lengua, labios y mandíbula. **La ELA puede alterar el control muscular y afectar los aspectos físicos del habla, lo cual representa diferentes retos para comunicarse.**

Si bien el avance de los problemas en el habla es diferente en cada persona con ELA, la mayoría de las personas tendrán un importante trastorno de comunicación en algún punto durante el transcurso de la enfermedad. Le recomendamos que intente adaptarse a la ELA continuamente para poder cumplir con las demandas del trabajo, la casa y otras necesidades.

**Con perseverancia, ingenio, asistencia técnica y el apoyo de los demás, podrá seguir comunicándose en forma activa.** Mantenerse motivado e interesado puede ayudarle a identificar estrategias para mejorar su comunicación frente a los cambios en su capacidad de hablar.

En esta guía de recursos cubriremos lo siguiente:

- El equipo que le brinda apoyo para comunicarse.
- El impacto psicológico de perder la comunicación.
- Cómo planificar con anticipación.
- Lo que usted puede hacer si arrastra las palabras al hablar.
- Consejos si tiene dificultades para hablar y para escuchar.
- Cómo usar el teléfono.
- Dispositivos de comunicación y ayudas para usar la computadora.

## ALIADOS EN LA ASISTENCIA PARA LA COMUNICACIÓN

Los **aliados de comunicación** (su cónyuge, compañeros, las personas que viven con usted, sus hijos, colegas y proveedores de atención médica) pueden brindarle apoyo moral y también ayudarle a que le entiendan.

Los **terapeutas del habla y el lenguaje (SLP, por sus siglas en inglés)** estudiaron y están preparados para planificar, dirigir e implementar programas que le permitan compensar sus problemas para hablar y tragar. Aquellos especializados en las dificultades de la ELA y que tienen experiencia en trabajar con adultos y **Comunicación Alternativa y Aumentativa (AAC, por sus siglas en inglés)** (dispositivos auxiliares que ayudan a expresar ideas, necesidades, deseos e ideas para las personas que no pueden comunicarse hablando) pueden sugerir estrategias que son las más eficaces.

Estos expertos, junto con los **terapeutas ocupacionales (TO) y especialistas en computadoras y tecnología asistencial** que trabajan con dispositivos adaptativos, pueden ayudarle a elegir las herramientas adecuadas para la comunicación aumentativa. Este equipo puede ser tan simple como un panel con letras del alfabeto o tan avanzado

como una computadora con accesorios especiales para compensar el control deficiente de la mano o la falta de funcionamiento de la mano. Otras personas que viven con ELA pueden ofrecerle soluciones y estrategias que les hayan resultado de ayuda.

**En ocasiones, usted o uno de sus familiares pueden necesitar pedirle a su médico que lo remita a un SLP para aprender estrategias de comunicación alternativa.** Los médicos y otros proveedores de atención médica quizás no puedan responder correctamente a estos problemas porque ellos se concentran en otros tantos aspectos de su atención médica.

**La comunicación, si bien es fundamental para su bienestar, suele quedar relegada ante problemas médicos más apremiantes. No obstante, su estado emocional depende de lo bien que usted pueda comunicarse con los demás.** Prevenir el aislamiento es primordial para mantener una adaptación psicológica saludable.

## **Manos que ayudan, voces que ayudan**

Sus familiares y amigos pueden ayudarle a compensar sus dificultades para hablar. Pueden **explicarles a los demás que usted necesita más tiempo para responder**, pero que entiende todo y deberían incluirlo en las conversaciones. Además, sus amigos pueden **explicarles a los demás la importancia de ser directos y sinceros**.

Dado que las personas con quienes usted habla habitualmente están más acostumbradas a su forma de hablar, quizás **pueden traducirles a los demás lo que usted dice**. Sin embargo, tenga presente que incluso los cónyuges y los amigos cercanos pueden tener dificultades para entenderle. **Intente tener paciencia y no molestarse**, ya que eso le hará aún más difícil hablar. Si usa un dispositivo para generar la voz, coordine con alguien para que se ocupe del mantenimiento y el transporte del dispositivo. Un aliado de comunicación que le brinde apoyo emocional y actúe como su representante es algo muy valioso en situaciones que requieren mucha comunicación, como la cita con el médico, la oficina de beneficios o una institución financiera.

Las siguientes reglas son un aporte de una persona de Texas que tiene ELA. Puede considerar estas reglas básicas u otras similares con sus familiares y amigos, o al asistir a un evento social:

### **“Sugerencias útiles para hablar conmigo”**

- Puede que yo hable normalmente en ocasiones y que use estrategias alternativas, como escribir o usar un sintetizador de voz, en otros momentos.
- Debe entender que hablo lentamente y que, si uso las estrategias alternativas, la comunicación es aún más lenta.
- No puedo controlar los músculos que uso para hablar, por eso hay veces en que mi voz o el sintetizador de voz pueden sonar hoscos y distantes, pero eso no refleja lo que sucede en mi interior.
- Las preguntas que se responden con “sí” o “no” me resultan más fáciles de responder que las preguntas abiertas.
- En las conversaciones normales, la gente suele hablar una encima de la otra; eso es normal y está bien. Pero yo hablo muy lento y en voz baja, y hago mucho esfuerzo para hacerlo. Por eso, le agradecería que me deje terminar mi idea antes de decir algo.

- Si hago una pregunta o digo algo a lo que se debe responder, le agradecería que espere que yo responda antes de cambiar de tema. Tengo que conservar mi energía y tener que repetir las cosas me genera cansancio adicional.
- Si no entiende lo que digo, pida aclaración. (No sonría y simplemente asienta con la cabeza si no me entiende).
- Suponga que quiero decir literalmente todo lo que digo. Tengo que economizar al hablar y usar el sintetizador de voz, por eso intento decir exactamente lo que quiero decir.
- No mire mientras estoy escribiendo mis respuestas e intente adivinar lo que quiero decir mientras escribo. Espere que yo complete mi idea. Asimismo, necesito práctica para usar eficientemente el sintetizador de voz. ¡Por favor, tenga paciencia!
- Acepto los monólogos si usted se siente cómodo haciéndolos. Puede hablarme de lo que quiera; yo simplemente asientaré con la cabeza, sonreiré o frunciré el ceño para demostrarle mi interés.
- Si en algún momento quiero participar de una conversación, puedo hacer señas con mi mano o golpear la mesa para avisarle.

#### Para ser un aliado de comunicación eficaz para una persona con ELA:

- **Revise su audición.** Si tiene algún problema de audición, le resultará un poco más difícil entender cuando la persona arrastra las palabras, por eso, use un audífono o un amplificador.
- **Preste toda su atención a la persona** y concéntrese en su cara antes de comenzar a escuchar. Es más fácil entender a la persona cuando está en silencio y usted puede ver su cara.
- **Sea honesto.** Si no entiende, no pretenda que sí entiende.
- **Comente** sobre lo que entendió correctamente para que la persona pueda completar las palabras que faltan. Por ejemplo: "Quieres ir en automóvil, pero no entendí adónde".
- **Pídale a la persona que escriba las palabras** que no entiende claramente, si puede hacerlo.
- **Recuérdale que indique cuando cambia de tema** para que usted esté al tanto del contexto.

## IMPACTO PSICOLÓGICO DE PERDER LA COMUNICACIÓN

Con frecuencia, se describe a la ELA como la enfermedad de las pérdidas; lo más evidente es la pérdida de la independencia. Algunas son pérdidas del funcionamiento, la capacidad de caminar, comer y respirar. Estas pérdidas pueden darse a diario y exigen un cambio constante por parte de la persona con ELA y el cuidador. Una persona a quien se le diagnosticó ELA también enfrenta pérdidas psicológicas enormes: de sueños, del futuro que esperaba, de la vida misma. Eso puede llevarla a un proceso de duelo (Luterman, 2001). Lidar con pérdidas múltiples puede interferir en la toma de decisiones o en la aceptación de los cambios.

**Entre las diferentes pérdidas de la ELA, está la pérdida de la comunicación. En cualquier circunstancia, perder la comunicación o tener dificultades para comunicarse es algo profundamente personal.** Un trastorno de comunicación adquirido puede devastar la unidad

familiar ya que los roles en la familia cambian y el equilibrio emocional de la unidad familiar puede trastocarse (Hinckley, 2008). Cuando se produce la pérdida de comunicación a medida que la muerte se acerca, se pierde una herramienta fundamental tanto para las relaciones como para transmitir las necesidades y preferencias. La artificialidad de los dispositivos AAC electrónicos puede verse como una barrera para la cercanía social necesaria (Murphy, 2004).

La comunicación se asocia con el hecho de ser persona y con la identidad (Shadden et al, 2009). La pérdida o la anticipación de la pérdida del habla y la comunicación puede ser como la pérdida de la humanidad, y tener que afrontar esta pérdida al estar lidiando con una enfermedad terminal lo hace aún más difícil. La forma en que cada persona con ALS reacciona a la pérdida de la comunicación será única y puede cambiar con el tiempo. Sin embargo, esas reacciones pueden influir sobre sus decisiones respecto de los dispositivos AAC específicamente.

Todas las personas con ELA deben entender que, en algún punto, no podrán comunicarse. En algunos casos, los cambios cognitivos pueden afectar la capacidad de la persona para deletrear, leer y componer mensajes. Incluso con palabras simplificadas, imágenes y temas de comunicación básicos, si la persona tiene una disminución cognitiva, es posible que no pueda comunicarse de manera efectiva o confiable. Por lo tanto, no podrá participar de su atención médica ni tomar decisiones respecto de su atención médica a largo plazo o su soporte vital.

La ELA también puede ocasionar el **“síndrome de cautiverio” (LIS, por sus siglas en inglés) que se define como la ausencia de todo movimiento, excepto por el movimiento de los ojos.** En raros casos, la persona puede quedar paralizada total y completamente, y ser incapaz de controlar cualquier movimiento, incluido el de los ojos. Esto se conoce como **“síndrome de cautiverio total” (TLS, por sus siglas en inglés).** Si bien es difícil de considerar, algunas personas pueden decir que no creen que valga la pena vivir si perdieran la capacidad de comunicarse. Por eso, es importante que, si tiene ELA, piense en la planificación anticipada de la atención médica y establezca instrucciones médicas anticipadas respecto de cuál sería el punto en el que desea que le retiren todos los tratamientos. Haga esto mientras todavía puede comunicar sus deseos a sus familiares o a la persona que haya designado como apoderada mediante un poder legal.

**Dado que la ELA es progresiva, las personas con ELA pueden requerir asistencia para evaluar el futuro y considerar qué equipos de comunicación podrían necesitar en los meses o semanas siguientes.**

## PLANIFIQUE CON ANTICIPACIÓN

**Planificar de manera anticipada respecto de las dificultades para hablar le permitirá adaptarse más fácilmente a los cambios que se produzcan.** Si está comenzando a arrastrar las palabras al hablar, piense en el futuro y elija una manera alternativa de comunicarse. Con una buena preparación por adelantado, conocerá y aprenderá a usar estrategias y dispositivos antes de necesitarlos como su principal medio de comunicación.

Algunas personas pueden elegir, mientras todavía hablan con claridad, grabar ciertas palabras, frases o declaraciones con una computadora o una grabadora para utilizarla en el futuro. Esto se conoce como **banco de mensajes** y, en el futuro, podrá utilizar los mensajes que guarda en un archivo de sonido electrónico en una tablet, una computadora portátil y algunos dispositivos de comunicación. Solo podrá utilizar el banco de mensajes

para reproducir lo que grabó. Es decir, si grabó “Necesito mis anteojos”, su voz grabada solo dirá esa frase. Con este método, solo los mensajes grabados utilizarán la voz natural de la persona. No le permite tener pensamiento libre; es decir, el proceso de tipear un nuevo mensaje y utilizar el dispositivo para producir mensajes audibles con su propia voz. Los mensajes nuevos creados utilizarán la voz artificial del dispositivo generador de voz (será un discurso sintetizado). Intentar pensar en los mensajes que querría tener con su propia voz puede ser una tarea abrumadora. Puede comenzar por pensar en frases o dichos comunes que usted dice habitualmente o que tendrían un significado determinado solo de la manera en que usted lo dice, o utilizar los sobrenombres de sus familiares o frases emotivas muy personales, como “te amo”. Hay documentos que también brindan sugerencias y pautas para armar un banco de mensajes. Puede pedirselos a su SLP, o encontrarlos en la sucursal local de la ALS Association o en sitios de Internet.

Si desea tener la capacidad de usar el pensamiento libre para generar un discurso que se parezca a su propia voz, le recomendamos utilizar un método llamado **banco de voz**. Hay software disponible que le permitirá crear una voz sintética que suena de manera muy parecida a su propia voz personal. Puede guardar su voz en una tablet o en una computadora portátil empleando este software de características únicas. Al momento de redactarse este manual, un método popular para guardar la voz era mediante un programa llamado **ModelTalker**. Este programa requiere que el usuario grabe 1,600 frases que luego se usan para crear una voz sintética que suena muy parecido a su discurso natural. **Es importante que comience este proceso cuanto antes después de su diagnóstico antes de que haya cambios notorios en su forma de hablar.** Las dificultades para vocalizar, mantener un ritmo constante al hablar, así como tener el aire suficiente para decir hasta 10 palabras con una sola respiración pueden impedirle participar de este programa y crear una voz sintética única que más adelante pueda utilizar en un dispositivo generador de voz.

## ¿QUÉ PUEDE HACER SI ARRASTRA LAS PALABRAS AL HABLAR?

Arrastrar las palabras al hablar es un síntoma de **disartria**, un trastorno del habla de origen neurológico que se produce por debilidad o espasticidad de los labios, la lengua, el movimiento de la mandíbula, el paladar blando y los músculos respiratorios. Dado que la ELA es un trastorno progresivo, este problema puede volverse grave, en particular, si ya está presente en las primeras etapas de la enfermedad.

El término que se utiliza para describir esta afección es **síntomas bulbares**, que se refiere a la debilidad y la falta de coordinación de los músculos que controlan el habla, la deglución, la capacidad de mantener las vías respiratorias abiertas y la capacidad de tragar la saliva. **Los síntomas bulbares involucran la parte del cerebro conocida como el bulbo raquídeo en la parte superior de la columna vertebral.** Básicamente, lo que sucede es que el cerebro no puede enviar señales a los músculos de la lengua, los labios, la boca y la garganta. Con el tiempo, los músculos se debilitan y dejan de funcionar. **Para adaptarse a esos músculos debilitados en la boca, puede hacer cambios en la forma, el lugar y el momento en que habla, y lo que hace para que lo entiendan.**

**Para hablar eficazmente si tiene ELA:**

- **Por lo general, a la gente le resultará más fácil entender lo que dice si habla de frente a su interlocutor en un lugar que sea silencioso y esté bien iluminado.** Esto hace que los demás pueden escucharlo más claramente y que también vean su boca y las expre-

siones que hace con su cara. Tenga en cuenta que quizás hable claramente en algunas situaciones, pero no en otras. Por ejemplo, si está cansado, emocionalmente estresado o si hay ruido de fondo, es posible que sea más difícil entenderle.

- **Trate de atraer la atención de la otra persona antes de comenzar a hablar.** Diga el nombre de la persona o tóquele el hombro para que se dé cuenta de que le está pidiendo su atención.
- **Primero, defina el tema para que sus interlocutores entiendan el significado de lo que está diciendo, aunque no comprendan todas las palabras.** Si cambia de tema, avísele a su interlocutor. Hay veces en que será más fácil que entiendan lo que dice si escribe el tema o algunas palabras clave, como "medicamento".
- **Pregúntele a sus interlocutores si comprenden lo que dice.** Hay veces en que las personas simulan entender porque no quieren incomodarlo o incomodarse. Si no está seguro, pídale que repitan o expliquen lo que usted dijo. Este esfuerzo que usted hace suele ser una sugerencia muy bienvenida por la otra persona.
- **También debería estar preparado para pasar a la escritura como medio de comunicación si puede o usar otros dispositivos de comunicación según sea necesario.**

## Sugerencias si tiene dificultades para hablar

Las siguientes son algunas **sugerencias muy específicas que pueden ayudarle a comunicar su mensaje:**

- **Inspire antes de cada frase o grupo de palabras** porque la respiración es lo que le da potencia a su voz, hace que pueda pronunciar mejor sus palabras y se entiendan más fácilmente.
- **Use la menor cantidad de mensajes posibles para transmitir su mensaje.** Tenga en cuenta que las palabras al final de cada oración son las que tienden a perderse con más facilidad.
- **Hable despacio y con cuidado;** repita sus palabras si es necesario.
- **Pronuncie cuidadosamente todas las sílabas de las palabras.** Si tiene dificultades para hablar despacio, dé un golpecito suave con su dedo mientras dice cada sílaba; por ejemplo, "re-fri-ge-ra-dor".
- **Enfatice los sonidos finales de cada palabra** porque pueden perderse si arrastra las palabras al hablar. Por ejemplo, calo"r" o cordó"n".
- Diga las palabras más importantes en voz más alta. Para eso, inspire primero.
- **Si no le entendieron lo que dijo, use una palabra o frase diferente.** Por ejemplo, puede decir "animal" en lugar de "gato". Con frecuencia, las palabras que tienen los sonidos b, g, c y p son más difíciles de decir y de entender.
- Pruebe a agregar expresiones faciales, gestos con las manos o señalar.
- **Un amplificador de la voz o un micrófono portátil pueden hacer que su voz tenga más potencia y también pueden ayudar.** Un terapeuta del habla o un empleado de la tienda de electrónica pueden ayudarle a seleccionar el amplificador adecuado. Tenga en cuenta que, a medida que sus síntomas cambien, también cambiarán sus necesidades de este tipo de aparatos.

Para entender a la persona con ELA, el **interlocutor debería:**

**Repetir las palabras que entendió para que el emisor pueda confirmar el mensaje.**

Esta estrategia también ayuda a reducir el uso excesivo de los músculos para hablar, lo que permite conservar más energía. Por lo general, el receptor logra comprender las primeras palabras, pero, a medida que el emisor se cansa, quizás no llega a pronunciar bien el final de la frase o la oración. Repetir varias veces las cosas aumenta el cansancio y hace que el emisor deje de intentarlo.

Después de probar las sugerencias mencionadas, **también podría recurrir a escribir y deletrear para facilitar el proceso de comunicación.** Las siguientes son algunas sugerencias útiles:

- **Escriba palabras clave** en un papel para identificar el tema.
- Use un **panel con letras del alfabeto** (que describiremos más adelante) o escriba el alfabeto en una **tarjeta de índice** de 5" x 7" (13 x 18 cm) y señale la primera letra de cada palabra que dice.
- **Si repitió las palabras dos veces y todavía no se entienden, escríbalas en un papel.** Deletrear en voz alta puede no ser útil porque hay muchas letras que suenan igual cuando los labios y la lengua se debilitan. Es difícil notar la diferencia entre "t", "d", "b", "p", etc.

## CÓMO USAR EL TELÉFONO

A medida que tiene más dificultades para hablar, usar el teléfono puede resultarle todo un reto porque no podrá valerse de su cara y sus gestos para acompañar lo que dice. Como alternativa, puede elegir otras formas de comunicación, como algún método escrito, **correo electrónico o mensajes de texto para seguir comunicándose de manera independiente.** Si necesita hablar por teléfono, debería considerar usar una **aplicación de texto a voz, un dispositivo generador de voz o un servicio de interpretación, como un servicio de retransmisión.**

Aquí tiene algunas sugerencias prácticas para mejorar las probabilidades de que le entiendan al hablar por teléfono usando su propia voz:

- Antes que nada, **dígale a su interlocutor que tiene dificultades para hablar** y que repetirá una palabra o frase si es necesario.
- Pídale a su interlocutor que se concentre en lo que usted dice y evite hacer otras cosas mientras tanto.
- Un **amplificador de voz o micrófono portátil personal** puede aumentar el volumen de su voz en el teléfono.
- Un **teléfono con manos libres** le permite hablar sin usar un auricular. Le permite participar de cualquier conversación porque puede haber un amigo cerca que aclare o repita lo que usted dijo sin necesidad de pasarle el auricular.
- Un **TTY (teletipo)/TDD (dispositivo de telecomunicación para personas sordas) es un sistema de retransmisión de teléfono al que puede recurrir si no puede hablar para comunicarse por teléfono. Lo usan las personas que pueden tipear.** Estos dispositivos transfieren la conversación tipeada a la persona con TTY que está del otro lado del teléfono o a un operador que le lee el mensaje a su interlocutor.

- **La empresa telefónica suele brindarles a los clientes dispositivos de comunicación asistencial** (teléfonos con manos libres, teléfonos con números grandes en los botones, amplificadores de voz o micrófonos personales y sistemas de retransmisión) sin cargo a través de sus servicios para personas sordas y discapacitadas. Suele requerirse la firma de un médico que certifique que usted tiene una discapacidad motora o del habla. Si no puede obtener tal certificación, puede comprar estas ayudas a través de la empresa telefónica, una tienda minorista de artículos electrónicos y telefonía, o recursos en Internet.

Consulte a su SLP o la sucursal local de la ALS Association para ver qué se ofrece en su área.

## DISPOSITIVOS DE COMUNICACIÓN Y ACCESO A LA COMPUTADORA

La tecnología asistencial es un campo que está en constante cambio y se introducen nuevos avances y productos a un ritmo asombroso. Así como los productos cambian constantemente, también lo hace el financiamiento que brinda el seguro. **Esta guía de recursos no detalla información del seguro ni productos específicos, pero le recomendamos que visite [www.alsa.org](http://www.alsa.org) o que llame al representante de la sucursal de la ALS Association de su zona para que lo asesore sobre la tecnología y la información de financiamiento más reciente para ayudar a personas que tienen ELA.** También puede encontrar muchos videos útiles sobre problemas de comunicación y la ELA en el sitio web de la ALS Association y en YouTube. Muchas personas aprenden de manera visual, por eso, estos sitios ayudan a que la gente vea la tecnología que describimos en esta guía.

### Cómo elegir el dispositivo adecuado

#### ¿Cómo seleccionar un dispositivo de comunicación?

Elegir el dispositivo de comunicación adecuado y el mejor método para utilizarlo (en caso de tener problemas para mover las manos) puede ser todo un reto porque hay muchos factores que considerar. Tenga en cuenta que sus necesidades pueden cambiar con el tiempo y, para que se justifique el costo de cualquier ayuda costosa, debería ofrecerle tanto la posibilidad de tipear como de tener un método de acceso alternativo en caso de que no pueda mover las manos.

**Para determinar cuál es el dispositivo más adecuado para usted, un terapeuta del habla y el lenguaje debería realizarle una evaluación de la comunicación.** Esta evaluación suele ser un beneficio cubierto por su plan de atención médica, incluso aunque el dispositivo de ayuda en sí no esté cubierto. Dado que los dispositivos de comunicación vienen en diferentes formas y tamaños, contar con la evaluación adecuada es esencial antes de seleccionar un dispositivo.

#### Preguntas para antes de comprar un dispositivo de comunicación:

- ¿Dónde y cuándo usará el dispositivo?
- ¿Quiere un dispositivo portátil pequeño que pueda generar frases preprogramadas y respuestas breves, tipeadas, o un sistema estático más grande que le permita escribir, guardar y decir lo que desee? ¿Necesita un dispositivo que sea portátil y se instale en los dispositivos de ayuda para la movilidad?

- ¿Es fácil de usar?
- ¿Es funcional o adecuado para usted? ¿Cómo usará el dispositivo si pierde el funcionamiento de las manos?
- Si no funcionase bien, ¿se puede reparar en forma rápida, fácil y económica?
- ¿Hay alguien que pueda ayudarme con el mantenimiento del dispositivo, cargar las baterías, encenderlo y apagarlo, y ayudarme con su programación?
- ¿Cuál es el costo máximo que usted podría pagar? ¿Cuáles son las opciones de financiamiento?
- ¿Se adaptará a sus necesidades a medida que continúe el proceso de la enfermedad?

Los SLP, TO y especialistas en tecnología asistencial y en informática pueden ayudarle a elegir los dispositivos adecuados. Asegúrese de ver a alguien experimentado en trabajar con gente que tiene ELA, porque esa persona podrá explorar las opciones de comunicación que son adecuadas para usted. **Confíe en su intuición. Si la persona con quien está trabajando no le parece que sepa lo suficiente sobre su problema, busque la ayuda de otro especialista.** La sucursal de la ALS Association de su área o el departamento de rehabilitación de su centro médico comunitario pueden ayudarle a buscar un profesional en su zona que se especialice en dispositivos de comunicación asistencial.

### ¿Qué tipos de dispositivos de comunicación hay disponibles?

Los dispositivos de comunicación se conocen también como "AAC". **El término "Comunicación Alternativa y Aumentativa" (AAC, por sus siglas en inglés) se refiere a cualquier modo de comunicación que no sea el habla.**

Cuando Medicare comenzó a pagar los dispositivos de comunicación en el año 2001, decidió que ofrecería los dispositivos AAC como dispositivos generadores de voz (SGD, por sus siglas en inglés). Las siglas son intercambiables. **El término AAC incluye sistemas tales como el lenguaje de símbolos, paneles de símbolos o imágenes y dispositivos electrónicos con discurso sintetizado.** Si bien los mismos sistemas pueden utilizarse para la comunicación aumentativa o la comunicación alternativa, existe una diferencia entre estos dos tipos. **A los sistemas aumentativos los utilizan las personas que pueden hablar, pero a quienes no se les entiende o que tienen capacidades limitadas para hablar.** En tal caso, se emplean otros modos de comunicación para apoyar o complementar lo que la persona puede decir verbalmente. **La comunicación alternativa es el término que se usa para indicar que una persona no puede hablar.** Estas personas dependen completamente de otro método para comunicar sus ideas, deseos o necesidades.

*Si bien hay muchas alternativas de habla de alta tecnología, tenga en cuenta que habrá cierto grado de frustración. Prefiero evitar la humillación y comienzo mis conversaciones telefónicas diciendo: "Tengo dificultades para respirar y hablar. Por favor, sea paciente. ¡Soy mucho más inteligente de cómo sueno!"*

Daniel (Aporte de la Sucursal de Golden West de la ALS Association)

**Existen varios dispositivos de comunicación aumentativa, que van de simples paneles con letras del alfabeto a avanzados sistemas de habla computarizados.** Le recomendamos que consulte a un SLP especializado en la comunicación aumentativa o alternativa cuando elija sus equipos porque ese profesional puede realizar una minuciosa evaluación y ofrecerle una variedad de opciones. Si no hay un especialista disponible, puede informarse sobre los diferentes proveedores y recursos. Puede ver el sitio web de los fabricantes, descargar versiones de demostración del software o coordinar una visita a domicilio para probar los sistemas.

La sucursal de la ALS Association de su zona puede ayudarle a buscar recursos y profesionales cualificados.

### ¿Cuáles son las opciones simples?

En la mayoría de los casos, si puede usar sus manos, escribir es la alternativa más fácil si no puede hablar, y la letra de imprenta es más fácil de leer que la letra manuscrita.

Las opciones para escribir incluyen:

- Un pequeño anotador. Llévelo con usted adondequiera que vaya para que esté siempre listo para expresarse.
- Pizarra de borrado en seco.
- Tabletas LCD electrónicas aptas para escritura o aplicaciones para escribir o dibujar en su iPhone o iPad.
- Lápices o marcadores. Son más fáciles de usar que los bolígrafos, y los marcadores gruesos a veces son más fáciles de sostener y controlar que los más delgados.

### Métodos de comunicación alternativa

Si pierde su capacidad de hablar y escribir, o si no tiene una computadora o un dispositivo de comunicación, o no le resultan prácticos, los **paneles con las letras del alfabeto (Figura 1)** se encuentran entre las ayudas más útiles. Estos paneles son útiles en cualquier situación, porque son portátiles y puede utilizarlos eficazmente con sus manos o sus ojos. **Nota:** No es necesario que pueda usar sus manos para utilizar un panel de letras o imágenes. Por ejemplo, un puntero láser sujeto a un sombrero o a los anteojos puede usarse para señalar la letra deseada.

Pueden utilizarse otras estrategias con paneles de alfabetos, conocidas como **escaneo asistido por un compañero**, con algo de capacitación y práctica. Mientras su compañero dice la primera letra de cada fila, usted puede indicar "sí" cuando su compañero menciona la fila deseada. Luego, su compañero señala cada letra de la fila y espera que usted diga "sí" para indicar la letra deseada. Para decir "sí", asienta o mueva la cabeza, mire hacia arriba o abajo, levante las cejas o seleccione cualquier método para comunicar sus respuestas que sea confiable y siempre igual. El panel también debería incluir las palabras y frases "sí", "no", "quizás", "no sé", "fin de la palabra" o "espacio" y "error".

Cabe mencionar que tener una opción para comunicar "sí/no/quizás" es esencial en el manejo médico de la ELA. Es la forma más simple de comunicación y, sin embargo, la mayoría de las personas limitan las opciones solo a "sí" y "no". Si se formuló la pregunta incorrectamente, no hay forma para que la persona con ELA diga "quizás". "Quizás" como respuesta podría indicar que debe hacerse la pregunta de otra forma o que

deben brindarse otras opciones. Estas otras opciones podrían ser “No sé” o incluso “No me importa”. Si bien muchos profesionales y aliados de comunicación recurren al pestañeo para comunicar “sí” o “no”, debería tenerse en cuenta que el pestañeo no suele ser confiable en una persona con ELA debido a que el pestañeo puede ser lento, descoordinado o perezoso. Puede ser más fácil sugerir que la persona con ELA mire en diferentes direcciones. Por ejemplo, hacia la derecha para indicar “sí”, a la izquierda para indicar “no” y hacia el techo para indicar “quizás/no sé”. Una vez acordado un sistema, escríbalo y déjelo visible junto a la persona que tiene ELA. Por ejemplo, John dice “sí” si mira a la izquierda, “no” si mira a la derecha y “quizás” si mira hacia arriba. Esto asegura que todos aquellos que interactúen con la persona que tiene ELA sepan cómo comunicarse con ella.

*Afortunadamente, hay muchas herramientas y productos que pueden ayudar a que la gente supere los obstáculos de comunicación y hemos usado varias de estas opciones a lo largo de los años. La herramienta más simple y económica que hemos usado y seguimos usando es la tabla de Ismail para deletrear. Quizás no sea de alta tecnología, pero cumple su propósito.*

Esposa de una persona con ELA  
(aporte de la Sucursal de Golden West de la ALS Association)

1	A	B	C	D	a	para	Palabra nueva
2	E	F	G	H	el/la	con	Empezar otra vez
3	I	J	K	L	M	N	Espacio
4	O	P	Qu	R	S	T	por favor/ gracias
5	U	V	W	X	Y	Z	.
6	Qué	Cuándo	Quién	Por qué	Cómo	Sí	No

**Figura 1:** Panel con letras para la comunicación no verbal. (Al final de esta guía se incluye uno de página completa para que usted haga una copia y lo use).

Otra herramienta simple para comunicarse es un **sistema de alerta**. Una chicharra puede instalarse fácilmente y le permitirá llamar la atención de alguien. Los **sistemas de intercomunicación** que utilizan los papás de niños pequeños son económicos y puede usarlos para llamar a alguien que está en otra habitación. Otra opción podría ser un **timbre remoto para puerta** (es decir, un timbre inalámbrico), que puede comprar en cualquier ferretería. Estos dispositivos tienen un alcance de hasta 100 pies (30.5 m). Usted

sostiene un pequeño transmisor con un botón que presiona cuando quiere alertar a alguien. El cuidador lleva la parte del receptor y puede estar dentro o fuera de la casa. El receptor remoto sonará cuando el usuario presione el botón. **Estos dispositivos son ideales para quienes pueden usar las manos pero tienen voz débil o, directamente, no tienen voz.** (La mayoría de los timbres tienen un precio de entre \$10 y \$15). También pueden comprarse con un interruptor. Si tiene tecnología de interruptor, el timbre puede operarse con casi cualquier parte del cuerpo que pueda producir movimiento sistemático y voluntario. Los interruptores vienen en diferentes formas y tamaños, según la acción que se use para activarlos (soplar y aspirar, empujar, jalar, presionar, pestañear o apretar). Algunos interruptores pueden que solo requieran un ligero toque y algunos pueden estar diseñados para ser pateados, por ejemplo, y son útiles para personas que tienen un funcionamiento de las manos debilitado o que, directamente, no lo tienen.

### ¿Cuáles son las opciones que ofrece la tecnología?

La llegada de los **teléfonos inteligentes, los dispositivos de datos personales, las computadoras portátiles y las tablets** cambió drásticamente las opciones para los sistemas de comunicación alternativa, en especial para aquellas personas con dificultades para hablar, pero que tienen un buen funcionamiento de las manos, como quienes comienzan teniendo ELA bulbar.

*Si hay un equipo que recomendaría a alguien que haya perdido la capacidad de hablar sería un teléfono inteligente. Luego, informe a sus amigos y familiares que se comunicará mediante textos. La posibilidad de comunicarse con los demás ayuda a quienes quedan atrapados en su propio cuerpo.*

Karen Berget, su padre tiene ELA  
(aporte de la Sucursal MN/ND/SD de la ALS Association)

*Tan pronto como tu habla comience a cambiar, consíguete un iPad y descarga una aplicación de voz a texto. Tienes que poder comunicarte. Si no tuviese esto, estaría tan frustrada. Me facilitó mucho la vida.*

Janine Gerke (aporte de la Sucursal de Wisconsin de la ALS Association)

### Si el funcionamiento de las manos está intacto...

Las aplicaciones de comunicación **de texto a voz (TTS, por sus siglas en inglés)** están disponibles en muchos formatos y pueden usarse de manera gratuita o a muy bajo costo. Estas aplicaciones se agregan a los dispositivos que muchas personas usan a diario. Por ejemplo, existe un software gratuito de texto a voz que convertirá su computadora portátil en un dispositivo de comunicación con solo descargar el software. En unos cinco minutos, las personas con ELA pueden comenzar a usar su propia computadora portátil y comunicarse en forma verbal con sus familiares y amigos.

Hay **aplicaciones disponibles para tablets que le permitirán a la persona tener una comunicación verbal a través de la tablet simplemente descargando la aplicación adecuada.** Estos dispositivos son pequeños y portátiles, y suelen implementarse sin



problemas en las actividades de la vida diaria. Lamentablemente, puede que estos dispositivos se adapten fácilmente o no a métodos de acceso alternativos en caso de que pierda el funcionamiento de las manos.

### **Si el funcionamiento de las manos está dañado...**

Si no puede usar sus manos y ya no puede utilizar los dedos ni el lápiz óptico, **puede ser imperativo que analice dispositivos alternativos, como los dispositivos de comunicación especialmente diseñados para ayudar a personas con discapacidades físicas y del habla.**

**Hay empresas que se especializan en software de comunicación para diferentes sistemas operativos.** La tecnología cambia constantemente y esas empresas pueden ir y venir. Por lo tanto, este manual no incluye nombres de dispositivos ni de empresas. Tenga en cuenta que el especialista que trabaja con usted podría preferir un dispositivo determinado, pero es importante que usted haga valer sus preferencias. Su elección depende de muchos factores:

- Familiaridad con el sistema
- Presupuesto y limitaciones por el costo
- Adaptabilidad del sistema a las necesidades físicas y del habla según vayan cambiando
- Posibilidades de explorar diferentes opciones

Siempre hay novedades en este campo, por eso le recomendamos que consulte con un SLP o un especialista en tecnología que sepa sobre estos sistemas. Es posible que lo cubra el seguro. Por eso, necesita trabajar con un SLP y su médico para completar la documentación necesaria para el financiamiento. La sucursal de la ALS Association de su zona puede ayudarle a buscar recursos y profesionales cualificados.

### **¿Qué tipos de ayudas hay disponibles para ayudarle a acceder a las computadoras?**

Si sus manos son tan débiles que no puede tipear en un teclado estándar, hay diferentes ayudas mecánicas que pueden ayudarle a acceder a la computadora. Los teclados

pueden agrandarse o modificarse para que pueda mover sus dedos por ellos con más facilidad para identificar los botones que desea. Hay software que incluso puede acelerar su tipeo, dado que predice las palabras utilizadas con más frecuencia y puede programarse para que una sola tecla represente una palabra o frase completas.

### **Opciones de mouse que se controla con la cabeza**

Si tiene limitaciones en el movimiento de las manos o los dedos, pueden hacerse modificaciones para que no sea necesario usar un teclado o mouse, y el acceso pueda hacerse a través de **dispositivos alternativos que hacen un seguimiento de los movimientos de la cabeza o de los ojos**.

Estos dispositivos se usan con un software especial que proporciona teclados virtuales o en pantalla o software para el mouse que le permite introducir texto en cualquier campo de texto activo. **Los movimientos de la cabeza se traducen en movimientos del mouse** y el usuario puede mover el cursor hasta el lugar deseado para hacer "clic" en forma virtual sobre lo que quiere seleccionar.

### **Opciones de mouse que se controla con los ojos**

Hay varios tipos de opciones electrónicas que se controlan con los ojos para gente con ELA. Estos sistemas se **basan en el movimiento ocular para "activar" una letra en una pantalla de computadora y hacer que la letra se escriba**. Para que el sistema funcione de manera confiable, es necesario que la persona con ELA pueda mover los ojos hacia arriba, hacia abajo y de lado a lado. Lo utilizan las personas que tienen escasas capacidades de movimiento muscular, o que directamente no tienen. La premisa básica es que se coloca una cámara de televisión de circuito cerrado (CCTV, por sus siglas en inglés) debajo del monitor de la computadora. La cámara hace un seguimiento de la posición y el movimiento de sus ojos. Se carga software especial en la computadora que permite que el usuario tenga acceso total con solo mover los ojos por la pantalla.

Después de completar los módulos de calibración, los rastreadores de la mirada traducen los movimientos de los ojos en movimientos del mouse, y el cursor se mantiene sobre la letra o la entrada de texto que desee mientras se hace "clic" o se activa un temporizador de permanencia. Con frecuencia, estos teclados incorporan características que permiten mejorar la velocidad. Eso permite introducir datos con apenas tocar el teclado para lograr mayor velocidad y eficiencia. Estos dispositivos de hardware y programas de software le permiten operar los programas tal como lo haría con un teclado y mouse comunes.

Si bien es muy poco frecuente, algunas personas pueden perder la capacidad de controlar los movimientos de sus ojos. Eso les impide beneficiarse con la tecnología de rastreo ocular. El cansancio y los cambios en el pensamiento también pueden limitar su uso. Además, los medicamentos tales como los relajantes musculares y aquellos que se usan para aliviar el dolor y la ansiedad pueden afectar la dilatación de las pupilas, lo que también puede impedirle utilizar la tecnología de rastreo ocular. Si tuvo alguna cirugía de los ojos en el pasado, como la cirugía por cataratas e implantes de córnea, eso puede impedirle usar el rastreo ocular. Mientras los avances tecnológicos están mejorando las opciones disponibles para todas las personas con dificultades físicas, puede que la tecnología no



sea capaz de ayudar con la comunicación cuando la persona queda totalmente encerrada dentro de su cuerpo.

### **Escaneo con interruptor**

Hay veces en que los movimientos de la cabeza o de los ojos pueden no brindar una manera confiable de acceder a una computadora. En tales casos, los dispositivos de comunicación o las computadoras pueden controlarse mediante un solo interruptor y configuración de escaneo. **Un interruptor es un dispositivo electrónico que activa un dispositivo de comunicación a partir de un movimiento muscular, incluso muy suave. El interruptor envía un comando al sistema de comunicación o la computadora para que se inicie o se detenga. Los interruptores pueden activarse con cualquier parte del cuerpo, incluyendo las manos, los pies, las mejillas, las cejas o un parpadeo. Incluso es posible hacer una selección sin ningún movimiento. Más abajo, puede ver más información sobre la tecnología de interfaz cerebro-computadora.**

La mayoría de los dispositivos de comunicación y el software especial para computadora tienen la capacidad de escanear letras y mensajes. Eso significa que el dispositivo de comunicación o la computadora escanearán automáticamente las filas y columnas de letras, palabras, frases o mensajes en la pantalla. Si usa un interruptor, el interruptor se activa cuando la letra que usted desea queda resaltada. La mayoría de los dispositivos de comunicación y software de computadora tienen la capacidad de predecir las palabras que se utilizan con mayor frecuencia y esta característica puede acelerar el tiempo que toma deletrear palabras o frases.

**Las computadoras ya están integradas en nuestra sociedad y actividades de la vida diaria. Por eso, poder usar una computadora suele ser muy importante para la persona con ELA.** Internet y las redes sociales ahora permiten acceder a información sobre cualquier tema y comunicarse con otras personas de todo el mundo. Puede “hablar” con cualquier persona, como su médico, sus vecinos de enfrente o un amigo de otro país, mediante el correo electrónico o participando de redes y salas de chat en línea. Los programas de software para comunicación visual y de video también le permiten ver a la persona con quien se está comunicando, lo que mejora el intercambio de la comunicación cara a cara.

A través de las opciones de software y hardware adaptativo descritas arriba, hay tecnología que le permite entretenerse, ser productivo y estar en contacto con el mundo que lo rodea. Al igual que sucede con cualquier otro usuario de computadora, puede coordinar un viaje, pagar sus cuentas o realizar transacciones comerciales utilizando el software adecuado y las modificaciones de hardware que sean necesarias.

## Interfaces cerebro-computadora

**(Extracto adaptado del libro blanco sobre ELA escrito por Fried-Oken y Peters)**

Una **interfaz cerebro-computadora (BCI, por sus siglas en inglés)**, también llamada interfaz cerebro-máquina, es un sistema que le permite a la persona controlar una computadora u otro dispositivo electrónico utilizando solo ondas cerebrales, y **no requiere ningún movimiento**.

La tecnología BCI puede utilizarse para comunicación, acceso a la computadora o para controlar dispositivos, tales como una silla de ruedas o un brazo protésico entre otras aplicaciones. Prácticamente cualquier cosa que pueda controlarse por medio de una computadora podría, potencialmente, controlarse mediante una BCI. Se estudia la BCI como un dispositivo de rehabilitación que ayuda a las personas a recuperar sus habilidades motoras perdidas a causa de un ataque cerebral, así como dispositivo protésico para reemplazar o compensar la pérdida de habilidades motoras que nunca regresarán.

**Existen, básicamente, dos tipos de sistemas BCI: invasivos y no invasivos.** Los sistemas invasivos requieren una cirugía para implantar electrodos en la superficie del cerebro, o en las zonas cercanas. La mayoría de los sistemas no invasivos utilizan electrodos que se colocan sobre el cuero cabelludo, y suelen sostenerse mediante una gorra que luce como un gorro de natación. Los sistemas no invasivos no producen molestias, o muy pocas, aunque la mayoría precisan actualmente que la persona utilice un gel conductor, que debe quitarse del cabello después del uso. Los electrodos, ya sean invasivos o no invasivos, se conectan a una computadora (por lo general, a través de un componente de hardware adicional que tiene el tamaño aproximado de un disco duro externo). Las señales del cerebro captadas por los electrodos se envían a la computadora, que emplea un software sofisticado para traducir las señales del cerebro en comandos para la computadora.

**Muchas personas imaginan que la BCI les permitirá simplemente pensar una palabra o frase y hacer que aparezca en la pantalla, o controlar una silla de ruedas solo con pensar adónde querrían ir. Lamentablemente, no es eso lo que hace la tecnología BCI actual.** Hay diferentes tipos de sistemas BCI, y cada uno funciona de manera algo diferente. La mayoría de los sistemas de deletreo BCI muestran una serie de letras, ya sea una a la vez o resaltando las letras en una grilla. Cuando se ilumina la letra que desea, usted reacciona y la onda de su cerebro cambia. La computadora detecta ese cambio y lo interpreta como si hubiese pulsado una tecla.

**Por ejemplo, si quisiera tipear la letra A, se centraría en la A y contaría cada vez que se resaltó esa letra, o pensaría “¡Sí!” cuando la vio en pantalla. El hecho de reconocer la letra A generaría un pico en las señales de su cerebro, lo que podría ser detectado por el sistema BCI. Por lo general, cada letra debe “seleccionarse” varias veces, por eso tipear usando el sistema BCI puede ser bastante lento.** Los sistemas diseñados para controlar un cursor de computadora suelen depender de imágenes de movimiento. Usted se imaginaría apretando su mano derecha para mover el cursor a la derecha y su mano izquierda para mover el cursor a la izquierda.

Si bien la mayoría de las personas pueden usar la tecnología BCI, no es para todos. También hay consideraciones que deben tenerse en cuenta en los tiempos de calibración, aprendizaje e incorporación de la tecnología en el uso diario. **Los sistemas BCI actuales son difíciles de usar y requieren equipos costosos y una configuración que no se hace rápidamente.** Las personas que ya cuentan con un método confiable para controlar una computadora o un dispositivo de comunicación (por ejemplo, usar una mano, un pie, la cabeza o el movimiento de los ojos) probablemente encuentren que el sistema BCI es más lento y más complicado, y simplemente que no vale la pena todo el esfuerzo. Los sistemas BCI son más beneficiosos para las personas que tienen poco movimiento muscular confiable (o que no tienen), en particular, las personas con ELA avanzada.

La mayoría de los sistemas BCI están aún en fase de investigación y desarrollo, y no están disponibles para la compra ni uso domiciliario independiente. La tecnología BCI es bastante costosa y aún no está cubierta por Medicare, Medicaid ni ningún otro proveedor de seguro.

### **Posibles limitaciones de usar la tecnología AAC**

Aunque hay muchas opciones para ayudar a conservar la comunicación, si hay cambios cognitivos, la capacidad de operar la tecnología puede resultar muy difícil. Además, aunque el movimiento ocular se mantiene por mucho tiempo, puede perderse en las etapas más avanzadas de la ELA, lo que hace que la tecnología que depende del movimiento ocular ya no sea una opción viable.

## **RESUMEN**

Stephen Hawking, el reconocido físico que tiene ELA, ha utilizado un dispositivo de comunicación aumentativa para dar conferencias y también ha escrito varios textos leídos por mucha gente. No hay límites en lo que puede comunicar si está dispuesto a adaptarse a los cambios y a explorar y practicar las técnicas y tecnologías descritas en esta guía de recursos. Al mantener la comunicación con los demás, puede continuar marcando una diferencia significativa en sus vidas, a la vez que mantiene el control de la propia. No obstante, un concepto difícil de considerar es que, incluso con los avances en la tecnología, es posible que NO haya estrategias disponibles si usted queda totalmente encerrado en su cuerpo. Por lo tanto, es importante que, mientras todavía pueda comunicarse, involucre a su familia o su apoderado en cualquier decisión y preferencias que pueda tener en cuanto a la planificación de la atención médica para el futuro. También es importante que deje instrucciones claras sobre el uso de intervenciones de soporte vital por si ya no puede comunicarse.

Tenga en cuenta que, siempre que use un método alternativo al habla, será más lento. Las demás personas necesitan ser comprensivas ante lo que a usted le sucede, y usted debe ser flexible con la cantidad que dice en un momento dado. **Debe recordarle a la gente que usted quiere y espera que lo incluyan en el mundo que lo rodea.** Intente practicar y adaptarse a los métodos alternativos antes de necesitarlos absolutamente. Eso le ayudará a que esas herramientas le resulten más útiles cuando tenga que depender de ellas.

En la mayoría de los casos, con paciencia y fortaleza, podrá continuar hablando, bromeando, discutiendo, expresando amor, reuniendo información y llevando adelante las tareas de la vida diaria con su familia, sus amigos y colegas.

<b>1</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>a</b>	<b>para</b>	<b>Palabra nueva</b>
<b>2</b>	<b>E</b>	<b>F</b>	<b>G</b>	<b>H</b>	<b>el/la</b>	<b>con</b>	<b>Empezar otra vez</b>
<b>3</b>	<b>I</b>	<b>J</b>	<b>K</b>	<b>L</b>	<b>M</b>	<b>N</b>	<b>Espacio</b>
<b>4</b>	<b>O</b>	<b>P</b>	<b>Qu</b>	<b>R</b>	<b>S</b>	<b>T</b>	<b>por favor/ gracias</b>
<b>5</b>	<b>U</b>	<b>V</b>	<b>W</b>	<b>X</b>	<b>Y</b>	<b>Z</b>	<b>.</b>
<b>6</b>	<b>Qué</b>	<b>Cuándo</b>	<b>Quién</b>	<b>Por qué</b>	<b>Cómo</b>	<b>Sí</b>	<b>No</b>

## BIBLIOGRAFÍA

Peters, Betts y Melanie Fried-Oken. (2016). "Brain-Computer Interface (BCI)" (Interfaz cerebro-computadora [BCI]). **ALSA.org**. Extraído de: <http://www.alsa.org/als-care/resources/publications-videos/factsheets/brain-computer-interface.html?referrer=https://www.google.com/>

Hinckley, J. J. (2008). **Narrative-based practice in speech language pathology**. (Práctica basada en narrativa en la patología del habla y el lenguaje). San Diego, CA: Plural.

Luterman, D. M. (2001). **Counseling persons with communication disorders and their families** (Cómo aconsejar a personas con trastornos de comunicación y a sus familias) (4.ª edición). Austin, TX: Pro-Ed.

Murphy, J. (2004). "I prefer contact this close": Perceptions of AAC by people with motor neuron disease and their communication partners. ("Prefiero el contacto cercano:" Percepciones de la tecnología AAC de la gente con enfermedad de las neuronas motoras y sus aliados de comunicación). **Augmentative and Alternative Communication, 20** (Comunicación aumentativa y alternativa, 20), 259–271.

Shadden, B. B., Hagstrom, F., & Koski, P. (2009). **Neurogenic communication disorders: Life stories and the narrative self**. (Trastornos de comunicación neurogénicos: Historias de vida y el yo narrativo). San Diego, CA: Plural. Extraído de: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hbm.21242/full>



La siguiente es una lista de los temas que cubren nuestras guías de recursos *Vivir con ELA*:

### **Guía de recursos 1**

#### **¿Qué es la ELA? Una guía introductoria para quienes viven con ELA**

Esta guía de recursos brinda una descripción general de la ELA, lo que es y cómo afecta su cuerpo. Brinda información sobre el tipo de recursos que tiene disponibles para ayudarle a lidiar con la ELA de manera más efectiva.

### **Guía de recursos 2**

#### **Después del diagnóstico de ELA: Cómo lidiar con lo que ahora es normal para usted**

Esta guía de recursos aborda los aspectos psicológicos, emocionales y sociales que deberá enfrentar cuando su vida se ve afectada por la ELA. Brinda información sobre cómo lidiar con los diferentes cambios en su estilo de vida y las modificaciones que deberá hacer al vivir con ELA.

### **Guía de recursos 3**

#### **Cambios en la forma de pensar y el comportamiento con la ELA**

Esta guía de recursos aborda cómo el pensamiento y el comportamiento pueden verse afectados por la ELA y cómo esos cambios pueden modificar el curso de la enfermedad, el manejo de los síntomas y la toma de decisiones.

### **Guía de recursos 4**

#### **Vivir con ELA: Cómo planificar y tomar decisiones**

Esta guía de recursos repasa áreas en las que se necesitará una cuidadosa planificación y toma de decisiones y le brindará recursos para ayudarles a usted y a su familia a planificar para el futuro.

### **Guía de recursos 5**

#### **Entienda el seguro y los beneficios si tiene ELA**

Esta guía de recursos brinda estrategias y sugerencias útiles para que pueda analizar mejor su seguro y sus beneficios. Si bien comprender el seguro y los beneficios puede parecer abrumador, las pautas que se detallan en esta guía deberían servir para simplificarle el proceso.

### **Guía de recursos 6**

#### **Maneje los síntomas de la ELA**

Esta guía de recursos cubre diferentes síntomas que pueden afectarlo si tiene ELA. A medida que la enfermedad avanza, diferentes funciones de su cuerpo se verán afectadas y es útil entender los posibles cambios para que pueda saber qué esperar y cómo manejar esos nuevos cambios y síntomas.

## ***Guía de recursos 7***

### **Cómo funcionar cuando su movilidad se ve afectada por la ELA**

Esta guía de recursos cubre la variedad de problemas de movilidad que se producen con la ELA. Trata sobre los ejercicios que puede hacer para maximizar su movilidad, cómo adaptar su casa y sus actividades de la vida diaria para que le ayuden a funcionar mejor.

## ***Guía de recursos 8***

### **Cómo adaptarse a los cambios en la deglución y el manejo de la nutrición si tiene ELA**

Esta guía de recursos le ayudará a entender cómo la deglución se ve afectada por la ELA y lo que usted puede hacer para mantener la nutrición que necesita para tener energía y mantener sus vías respiratorias abiertas.

## ***Guía de recursos 9***

### **Cambios en su forma de hablar y soluciones para la comunicación**

Esta guía de recursos cubre cómo la ELA puede afectar el habla y explora una variedad de técnicas, tecnologías y dispositivos disponibles para mejorar la comunicación. Al mantener la comunicación con los demás, usted sigue marcando una diferencia importante en la vida de esas personas a la vez que conserva el control sobre la suya propia.

## ***Guía de recursos 10***


### **Cómo adaptarse a los cambios en la respiración si tiene ELA**

Esta guía de recursos explica cómo la ELA afecta la respiración. De manera específica, le enseñará los principios básicos de cómo funcionan los pulmones, los cambios que se producirán y cómo prepararse para las decisiones que necesitará tomar cuando sus pulmones necesiten asistencia máxima.

## ***Guía de recursos 11***

### **El final de la vida cuando se tiene ELA**

Esta guía de recursos examina los pensamientos y los sentimientos relacionados con la muerte y el final de la vida. Acercarse al final de la vida es difícil y el apoyo es esencial para ayudar a entender los sentimientos, las expectativas y los planes. Hablar con amigos, familiares y profesionales; y planificar y comunicar sus deseos, puede ayudarle a prepararse para que sus últimos momentos sean de la mejor manera posible.



1275 K Street NW, Suite 250  
Washington, DC 20005  
Teléfono: 202-407-8580  
Fax: 202-464-8869

### **Acerca de la ALS Association**

La ALS Association es la única organización nacional sin fines de lucro que lucha contra la enfermedad de Lou Gehrig en todos los aspectos posibles. Al marcar el camino de las investigaciones globales, brindar asistencia a la gente con ELA a través de una red nacional de centros conectados (sucursales), coordinar una atención multidisciplinaria a través de centros clínicos certificados y promover las alianzas gubernamentales, la Asociación genera esperanza y mejora la calidad de vida a la vez que busca activamente nuevos tratamientos y una cura.

Para obtener más información sobre la ALS Association, visite nuestro sitio web: [www.alsa.org](http://www.alsa.org).