

FOTO: CC



Habla, comunicación y alimentación son funciones esenciales que se afectan con la ELA que va dañando progresivamente la musculatura del cuello, cara, lengua, faringe y laringe.

"La articulación de las palabras se hace difícil y se manifiesta un trastorno de la deglución que dificulta tragar los líquidos y luego la comida, lo que aumenta el riesgo de neumonía aspirativa. La debilidad llega a extenderse a los músculos respiratorios", advierte Rayen Zapata, docente colaboradora del Departamento de Fonoaudiología de la Universidad de Concepción, y especialista en trastornos de lenguaje, habla y de la comunicación, y de neurorrehabilitación en adultos.

Se llega a un momento en que se pierde el control del cuello, y la capacidad de hablar y la voz. Aunque se conserva la movilidad ocular.

Ahí el rol fundamental la intervención fonoaudiológica, en el abordaje multidisciplinario, interviniendo aspectos de la alimentación y deglución para que sean procesos seguros y eficientes, y comunicativos, aclara la profesional.

"La intervención fonoaudiológica apunta a prevenir neumonías por aspiración de alimento", precisa. Para ello se adaptan los alimentos según consistencia menos riesgosa, porciones y utensilios, y se enseñan a compensar dificultades.

Sobre el habla y comunicación, comenta que "se puede hacer un trabajo rehabilitador cuando los síntomas comienzan a aparecer y se actuará para retrasar su progresión en la medida de lo posible". También puede haber enfoque compensatorio cuando la emisión de voz funcional es escasa, con distintas alternativas acorde al grado de movilidad y autonomía, como escribir, usar tableros o aplicaciones digitales. "Con la tecnología

Resguardar la calidad de vida

Habla, comunicación y alimentación

son parte de las funciones esenciales del desenvolvimiento cotidiano y bienestar que se ven afectados con la ELA, para cuya mantención o adaptación cumple un rol clave la intervención fonoaudiológica.

hay programas que permiten grabar la voz antes de que la pierda y luego se pueda comunicar por medio de éstas con su propia voz. También hay dispositivos que ayudan a comunicarse con el movimiento ocular", releva.

De avances a desafíos

Rayen Zapata releva que la Ley Ricarte Soto (Ley 20.850) provee ayudas técnicas para personas con ELA que, entre otros, incluye sistema de respiración automático no invasivo domiciliario, colchón anti escaras, silla de ruedas neurológica, alimentación alternativa, y un dispositivo de comunicación. Aunque "no establece el tratamiento por parte del equipo rehabilitador", lamenta.

La ELA tampoco es parte del GES, y el acceso a exámenes y tratamientos se realiza mediante el sistema de salud personal, público o privado, con los costos económicos y emocionales del proceso que puede tardar. Además, advierte que el tratamiento está sujeto a protocolos internos y disponibilidad de recursos en hospitales.

Así que asegura que hay mucho que avanzar con políticas públicas, financiamiento y apoyo a familias.

En el marco del gran reto global que es hallar la causa específica de la enfermedad, para avanzar a terapias curativas o prevenirla, cierra.

OPINIONES

Twitter @DiarioConce
 contacto@diarioconcepcion.cl

