

LA COMUNICACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Fundación
**Esclerosis
Múltiple**

HOSPITAL

de Dia

RiMNC rehabilitation
in
multiple sclerosis
european
network of ms centres

LA COMUNICACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Marta Renom

(Hospital de dia d'Esclerosi Múltiple, Barcelona – España)

Antonella Nota

(National MS Centre, Melsbroek – Bélgica)

Montserrat Martinell

(Institut Guttmann, Badalona – España)

Eeva Gustavson

(Masku Neurological Rehabilitation Centre, Masku – Finlandia)

Eeva-Liisa Warinowski

(Masku Neurological Rehabilitation Centre, Masku – Finlandia)

Rosa Terré

(Institut Guttmann, Barcelona – España)

Agradecimientos a:

Obra Social Caixa Penedès

La comunicación en la esclerosis múltiple

© De esta edición: Fundació Esclerosi Múltiple

SIG Communication and Swallowing

RIMS Publications 3, 2007

Título original: Talking about communication in MS

(<http://www.rims.be/Documents/SIG%20Swallow%20-%20Communication.pdf>)

Traducción al castellano:

Ingrid Galán

(Hospital de Dia d'Esclerosi Múltiple,
Barcelona – España)

Marta Renom

(Hospital de Dia d'Esclerosi Múltiple,
Barcelona – España)

Realización editorial:

Montflorit Edicions i Assessoraments, sl

Impresión:

Gramagraf sccl

ÍNDICE

1	¿Qué es la comunicación?	7
2	¿Cómo puede afectarse la comunicación en la EM?	8
	2.1. Alteración de la voz y el habla	8
	2.2. Alteración de la cognición y de las funciones lingüísticas superiores	11
	2.3. Dificultades comunicativas en la vida diaria	14
3	Otros aspectos que interfieren en la comunicación	18
4	¿Por qué y con qué frecuencia ocurren estas dificultades?	21
	4.1. La disartria en la EM	21
	4.2. Los trastornos cognitivo-comunicativos	22
5	¿Existen ayudas para mis problemas de comunicación?	24
	5.1. ¿Cuándo?	24
	5.2. ¿Por quién?	25
	5.3. ¿Dónde?	26
6	¿Cómo se detectan y valoran los trastornos de la comunicación?	27
	6.1. Entrevista	27
	6.2. Valoración del habla	28
	6.3. Valoración de la función cognitivo-comunicativa	28
7	¿En qué consiste la rehabilitación de la comunicación?-Logoterapia	30
	7.1. Conciencia de las dificultades comunicativas de la persona	30

7.2. Minimización de los factores que interfieren en la comunicación	31
7.3. Restitución	31
7.4. Compensación	32
7.5. Intervención holística	33
8 Cómo comunicarse de forma eficiente: consejos y trucos	35
8.1. Consejos generales	35
8.2. Durante la conversación	36
8.3. Si tiene dificultades importantes de comunicación	37
8.4. Trucos para los familiares, cuidadores y amigos	37
Referencias	39

1 | ¿Qué es la comunicación?

El lenguaje es una de las principales funciones que diferencian a los seres humanos de los animales. Nuestro sistema nervioso central (SNC) es capaz de procesar experiencias, información, intenciones, actitudes, pensamientos, sentimientos y sensaciones y convertirlos en palabras, e incluso en gestos y miradas, inteligibles para nuestros interlocutores. La ausencia de comunicación nos conduce al aislamiento.

Lo que pensamos, sentimos y hacemos, los lugares a los que vamos y la gente con la que estamos son factores que nos motivan a comunicarnos y que forman el contenido de lo que expresamos.

La comunicación es un fenómeno complejo que implica muchos aspectos distintos: la comprensión de lo que los demás nos dicen y nos quieren transmitir, la intención y el objetivo para expresarnos, el contenido de lo que decimos y la ejecución motora del habla.

La esclerosis múltiple (EM) puede, en mayor o menor medida, conllevar alteraciones de la comunicación.

2 | ¿Cómo puede afectarse la comunicación en la EM?

La comunicación es fundamental en todos los niveles de la actividad cotidiana y una comunicación efectiva es necesaria para el mantenimiento de una buena calidad de vida y del bienestar psicosocial. Incluso las alteraciones de la comunicación más sutiles pueden dificultar el alcance de las metas ocupacionales, personales e interpersonales de un individuo. Dado que el inicio de la EM ocurre típicamente en adultos jóvenes y que es una enfermedad crónica, algunas personas con EM y dificultades de comunicación tendrán que manejar estas dificultades durante una gran parte de su vida adulta. Además, la capacidad para comunicarse adquiere una mayor relevancia si la persona con EM tiene dificultades para moverse y precisa ayuda de otras personas.

2.1. Alteración de la voz y el habla

“Mi voz es más débil que antes, el volumen de mi voz va bajando a medida que hablo, algunas personas se piensan que estoy borracho cuando hablo, hablo muy lentamente, no puedo pronunciar palabras difíciles, mi lengua no me obedece”.

El habla es el resultado de la acción coordinada de diversos órganos: los pulmones, la glotis (con las cuerdas vocales) y los órganos implicados en la articulación (cavidad bucal y nasal). Por tanto, hablar implica distintos mecanismos: la respiración, la producción de la voz, la resonancia y la articulación. La presión de aire desde los pulmones crea un flujo

de aire a través de la tráquea, laringe y faringe. Cuando las cuerdas vocales en la laringe se tensan, este flujo de aire las hace vibrar produciéndose el sonido de la voz. Los resonadores (garganta y cavidad bucal y nasal) amplifican y modifican la voz. La colocación de los distintos articuladores (mandíbula, lengua, paladar blando y labios) determina los distintos sonidos del habla.

Hablar con una correcta pronunciación, velocidad y entonación requiere una gran agilidad y coordinación de todas las estructuras implicadas.

Algunas veces las lesiones neurológicas alteran los mecanismos del habla y producen una afectación del habla denominada disartria. La disartria es la consecuencia de la debilidad, entecimiento, incoordinación y/o alteración del tono muscular de la musculatura respiratoria, laríngea y articular. Por ejemplo, las personas con disartria pueden presentar articulación imprecisa, alteraciones de voz y a menudo se expresan utilizando frases cortas.

La inteligibilidad del habla en las personas con EM que presentan disartria suele estar sólo levemente afectada y solamente ocasiona problemas en determinadas situaciones, como en ambientes ruidosos o con personas que no oyen bien. Sin embargo, en algunas ocasiones las dificultades pueden ser más serias. En casos extremos la disartria llega a impedir la comunicación denominándose entonces anartria.

Los principales síntomas de las alteraciones del habla en la EM son:

- **Articulación imprecisa (disartria propiamente dicha)**

El habla puede ser lenta e imprecisa, con emisión poco clara de las vocales y consonantes, con pausas inadecuadas o excesiva prolongación de los sonidos. Estas

manifestaciones son consecuencia del entrecimiento y la debilidad de los movimientos linguales y, en menor grado, de dificultades relacionadas con los movimientos de los labios y la mandíbula.

- **Anormalidades de la voz (disfonía)**

Las alteraciones de la fonación ocasionan cambios en el timbre de la voz, la cual puede ser ronca, soplada o forzada-estrangulada. Por su parte, el volumen puede ser bajo y disminuir con la fatiga. En algunos casos, la persona sólo puede expresarse con frases cortas. Estos cambios son consecuencia de anomalías en la respiración y en el sistema laríngeo. Las alteraciones respiratorias pueden producirse por falta de capacidad respiratoria o puede producirse una falta de coordinación entre la respiración y la fonación durante el habla. Las alteraciones del sistema laríngeo pueden ser causadas por una hiper o hipofunción del mismo. Por último, otro tipo de anomalía de la voz es la excesiva resonancia nasal.

- **Anormalidades en la melodía del habla (disprosodia)**

La persona con EM puede presentar alteraciones prosódicas, tales como entrecimiento o excesiva velocidad del habla, pocas variaciones en el tono o, por el contrario, variaciones demasiado marcadas y excesiva variación del volumen de voz. Estas alteraciones son consecuencia de un control respiratorio disminuido, de disfunciones laríngeas y articulatorias o de una coordinación pobre entre estos componentes.

A veces las personas con EM no tienen dificultades evidentes en el habla pero sí que presentan afectación de algunos de los componentes involucrados, como la capacidad de movimiento lingual o la función respiratoria y fonatoria.

2.2.Alteración de la cognición y de las funciones lingüísticas superiores

Tanto la comunicación oral como la escrita son tareas altamente demandantes a nivel cognitivo. Para ser competente en estas tareas es necesario poder acceder a las palabras con rapidez e integrar y procesar el lenguaje de manera ágil y efectiva. La comunicación también requiere capacidad para recordar y relacionar información, llegar a conclusiones y expresarlas en palabras y en frases estructuradas. Además, se necesita iniciativa, flexibilidad cognitiva y adecuación conductual para ser competente pragmáticamente, es decir, para ser competente en la comunicación social.

La atención, la velocidad de procesamiento de la información, la memoria, las funciones ejecutivas¹, las funciones lingüísticas superiores y la percepción visuoespacial son las áreas cognitivas más frecuentemente alteradas en la EM. Todas estas alteraciones pueden afectar la capacidad para conseguir una comunicación efectiva.

Por tanto, las personas con EM pueden presentar lo que se han denominado “alteraciones cognitivo-comunicativas”. La persona afectada puede tener dificultad para comprender las sutilezas del lenguaje, integrar información oral o escrita, sacar conclusiones o estructurar de manera coherente su discurso.

La falta de conciencia del déficit cognitivo también es común y normalmente se subestima, pudiendo dificultar el uso adecuado de estrategias y técnicas para optimizar la comunicación.

Las alteraciones neurolingüísticas más frecuentemente asociadas a la EM son:

¹ Funciones ejecutivas: habilidades cognitivas que permiten la iniciación, control y regulación del conjunto de tareas necesarias para alcanzar una meta

- **Alteraciones del acceso al léxico**

“No digo exactamente lo que quiero decir, sé lo que quiero decir pero no me sale la palabra, me cuesta tanto encontrar las palabras que acabo perdiendo mi turno en la conversación, por eso prefiero callarme”.

Para algunas personas con EM puede ser difícil denominar una imagen o encontrar palabras que empiecen por una letra determinada o que pertenezcan a una familia determinada (por ejemplo, animales). Algunas veces esto se debe a dificultades perceptivas (en el caso de denominar una imagen) pero más frecuentemente es debido a dificultades para encontrar la palabra exacta, algo que nos sucede a todos pero que sucede con más frecuencia a algunas personas con EM.

En el lenguaje espontáneo, estas dificultades de acceso al léxico dan lugar a pausas inapropiadas y a un uso impreciso de las palabras pudiendo ser la causa de una disminución de la iniciativa verbal.

- **Alteraciones de la comprensión**

“Escucho las noticias pero no puedo recordar lo que han dicho”

A pesar de que en la EM no suelen encontrarse alteraciones graves de la comprensión, pueden hallarse dificultades para entender mensajes si son largos o complejos. Estas dificultades están frecuentemente relacionadas con un enlentecimiento en el procesamiento de la información, con dificultades para prestar atención y para recordar, integrar, organizar y analizar los contenidos al leer o escuchar.

- **Razonamiento abstracto**

La comunicación a menudo implica el uso de razonamiento abstracto, flexibilidad, planificación y capacidad

de resolución de problemas. Estas funciones pueden estar alteradas en las personas con EM. Consecuentemente, pueden tener dificultades para entender chistes, metáforas, frases ambiguas o para explicar conceptos complejos, tanto oralmente como por escrito.

- **Construcción de frases**

Las personas con EM pueden tener tendencia a emitir frases incompletas o incongruentes. Esto puede suceder porque las palabras no son exactamente apropiadas, porque hay errores sutiles en la construcción sintáctica o porque el uso de la frase no es apropiado para una situación determinada (por ejemplo, es demasiado formal o demasiado informal o incluye información que no es relevante en aquel contexto).

- **Discurso: explicar, discutir, conversar**

“Pierdo el hilo de mis propias ideas cuando estoy hablando, no sé explicarme”

Tanto la comunicación oral como la escrita requieren un alto grado de intercambio cognitivo-lingüístico. Debido a las ya mencionadas dificultades en el razonamiento abstracto, en la memoria, en la expresión verbal y en la planificación, entre otras, la capacidad oratoria de las personas con EM es a veces pobre o confusa. Puede hallarse dificultad para transmitir la información esencial y puede haber tendencia a repetir la información.

Los aspectos pragmáticos también juegan su papel en la conversación social en algunos casos. Por un lado, puede existir dificultad para procesar la información inferida que se transmite a través de la expresión facial, la distancia física, la postura corporal y el entorno físico y ello puede repercutir negativamente en las habilidades narrativas de las personas con EM. Por otro lado, la dificultad para colo-

carse en el punto de vista del interlocutor puede empeorar la capacidad de la persona con EM para ver las necesidades comunicativas de una situación. Cuando esta capacidad está alterada, la persona puede tener una actitud poco apropiada durante una conversación.

2.3. Dificultades comunicativas en la vida diaria

En base a lo descrito hasta ahora, no nos debería sorprender que las personas con EM y/o sus familiares se quejen a veces de dificultades en la comunicación. Como hemos visto, algunas veces estas dificultades son consecuencia de alteraciones motoras y otras veces van asociadas a cambios cognitivos, pragmáticos y, como describiremos en el capítulo 3, a factores conductuales o emocionales y a la fatiga. Muy a menudo varios de estos factores están involucrados en la forma cómo se comunica una persona con EM.

El impacto de estos problemas en la vida diaria es alto y puede conducir a situaciones de aislamiento y a una disminución de la calidad de vida y de los niveles de actividad y participación en el trabajo y en la vida social. Consecuentemente, pueden influir negativamente en el estado emocional de la persona afectada y en el de las personas de su alrededor.

La reducción de la implicación de la persona en actividades satisfactorias y de su participación social implica también una disminución en la comunicación: cuando hay pocas actividades interesantes, hay menos motivación y esto significa menos comunicación.

Estas son algunas de las situaciones que pueden verse afectadas por el perfil comunicativo de algunas personas con EM:

- **Iniciativa verbal**

Cuidador: “Mi marido habla menos que antes”,

Persona con EM: “No tengo nada interesante que contar”

Algunas personas con EM hablan menos que antes y tienen menos iniciativa en las conversaciones. A veces hablan con frases cortas y en casos muy graves esta falta de iniciativa puede incluso llegar a dificultar la expresión de necesidades básicas urgentes.

- **Participación en las conversaciones**

“No consigo seguir las conversaciones”; “no encuentro el momento de intervenir en la conversación”; “me cuesta hablar por teléfono”; “voy lento al hablar”; “prefiero estar callado porque tardo demasiado en expresarme”; “me cuesta seguir una conversación en un sitio ruidoso, con mucha gente”.

Conversar es una actividad compleja que requiere capacidad para prestar atención sin distraerse con los ruidos ambientales, entender rápidamente los mensajes verbales y no verbales de la otra gente, captar sus intenciones, seguir los cambios de tema, recordar lo que ya se ha dicho, encontrar el momento para intervenir en la conversación, formular los mensajes adecuadamente, hablar suficientemente alto para que se oiga, pronunciar las palabras con claridad y muchas otras cosas. Algunas situaciones, como hablar con gente desconocida, con mucha gente a la vez, en sitios ruidosos o sobre temas novedosos para uno, pueden dificultar todavía más la participación en las conversaciones. A algunas personas con EM puede también costarles recordar los nombres de las personas. Hablar por teléfono puede ser otra situación difícil.

A algunas personas con EM les cuesta especialmente hablar a fondo sobre un tema, explicar un hecho o una

película y dar información detallada o instrucciones. También puede resultarles difícil matizar opiniones y ser flexibles en su punto de vista, teniendo en cuenta el punto de vista de otros.

- **Seguir películas, noticias y algunos programas de TV**

La dificultad en estas actividades puede surgir de varios factores tales como la velocidad con la que se habla, la cantidad de información a procesar, la complejidad del lenguaje verbal y visual o la complejidad de una trama cinematográfica.

- **Leer**

“Cuando leo pierdo el hilo”, “no recuerdo lo que leí la última vez cuando tomo el libro de nuevo”

Leer puede resultar difícil debido a alteraciones visuales y motoras. Además, las alteraciones cognitivas pueden afectar las tareas de lectura compleja, tales como leer el periódico o novelas.

- **Escribir**

“Me sale mal la letra”, “me cuesta expresarme por escrito”

Por un lado la ataxia o la falta de fuerza en las manos y por el otro las alteraciones cognitivas y lingüísticas pueden interferir con numerosas actividades que impliquen la escritura, tales como firmar, tomar notas, usar una agenda o actividades de escritura compleja.

- **Utilizar el ordenador**

El ordenador representa para muchas personas con EM una importante herramienta de entretenimiento, acceso a la información y comunicación, a través de juegos, internet y el correo electrónico. El ordenador también puede ser un recurso muy útil para la escritura para

aquellas personas que no puedan escribir a mano. Para algunas personas con EM puede resultar difícil el acceso al ordenador debido a alteraciones motoras, visuales y/o cognitivas. De todas formas, existen muchos recursos para adaptar el acceso al ordenador.

- **Participación en programas de rehabilitación**

Además de afectar la vida cotidiana, las alteraciones cognitivo-comunicativas de las personas con EM también pueden afectar la neurorehabilitación. Por ello, la intervención en los problemas cognitivo-comunicativos es importante no solamente para la mejora de los problemas cognitivos en sí, sino también para favorecer el éxito del conjunto de la neurorehabilitación.

- **Empleo y educación**

En el caso de las personas con EM que están trabajando o estudiando, las dificultades de comunicación, incluso siendo muy sutiles, pueden interferir en su actividad.

- **Alteraciones graves de la comunicación**

En los casos de alteración grave de la comunicación puede llegarse a afectar la expresión de necesidades básicas e incluso la demanda de ayuda urgente. La expresión de los sentimientos y el mantenimiento de contacto con familiares pueden verse limitados cuando la habilidad comunicativa se reduce.

En resumen, las personas con EM con dificultades comunicativas pueden sufrir una reducción de su participación social y de su bienestar emocional.

3 | Otros aspectos que interfieren en la comunicación

Muchas personas con EM refieren que los problemas de comunicación que tienen son transitorios. En este caso estas alteraciones no se detectan durante la exploración. Existen también otros factores que pueden afectar el habla y la comunicación. Es importante tener en cuenta la globalidad de la persona con EM para identificar estos problemas.

- **Falta de conciencia de las dificultades**

Las personas con EM con trastorno cognitivo pueden tener falta de conciencia del trastorno cognitivo, con la consecuente dificultad para adquirir y utilizar estrategias compensatorias.

- **Fatiga**

“Me canso cuando hablo”, “por la noche apenas puedo hablar”.

La fatiga asociada a la EM puede estar relacionada con el sobreesfuerzo físico o mental, puede ser un cansancio desproporcionado al esperado por realizar algún esfuerzo o puede aparecer sin ningún desencadenante. La fatiga puede empeorar con la exposición a temperaturas ambientales altas. Aproximadamente un 80% de personas con EM refieren fatiga en algún momento de la evolución de la enfermedad.

La fatiga interfiere en la realización de las actividades de la vida diaria. También puede interferir en el funcionamiento cognitivo. La preservación de las funciones cognitivas es

necesaria para un lenguaje correcto y por ello la fatiga cognitiva puede afectar el proceso del lenguaje. Por ejemplo, muchas personas con EM refieren dificultad para encontrar las palabras adecuadas cuando están cansadas.

- **Discapacidad física**

La discapacidad física puede también afectar la comunicación. Por ejemplo, una incorrecta postura en sedestación en una silla de ruedas debilita la respiración. Asimismo, algunas alteraciones motoras limitan la expresión no verbal (como la expresión facial y gestual).

- **Visión**

Los trastornos visuales son frecuentes en la EM y pueden repercutir en la comunicación. La falta de agudeza visual impide percibir información no verbal necesaria para comunicarse como son los gestos y expresiones.

- **Medicación**

Los efectos secundarios de algunos fármacos utilizados frecuentemente en la EM pueden contribuir a empeorar el proceso de la comunicación. La medicación antiespástica como las benzodiacepinas, el baclofeno y la tizanidina puede producir debilidad, fatiga y también alteraciones cognitivas. Otros fármacos utilizados para los trastornos esfinterianos urinarios, como los anticolinérgicos, pueden producir sequedad de boca e interferir en el habla.

- **Falta de relaciones sociales**

“¿Con quién podría hablar?”, “tengo relación con muy poca gente, y con la gente que tengo contacto incluso habla peor que yo, la mayor parte del tiempo estoy solo en casa”.

La disminución del nivel de actividad y de participación en la vida social y laboral también puede tener impacto en la comunicación.

- **Conducta y estado anímico**

“No puedo evitar hablar tan rápido”; “no tengo ganas de hablar”

Las alteraciones psicológicas pueden también interferir en la comunicación. Una persona deprimida puede sentirse cansada y sin ganas de hacer nada lo cual se traduce en el tono de voz: le puede ser difícil hablar alto. Sin embargo, la ansiedad puede producir una excesiva tensión de la musculatura laríngea y hacer que la voz estrangulada y que no se cuide la pronunciación. Como se ha dicho, también la labilidad emocional puede tener un impacto negativo sobre la comunicación.

- **Ambiente ruidoso**

Comunicarse es difícil en ambientes ruidosos. En primer lugar, porque es difícil concentrarse en la conversación y, en segundo lugar, porque hablar en voz alta durante mucho tiempo puede ser muy cansado.

4 | ¿Por qué y con qué frecuencia ocurren estas dificultades?

Los trastornos del habla y las alteraciones cognitivo-comunicativas son muy frecuentes a lo largo de la evolución de la EM. La EM es una enfermedad principalmente de la sustancia blanca del sistema nervioso central (SNC) que se caracteriza por la desmielinización de los axones con más o menos preservación de la integridad axonal.

Como se ha dicho, uno o varios de los siguientes factores pueden causar los problemas de comunicación:

- **Trastornos motores, sensitivos o cerebelosos.**

Las lesiones desmielinizantes del SNC pueden producir alteraciones del control muscular en el mecanismo del habla dando lugar a trastornos de la comunicación oral debido a paresia o parálisis, alteraciones de la sensibilidad, o incoordinación de la musculatura implicada en el habla. Estos trastornos del habla se denominan disartria.

- **Trastornos cognitivos, conductuales y emocionales.**

Estos trastornos derivan del daño cerebral producido a nivel cortical y subcortical y de las conexiones entre las estructuras subcorticales y el córtex cerebral.

4.1. La disartria en la EM .

La prevalencia de la disartria en la EM descrita en la literatura oscila entre un 25% y 55%. Ésta depende de la severidad de la enfermedad y de los años de evolución de la enfermedad.

La disartria puede aparecer en cualquier estadio de la enfermedad. No obstante, es poco frecuente en fases iniciales y suele ocurrir en fases más tardías de la enfermedad siendo más pronunciada en individuos con afectación de varios sistemas funcionales.

Dado que los procesos de la comunicación y la deglución comparten algunas estructuras anatómicas y mecanismos fisiológicos, la disartria puede asociarse a problemas de deglución.

4.2. Los trastornos cognitivo- comunicativos.

Los trastornos cognitivos (atención, memoria, funciones ejecutivas) pueden aparecer en estadios precoces de la enfermedad; su prevalencia varía desde un 30% hasta un 72% según las series estudiadas. Estos trastornos tienen un impacto en la comunicación del individuo.

Los trastornos de conducta, como la apatía o la desinhibición y el llanto y risa incontroladas (labilidad emocional), así como los trastornos emocionales (depresión y ansiedad) también son frecuentes en la EM y también pueden influenciar en el lenguaje y la comunicación del individuo.

Sin embargo, no todas las personas con EM presentan este tipo de trastorno cognitivo-comunicativo: las habilidades cognitivo-comunicativas se hallan preservadas en aproximadamente la mitad de las personas con EM. De entre los que presentan este tipo de trastorno, la mayoría lo presentan en grado leve-moderado y el resto en grado moderado-severo.

Otras variables como la edad, los años de escolarización, los años de evolución de la enfermedad, la discapacidad física y la medicación no se han relacionado directamente con la capacidad del lenguaje en las personas con EM. Sin embargo, la

combinación de todas estas variables podría contribuir en el grado de severidad del trastorno del lenguaje. En cuanto a la evolución de la enfermedad, se ha descrito que las formas progresivas de EM presentan más dificultades en la comunicación que las formas remitentes-recurrentes.

5 | ¿Existen ayudas para mis problemas de comunicación?

Las personas con EM con problemas de comunicación o sus familiares pueden solicitar ayuda. Con una intervención apropiada estas personas pueden entender estos problemas y encontrar y practicar técnicas y estrategias para optimizar la comunicación.

5.1. ¿Cuándo?

Recomendamos buscar ayuda tan pronto como se observen cambios en la comunicación de la persona con EM.

En primer lugar, es importante detectar el problema cuanto antes. El grado de incertidumbre, estrés e incluso rabia que puede generar dicho trastorno tanto a la persona con EM como a las personas de su alrededor incluyendo al equipo médico y rehabilitador disminuye si se detecta el problema, se conoce su causa y se sabe manejar. Es importante que todas estas personas trabajen en equipo para detectar, entender y manejar estas dificultades. De lo contrario, algunas personas podrían pensar que la persona con EM les toma el pelo o quiere llamar la atención. Asimismo, si las personas del entorno no conocen bien el problema, podrían pedirle a la persona afectada cosas imposibles de realizar. Además la persona con EM puede tener la sensación de no ser entendido, con la consecuente frustración y tristeza, lo que generaría poca motivación para comunicarse, evitaría cada vez más

el comunicarse con otras personas y por tanto se iría aislando progresivamente.

En segundo lugar, conocer el problema es el primer paso para poder intervenir. Sin conciencia del problema, poco se puede hacer. La detección del trastorno permite a la persona con EM y a sus cuidadores buscar estrategias y trucos que pueden mejorar la comunicación, que van a ser facilitados por el logoterapeuta u otro profesional experto en la materia.

La incorporación de cambios en la forma de llevar a cabo las actividades habituales y de cambios en el entorno precisan un buen aprendizaje y además es necesario ser tolerable y receptivo al cambio. Es aconsejable introducir estos cambios cuando la persona con EM no tenga mucho trastorno cognitivo. También es preferible introducirlos cuando la persona afectada no tenga que prestar atención a estrategias de otros ámbitos.

La intervención a nivel de los trastornos de comunicación es posible independientemente del grado de severidad del trastorno, desde leve a severo.

5.2. ¿Por quién?

La persona con EM debe ser tratada como un todo. La variabilidad de los síntomas y de su impacto en la vida de la persona precisa una intervención interdisciplinar especializada en EM.

El profesional de la salud que habitualmente trata y coordina la intervención en los problemas de comunicación es el logoterapeuta. Sin embargo, los terapeutas ocupacionales, los neuropsicólogos, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, médicos y enfermeros, entre otros, pueden jugar un papel importante en la detección, valoración y tratamiento de los

trastornos de la comunicación en la EM. Cuanto mejor sea la coordinación entre los diferentes profesionales, mejores resultados pueden obtenerse de la intervención.

5.3. ¿Dónde?

La persona con EM que presente algún tipo de trastorno de la comunicación debería consultar con los profesionales de la salud.

El neurólogo, el médico general u otro profesional del equipo interdisciplinar de salud podría ser el primer contacto. La persona con dicho trastorno debería poder contactar con el servicio de neurología de un hospital, con un centro neurorehabilitador, con una unidad especializada en EM, con un centro de atención primaria, con una clínica u Hospital de Día de EM o con una asociación de EM.

6 | ¿Cómo se detectan y valoran los trastornos de la comunicación?

En la primera entrevista el logoterapeuta entrevista al paciente y valora la comunicación con diferentes instrumentos. Se valora la función de los músculos que intervienen en el habla, la sensibilidad, la función respiratoria y fonatoria en el habla y la calidad de voz del paciente. También se valoran las funciones cognitivo-comunicativas. Se recogen las necesidades y expectativas tanto de la persona con EM como la de sus acompañantes, que también se tendrán en cuenta para establecer los objetivos del tratamiento.

6.1. Entrevista

El logoterapeuta recoge información sobre la persona con EM y sobre cuándo, dónde y cómo se producen los problemas de comunicación. Algunas de las preguntas para recoger esta información pueden ser:

- ¿En qué momento notó algún cambio en la comunicación?
- ¿Existen cambios en la forma de comunicarse a lo largo del día?
- ¿Siempre se le entiende cuando habla?
- La fatiga, ¿le afecta a la hora de comunicarse?
- ¿Se cansa durante una conversación?
- ¿Sigue activo laboralmente o está jubilado?
- ¿Cuánto habla en un día? ¿Con quién?
- ¿Qué le gustaría mejorar en su forma de comunicarse?

6.2. Valoración del habla

Las personas con EM pueden tener problemas de pronunciación y/o con la calidad y el mantenimiento de la voz, y su forma de hablar puede, por consiguiente, volverse imprecisa. El logoterapeuta escucha y evalúa la forma de hablar durante la entrevista. El logoterapeuta evalúa también la velocidad, la acentuación y la entonación del habla y la nasalidad de la voz.

Además explora los pares craneales y la musculatura implicados en el habla (labios, lengua, mejillas y paladar blando). Se evalúa el tono muscular, la fuerza, la amplitud, la velocidad y el tiempo de ejecución de todos los movimientos. También se evalúa la inteligibilidad y prosodia (velocidad, estrés y entonación) del habla así como la sensibilidad de los músculos involucrados en el habla.

La exploración de la voz comprende una evaluación de la calidad de la voz, el volumen y el tono. La voz se evalúa en distintas tareas / situaciones. Puede invitarse al paciente a leer en voz alta y el logoterapeuta valora las características de la voz, que puede ser normal, ronca, soplada, asténica o estrangulada. También se explora la función de los músculos respiratorios y la coordinación fonorespiratoria. Es importante observar la forma en que el paciente respira mientras habla. Frecuentemente los pacientes con EM no utilizan de forma eficaz su capacidad respiratoria.

6.3. Valoración de la función cognitivo-comunicativa

Los trastornos cognitivos pueden interferir en la eficiencia y calidad de la comunicación. Por este motivo es muy importante valorar la función cognitiva incluyendo el lenguaje.

Tanto el neuropsicólogo como el logoterapeuta pueden evaluar la función cognitivo-comunicativa. Los test de denominación, repetición, discurso narrativo y fluencia verbal aportan información sobre la expresión verbal. Otros aspectos que deben valorarse son la comprensión auditiva, diferentes aspectos de lectoescritura y también la habilidad para utilizar el lenguaje pragmático (ello significa utilizar la expresión correcta en la situación correcta).

También se valoran otras funciones cognitivas más generales necesarias para comunicarse como la atención, memoria, funciones ejecutivas y la velocidad de procesamiento de la información.

Tras la exploración y valoración de la comunicación, el profesional comenta los resultados de las diferentes evaluaciones con el paciente y valora en qué grado los síntomas interfieren en la comunicación y en las actividades de la vida diaria. Si se considera necesario un tratamiento rehabilitador se diseñará un plan terapéutico que puede incluir ejercicios para realizar con el profesional o en el domicilio, estrategias y orientaciones para la persona con EM y para las personas de su entorno.

7 | ¿En qué consiste la rehabilitación de la comunicación? Logoterapia

El objetivo de la rehabilitación es conseguir resultados que tengan un impacto positivo en la calidad de vida de la persona con EM y de las personas de su alrededor.

Los programas de logoterapia utilizan combinaciones de varios abordajes rehabilitadores, todos ellos con el objetivo de optimizar la comunicación. Estos abordajes pueden clasificarse en:

- Concienciación de las dificultades comunicativas de la persona
- Minimización de los factores que interfieren en la comunicación
- Restitución
- Compensación
- Intervención holística

7.1. Conciencia de las dificultades comunicativas de la persona

Es importante que la persona con trastornos de la comunicación comprenda los mecanismos de la comunicación, sepa si padece alteraciones de estos mecanismos y cuáles son las causas del trastorno. También es importante que las perso-

nas que convivan con esta persona y los profesionales que lo traten tengan conocimiento de estas dificultades.

7.2. Minimización de los factores que interfieren en la comunicación

Consiste en evitar o reducir los factores que empeoran la comunicación (posturas inadecuadas, mala dentición, alteraciones de la conducta y estado anímico, efectos secundarios de fármacos, etc) y ello se consigue en colaboración con el equipo interdisciplinar.

7.3. Restitución

El objetivo de la restitución es mejorar las funciones alteradas, mantenerlas o retrasar su progresión. También se utiliza para optimizar las funciones que quedan relativamente preservadas. Consiste en la realización sistemática de ejercicios prácticos de repetición. Estos ejercicios sólo representan una parte de una intervención más amplia que debe permitirle traspasar los beneficios de la rehabilitación a su vida habitual. Los programas de tratamiento deben adaptarse a las características y necesidades de cada individuo.

En el caso de la disartria consistiría en la realización de ejercicios neuromusculares, neurosensoriales y psicomotores dirigidos a potenciar la fuerza muscular, regular el tono muscular y mejorar la coordinación y sensibilidad. Por ejemplo, la fuerza espiratoria puede mejorar y por tanto mejorar el volumen del tono de la voz, y los movimientos linguales pueden mejorar y por tanto mejorar la articulación y la deglución. También pueden incluirse en este programa ejercicios

de articulación de palabras y frases y ejercicios entorno a la actividad de la conversación.

En el caso de afectación cognitiva, esta intervención intenta optimizar los trastornos lingüísticos y cognitivos relacionados con la comunicación oral y escrita tales como la atención, la velocidad de procesamiento de la información, la flexibilidad cognitiva, la planificación, la capacidad para encontrar las palabras, la expresión y comprensión verbal compleja, y la percepción visual. Estos ejercicios de entrenamiento pueden realizarse con programas informatizados que conllevan motivación y autonomía. Sin embargo, el terapeuta tiene que definir estos programas, supervisarlos e intervenir para trasladar los beneficios a la vida real del paciente.

Para que puedan tener algún efecto, estos ejercicios deben practicarse regularmente en el domicilio. En el caso de existir fatiga, la duración de los ejercicios deberá ajustarse a cada caso particular.

7.4. Compensación

El objetivo de este abordaje es mejorar la comunicación con la ayuda de diversas estrategias alternativas. Para introducir estas estrategias, la persona que presenta alteraciones de la comunicación tiene que ser consciente de sus dificultades y ser capaz de aprender las estrategias. Por ejemplo, puede aprender a hacer pausas frecuentes cuando habla para tomar aire, a pronunciar cada palabra por separado si no se le entiende, a anotar lo que quiere decir antes de hacer una llamada telefónica o antes de ir al médico o a hacer una lista con los personajes que aparecen en una novela para facilitar la lectura.

Si en algún caso las dificultades para hacerse entender son importantes, puede utilizarse un panel de comunicación con el alfabeto o con listas de mensajes frecuentes en palabras o en imágenes.

En los casos en que la voz es débil pero la pronunciación es correcta, puede ser útil un amplificador de voz.

Existen aparatos electrónicos y herramientas informáticas que pueden ser útiles para resolver problemas específicos. Por ejemplo, si una persona tiene dificultades serias de comunicación puede utilizar un timbre de aviso para llamar la atención. Las personas que tienen dificultades para recordar los nombres pueden utilizar el teléfono móvil para guardar y encontrar nombres e imágenes.

En algunos casos pueden utilizarse ordenadores u otros aparatos con voz sintetizada como sistemas aumentativos o alternativos de comunicación (SAAC). No obstante, su aplicación puede verse limitada por falta de motivación o por alteraciones sensitivas, motoras, visuales o cognitivas. Es necesaria una buena valoración para identificar la herramienta adecuada en cada caso y un buen entrenamiento para implementarlo.

7.5. Intervención holística

El abordaje holístico adopta una perspectiva integrada y pretende mejorar la actividad comunicativa a través de una combinación de intervenciones relacionadas con aspectos cognitivos, emocionales, motivacionales e interpersonales.

Es importante informar y orientar a los familiares y personas cercanas y animar a la persona con EM a implicarse en actividades que le interesen y así promover la comunicación en

casa, en asociaciones, en centros cívicos o en cualquier otro recurso de la comunidad.

Las personas que estén alrededor de la persona con EM (familiares, amigos, profesionales) deberían conocer bien sus habilidades cognitivas y comunicativas y sus dificultades y saber si existen estrategias que pudieran utilizarse para comunicarse con ella.

Muchas personas afectadas por estas dificultades pueden beneficiarse de utilizar un ordenador con diferentes objetivos: escribir, comunicarse por correo electrónico, utilizar Internet, hacer ejercicios cognitivos y juegos, entre otros. Incluso las personas con deterioro cognitivo pueden beneficiarse del uso del ordenador con la ayuda o supervisión de una tercera persona.

8 | **Cómo comunicarse de manera eficiente: Consejos y trucos**

8.1. Consejos generales

- Es importante que usted y las personas de su alrededor sean conscientes tanto de sus dificultades de comunicación como de las estrategias que usted tiene para comunicarse. Infórmeles y enséñeles las estrategias o trucos que le resulten útiles
- Cuando esté conversando o leyendo, evite al máximo el ruido (por ejemplo, apague la TV y la radio o busque sitios tranquilos).
- Intente mantener una buena postura. Le ayudará a hablar mejor. Los cojines y otros soportes pueden servirle para optimizar la postura. Un terapeuta ocupacional o un fisioterapeuta le pueden ayudar en esto.
- Procure no hacer dos cosas a la vez. Concéntrese solamente en una cosa.
- Intente relajarse y tomarse tiempo para hablar.
- Procure hablar menos si está cansado.
- Puede resultar útil planificar con antelación algunas situaciones: tomar notas antes de ir al médico o a comprar, pedir información, etc.
- Las libretas, los teléfonos móviles y los ordenadores pueden ayudarle a guardar y encontrar información útil en el momento de conversar o de dar mensajes.

- Puede ser muy útil acostumbrarse a seguir rutinas. Esto le facilitará el llevar las tareas a cabo, el recordar información, y por tanto también contribuirá a que se exprese con más facilidad.
- Intente mantenerse activo y ocupado en cosas que le interesen. A lo mejor puede leer, hacer juegos con gente de su alrededor, conversar sobre programas de la TV, utilizar el ordenador y utilizar Internet. Si es posible, intente estar en contacto con otra gente. Si participa en actividades que le interesen, tendrá muchas más ganas de comunicarse.
- Existen ayudas técnicas como paneles de comunicación (alfabeto, palabras o imágenes), amplificadores de voz y teléfonos de texto que pueden facilitar la comunicación en algunos casos. El logoterapeuta puede evaluar su caso y aconsejarle sobre ello.

8.2. Durante la conversación

- Asegúrese de que su interlocutor le está prestando atención antes de empezarle a hablar.
- Puede comentarle sus dificultades de comunicación al interlocutor.
- Repita las cosas si es necesario.
- Compruebe y asegúrese de que las otras personas estén entendiendo lo que usted dice.
- Coja aire antes de hablar. Hable poco a poco y fuerte.
- Haga pausas: puede ayudarle a mantener la voz, a encontrar mejor las palabras, a recordar lo que quiere decir y a explicar mejor las cosas.

8.3. Si tiene dificultades importantes de comunicación

- Ponga el énfasis en comunicarse, más que en la precisión de los fonemas. Escoja frases cortas y simples si es necesario.
- Introduzca el tema con una sola palabra o con una frase corta para orientar a la persona que escucha.
- Hágale saber al interlocutor si quiere o no que él / ella acabe las frases que usted empieza.
- Utilice todos los recursos disponibles para transmitir los mensajes, como señalar, hacer gestos o escribir.

8.4. Trucos para los familiares, cuidadores y amigos

- Conozca bien y comprenda las dificultades y habilidades comunicativas de la persona con EM.
- Conozca bien y comprenda los otros factores que interfieren con la comunicación de la persona con EM, como dificultades sensitivas, visuales o motoras.
- Trate a la persona con EM como a un adulto. Háblele directamente, no se dirija a la persona que esté con él/ella. Utilice un tono de voz y una expresión gestual normales.
- No centre la conversación con la persona con EM en la enfermedad. Hable sobre otros temas, como lo haría con otras personas.
- Préstele atención cuando hable y mírele.

- Cuando converse con una persona que va en silla de ruedas, intente sentarse y comunicarse al mismo nivel de ojos.
- Ayude a la persona con EM a estar relajado/a e intente no hacerle apresurar.
- Averigüe si la persona con EM quiere que usted le acabe las frases o no.
- Si no está entendiendo lo que la persona con EM le dice:
 - Hágaselo saber.
 - Repita la parte del mensaje que entendió.
 - Pídale que repita lo que no entendió o que lo diga de otra manera o que lo escriba o deletree.
 - Hágale “preguntas cerradas” para aclarar las dudas: (“¿Quieres decir ...?”, por ejemplo).
 - Utilice una lista con posibles temas para identificar de qué está hablando.
 - Si todavía no le entiende, asegúrese de que esté cómodo/a y que no tiene ninguna necesidad básica y dígame que lo que está intentando decirle es importante para usted pero que no consigue entenderlo en este momento y que intentará entender el mensaje más tarde.
- La conversación en grupo es más difícil. Intente no cambiar de golpe y frecuentemente el tema de conversación y no hablen todos a la vez. Intente ayudar a la persona con EM a encontrar su turno en la conversación.
- Si la persona con EM tiene dificultad para entender y/o recordar información compleja:
 - Dele la información y las instrucciones por escrito.
 - Dele instrucciones claras, coherentes y por pasos.
 - Acompañe las instrucciones verbales con demostraciones visuales.

Referencias

www.mssociety.org.uk/about_ms/symptoms/speech_difficulties/tips.html

www.asha.org/public/speech/disorders/dysarthria.htm

www.ms-care.org

www.msif.org

Murdoch B, Theodors D: Speech and Language Disorders in Multiple Sclerosis

Renom M, Sastre-Garriga J: Apoyo Neuropsicológico en la esclerosis múltiple. *Timely New Topics in Medicine* (www.ttmed.com/esclerosis_multiple).

Renom M: Logopedia y enfermedades neurodegenerativas. *Minusval*, 149, pág.58-59, 2005

