

TRABAJO DE FIN DE GRADO

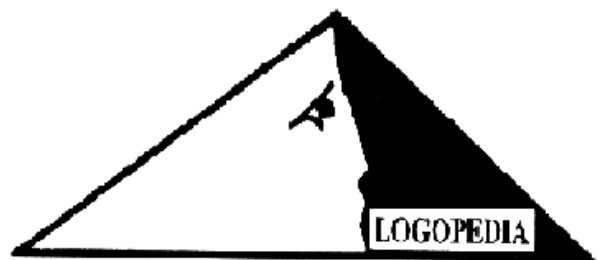


Universidad de Valladolid

GRADO EN LOGOPEDIA

FACULTAD DE MEDICINA

LA DISARTRIA Y EL GRAN IMPACTO EN LOS PACIENTES CON ELA



Presentado por:

Silvia Yagüe Aguado

Tutelado por:

Dra. Cristina Agudo Alba

Valladolid, Curso 2024/2025

ÍNDICE

1. AGRADECIMIENTOS	3
2.RESUMEN.....	4
3. INTRODUCCIÓN.....	6
3.1 Justificación	6
3.2 Conceptualización Esclerosis Lateral Amiotrófica	6
3.3 Conceptualización Disartria.....	13
4. OBJETIVOS	15
5.MATERIAL Y MÉTODOS	16
6.RESULTADOS	18
7. DISCUSIÓN	33
8. CONCLUSIONES	35
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	36
10.ANEXOS	41

1. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quería agradecer a mi tutora Cristina Agudo Alba por orientarme y apoyarme en este duro proyecto. Gracias por dedicar tu tiempo y experiencia para garantizar el éxito de este trabajo.

Finalmente, a mis padres por ser mi apoyo fundamental ante mi inseguridad manifiesta. Gracias por motivarme en todo momento, confiar en mí y no dejar que me rinda nunca.

2.RESUMEN

Introducción: La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una patología que se caracteriza por tener un curso rápido y progresivo, afectando a las motoneuronas superiores e inferiores y provocando a su vez una pérdida muscular y alteración de las funciones. La ELA suele ir acompañada de diversos trastornos logopédicos entre los que destaca la disartria, que provoca un gran impacto en la comunicación de estos pacientes.

Objetivos: El objetivo de este Trabajo de Fin de Grado es determinar las alteraciones que se producen en el sistema orofacial, su impacto en la comunicación y el carácter progresivo de la enfermedad. También valorar el papel del logopeda en este ámbito para conocer los beneficios que aporta una intervención logopédica, así como los diferentes sistemas alternativos de comunicación a los que recurren estos pacientes.

Material y Métodos: Revisión bibliográfica de toda la literatura existente, recopilando un total de 30 artículos siguiendo los criterios de inclusión y exclusión.

Resultados: Se muestran las alteraciones más destacables en las estructuras del sistema orofacial, así como su gran impacto en las personas con ELA. Además, se explican diferentes sistemas de comunicación útiles para estos pacientes, sin embargo, se observa una escasez de artículos sobre la intervención logopédica.

Discusión: Se propone la necesidad de seguir investigando en el ámbito de la intervención logopédica y en los diferentes sistemas de comunicación para favorecer la calidad de vida de los pacientes con ELA.

Conclusión: La disartria es uno de los trastornos más comunes en estos pacientes, siendo la lengua una de las estructuras más afectadas, lo que provoca un gran impacto en su inteligibilidad y comunicación. Por tanto, la intervención logopédica es de gran importancia, así como los sistemas de comunicación alternativos.

Palabras clave: Esclerosis Lateral Amiotrófica, disartria, inteligibilidad, comunicación y logopedia.

ABSTRACT:

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis is a pathology characterized by a rapid and progressive course, affecting the upper and lower motor neurons and in turn causing muscle loss and impaired function. ALS often accompanied by various speech disorders, including dysarthria, which has a great impact on the communication of these patients.

Objectives: The objective of this Final Degree Project is to determine the alterations that occur in the orofacial system, their impact on communication and the progressive nature of the disease. It also assesses the role of the speech therapist in this field to know the benefits of a speech therapy intervention, as well as the different alternative communication systems to which these patients resort.

Material and Methods: A bibliographic review of all the existing literature, compiling a total of 30 articles following the inclusion and exclusion criteria.

Results: The most remarkable alterations in the structures of the orofacial system are shown, as well as their great impact on people with ALS. In addition, different communication systems useful for these patients are explained; however, a scarcity of articles regarding speech therapy intervention is observed.

Discussion: The need for further research in the field of speech therapy intervention and in the different communication systems to improve the quality of life of ALS patients is proposed.

Conclusion: Dysarthria is one of the most common disorders in these patients, with the tongue being one of the most affected structures, which has a great impact on intelligibility and communication. Therefore, speech therapy, is of great importance as well as alternative communication systems.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, dysarthria, intelligibility, communication and speech therapy.

3. INTRODUCCIÓN

3.1 Justificación

Según la CIE-11, la Esclerosis Lateral Amiotrófica se considera una enfermedad de carácter gradual y letal, que afecta a las zonas bulbar, cervical, torácica o lumbosacra provocando una pérdida de las neuronas motoras superiores e inferiores.¹

En el ámbito de la logopedia, la ELA es uno de los trastornos menos investigados debido a su carácter progresivo y a su baja esperanza de vida. Por ello, sigue siendo necesario realizar numerosos estudios en este ámbito, a pesar de la gran cantidad de avances y mejoras existentes, para favorecer y prolongar la supervivencia de estas personas.²

Esta patología tiene un gran impacto en la sociedad porque afecta a diferentes niveles: sanitario, laboral, social y económico. Además, se ha observado un aumento en el número de casos, afectando aproximadamente a 3000 personas en España generalmente antes de los 70 años y siendo más común en varones que en mujeres.^{2,3}

Resaltar la importante labor de distintas asociaciones, entre ellas la “Asociación Española de ELA” (ADELA), que se encarga de prestar ayuda a estos pacientes, acompañarlos en el proceso y ofrecer información sobre esta patología.⁴

Por ello, este Trabajo de Fin de Grado tiene la función de realizar una revisión bibliográfica centrada en la disartria que presentan estos pacientes y su impacto en la comunicación, con el objetivo de mostrar los efectos de una intervención logopédica sobre los mismos.

3.2 Conceptualización Esclerosis Lateral Amiotrófica:

HISTORIA:

Jean Martin Charcot, en el siglo XIX fue el primer neurólogo en plantear las características de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) a través del estudio de sus pacientes, en los que evidenció una debilidad muscular que provocaba atrofia, pérdida de movilidad y rigidez en las extremidades.²

Respecto al progreso y al avance de esta patología, Charcot observó en primer lugar una disminución de la masa y tono muscular en las extremidades superiores.

Posteriormente comenzaban a aparecer trastornos en la marcha y alteraciones en la bipedestación por afectación principalmente de las extremidades inferiores y por último tenía lugar una sintomatología de tipo bulbar.²

Además, debido a la degeneración de la musculatura respiratoria y a las dificultades alimenticias que presentan estos pacientes en etapas avanzadas, este neurólogo describió dicha enfermedad como irreversible y de pronóstico desfavorable, siendo su esperanza de vida entre dos y tres años.²

En la actualidad, ha sido aprobada por mayoría la Ley 3/2024, de 30 de octubre, para “mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible”. Su objetivo principal es proporcionar ayuda y apoyo tanto a los propios pacientes como su entorno más cercano, para garantizar el máximo bienestar de los mismos. Pero a pesar de todo, a día de hoy sigue sin contar con los recursos económicos necesarios.³

DEFINICIÓN:

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central, en concreto a las motoneuronas, produciendo una degeneración de las mismas.⁵ De ese modo se produce una degradación, atrofia e inmovilidad debido a la alteración de las células del asta anterior y la vía corticoespinal.⁴

Todo ello repercute negativamente en la independencia motora, la comunicación, el mecanismo de deglución, así como a la musculatura del sistema respiratorio del paciente. Inicialmente se produce una alteración en uno de los miembros y poco a poco se va expandiendo al resto del organismo.⁵

ETIOPATOGENIA:

A pesar de la existencia de investigaciones a lo largo de los años, el origen y las causas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica sigue sin determinarse. Se ha observado que la pérdida progresiva de las motoneuronas es debido a una afectación en las neuronas motoras superiores e inferiores, pudiéndose diferenciar en familiar o esporádica.⁶

Sin embargo, se han encontrado algunos **factores de riesgo** relacionados con el origen de la ELA⁵:

- Componentes genéticos: hace referencia a la modificación genética del cromosoma 21, siendo un factor etiológico de la ELA en torno a un 10 o 15% de los casos.
- Componentes ambientales: existe gran variedad de factores responsables, entre los que destacan el contacto con sustancias tóxicas o determinados metales, modo de vida, actividad física intensa o hábitos alimenticios. Además, se estudió como factor etiológico el tabaco, pero no existen conclusiones determinantes sobre ello.

EPIDEMIOLOGÍA Y PREVALENCIA:

Sobre la ELA no constan estudios epidemiológicos definitivos a día de hoy, debido a la falta de un indicador biológico concreto y a la ausencia de una etapa prodrómica establecida.⁶

No obstante, debido a la mayor incidencia de la enfermedad y a la gran cantidad de información sobre la misma, se llevó a cabo un estudio en el que se obtuvieron los siguientes resultados (Tabla 1)⁶:

Tabla 1: Incidencia y prevalencia mundiales de ELA

PAÍSES	INCIDENCIA	PREVALENCIA
ARGENTINA	3,17	8,86
CANADÁ	2,24	Sin datos
EUROPA	2,08	5,4
JAPÓN	1,97	11,3
EE.UU	1,75	3,4
URUGUAY	1,37	1,9
COSTA RICA	0,97	Sin datos
CHINA	0,46	2,01
BRASIL	0,4	0,9
ECUADOR	0,2	Sin datos

Tabla 1 extraída de Zapata-Zapata et al.⁶

En Europa se observó un aumento de la enfermedad en los varones, aunque a partir de los 80 años es poco común su aparición. Además, existe una variación de la incidencia en función de la forma de inicio de la enfermedad, produciéndose en los casos esporádicos entre las edades de 58 a 63 años y en los casos familiares entre los 47 y 52 años.⁶

PRONÓSTICO VITAL

La Esclerosis Lateral Amiotrófica se caracteriza por mostrar un mal pronóstico debido a la degeneración muscular progresiva, lo cual conlleva una situación desfavorable y desalentadora para estos pacientes. Por tanto, supone un desafío en el ámbito atencional y emocional ya que las habilidades cognitivas no se encuentran alteradas notablemente.⁴

La esperanza de vida de estas personas es escasa, con una evolución de 3 a 5 años desde que se realiza el diagnóstico, no obstante, se ha demostrado la existencia de un mínimo número que logra prolongar su supervivencia hasta los 10 años o más.² Por todo ello, es necesario llevar cabo una asistencia adecuada, que garantice el mayor bienestar y calidad de vida a medida que progresa la enfermedad.⁶

TIPOS

En la ELA podemos establecer distintas clasificaciones teniendo en cuenta principalmente dos criterios. En función de su **etiología**⁴:

- ELA familiar o hereditaria: su origen es hereditario en el que destaca el gen ALS1 como el único factor genético relacionado con la ELA hasta la fecha.
- ELA esporádica: su origen no está definido, pero encontramos gran variedad de agentes etiológicos como factores ambientales, contacto con metales pesados, enfermedades producidas por virus...

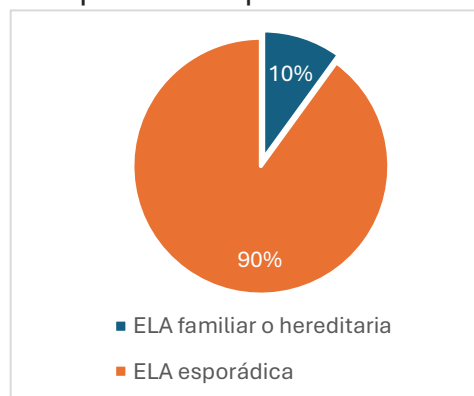


Figura 1: Porcentaje de ELA según su etiología

Podemos establecer otra clasificación en función de la **forma de presentación** de la enfermedad⁷:

- ELA Espinal: Se caracteriza por la alteración de las áreas cervical, dorsal o lumbosacro, afectando principalmente a las extremidades.
- ELA Bulbar: Su pronóstico es más desfavorable que la forma anterior, y se caracteriza por presentar un inicio en los músculos de la región craneal.

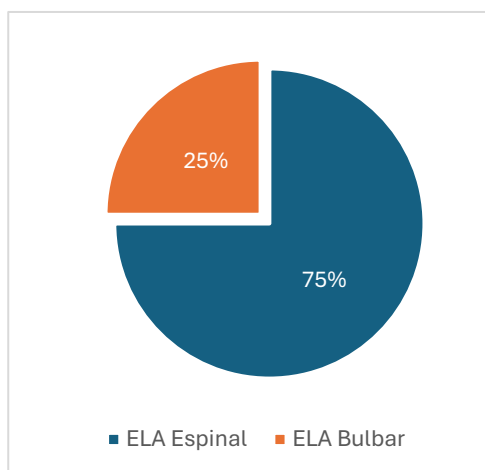


Figura 2: Porcentaje de ELA según su forma de presentación

CLÍNICA

Existe gran variedad de sintomatología en la ELA, en la que normalmente se observa un avance de la de la enfermedad de carácter progresivo, pero pueden existir diferencias interindividuales.²

La clínica se manifiesta por la presencia de síntomas que afectan tanto a la motoneurona superior como la inferior^{2,7}:

- **Clínica motoneurona superior:** cursa con espasticidad, reflejos exacerbados y signo de Babinski. Existe imprecisión y falta de habilidad para realizar ciertas tareas, junto a descoordinación y debilidad motora.
- **Clínica motoneurona inferior:** presenta una atrofia causada por la pérdida de masa muscular y a la gran disminución de la fuerza. Además, se observa una alteración de los reflejos en la que se produce una disminución o ausencia total de los mismos, con la presencia de contracciones involuntarias (fasciculaciones). Todo ello conduce a una serie de problemas en la motricidad fina y el equilibrio, ocasionando caídas recurrentes.

Otra dificultad de la enfermedad es el excesivo dolor al que se exponen estos pacientes debido a posturas forzadas, a la rigidez y a la falta de movimiento. Como consecuencia de ello, sufren una pérdida de la sensibilidad, sensación de cosquilleo y alteraciones intestinales como el estreñimiento.^{4,7}

A nivel conductual destacar diversas alteraciones como conducta impulsiva, falta de autocontrol, tendencia a la irritabilidad, frustración, ausencia de motivación e interés y depresión.⁷

A medida que avanza la enfermedad, se produce un empeoramiento de las manifestaciones clínicas: inmovilidad, aumento de la frecuencia respiratoria, disnea, fatiga y deterioro de la función pulmonar... poniendo en peligro la vida del paciente.⁷

TRATAMIENTO MÉDICO

En la ELA se debe adoptar un enfoque terapéutico global, tratando al paciente desde que se detecta la enfermedad hasta el momento final. Por ello es necesario llevar a cabo los siguientes tratamientos⁴:

- **Tratamiento farmacológico:** el medicamento más utilizado en la ELA es el “riluzol”, porque es el único que ha resultado eficaz y beneficioso para aumentar la esperanza de vida de estos pacientes.
- **Tratamiento sintomático:** este tratamiento se dedica a tratar toda la clínica de la enfermedad, como por ejemplo: espasticidad, fasciculaciones dolor... haciendo especial énfasis en: disfagia, disartria, debilidad muscular y deficiencia respiratoria.
- **Tratamiento rehabilitador:** su principal propósito es mejorar el bienestar general del paciente, abordando la enfermedad en sus tres fases (paciente independiente, con dependencia parcial y cuidados terminales). De esta forma se garantiza su autonomía, favoreciendo la calidad de vida del mismo.

Además, destacar la importancia de realizar un tratamiento multidisciplinar, en el que diferentes profesionales aborden la enfermedad de forma coordinada. Este equipo debe estar compuesto por⁵:

- **Fisioterapia:** se encarga de conseguir, a medida que la enfermedad progresa, un bienestar adecuado para conservar sus capacidades básicas.

- **Terapia ocupacional:** cuyo fin es lograr la máxima independencia y mayor comodidad posible, además de conservar las funciones afectadas.
- **Logopedia:** su principal función es abordar los trastornos de la deglución (disfagia) y del habla (disartria, anartria, hipofonía) que presentan los pacientes con ELA a medida que avanza la enfermedad.
- **Cuidados paliativos:** su enfoque está centrado en mejorar la calidad de vida de las personas con ELA y brindar apoyo psicológico tanto a la propia persona como a sus familiares y cuidadores.

CLÍNICA LOGOPÉDICA

Ante la gran variedad de síntomas presentes en estos pacientes, se pueden destacar las siguientes alteraciones logopédicas:

- **Disfagia:** es una alteración muy común caracterizada por la dificultad para deglutir, tos, atragantamientos y exceso de mucosidad lo que produce regurgitación nasal. Además, se produce babeo como consecuencia de la exagerada producción de saliva. Finalmente, en etapas más avanzadas se debe recurrir a sondas nasogástricas, PEG o cualquier otro sistema de alimentación.⁴
- **Disartria:** es uno de los trastornos más frecuentes, mostrándose en el 80% de los pacientes. La causa es muy variada, ya que puede ser debida tanto a una debilidad como a una espasticidad de las estructuras orofaciales. A medida que progresa la enfermedad puede ser necesario utilizar sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación debido a la anartria y falta de inteligibilidad que presentan estos pacientes.⁴
- **Disfonía:** es debido a una deficiencia y descoordinación tanto de la función vocal como del aparato respiratorio. Se caracteriza por presentar un descenso de la intensidad de la voz, fluctuaciones del tono, pérdida de calidad vocal y habla fragmentada.⁸

TRATAMIENTO LOGOPÉDICO

El logopeda tiene un papel esencial interviniendo en todas las fases de la enfermedad. En las primeras etapas, se encarga de paliar las funciones afectadas y fortalecer aquellas conservadas, haciendo especial hincapié en la respiración, articulación, fonación y resonancia.⁸

Para la rehabilitación de síntomas como la disartria, se realizan ejercicios logopédicos que consisten en potenciar la musculatura y favorecer la movilidad de las estructuras del sistema orofacial. De esta forma, se consigue una mayor fluidez, un aumento de la inteligibilidad, mayor claridad y expresión verbal.⁴ En etapas avanzadas de la enfermedad debido al empeoramiento de estos síntomas, la mayoría de los pacientes recurren a sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación.⁸

La disfagia también es frecuente en estos pacientes, para su tratamiento se utilizan espesantes, con el fin de modificar y adaptar las consistencias y texturas de los alimentos a unas condiciones seguras para el paciente. Además, en etapas iniciales se enseñan diferentes estrategias y cambios posturales, entre los que destaca la “flexión cervical”, para garantizar una alimentación eficaz evitando riesgo de aspiraciones. Poco a poco, a medida que avanza la enfermedad se utilizan diferentes sistemas de alimentación alternativa, siendo la sonda de gastrostomía la más aplicada en estos casos.⁴

Otra técnica utilizada es la masoterapia que se aplica en función de las necesidades del paciente, consiguiendo sensaciones de relajación y alivio o activación.⁸

3.3 Conceptualización Disartria:

DEFINICIÓN:

La disartria se produce por un daño neurológico que causa una alteración en el control motor del habla. Las funciones que se ven afectadas son la respiración, fonación, resonancia, articulación y prosodia, debido a irregularidades y alteraciones en la fuerza, velocidad, tono y precisión motora.⁹

TIPOS:

En este trabajo, nos centraremos en los 3 tipos de disartria más frecuentes entre los pacientes con ELA, es decir, en la disartria flácida, espástica y mixta espástica-flácida.

Los tipos de disartria que destacan son los siguientes⁹:

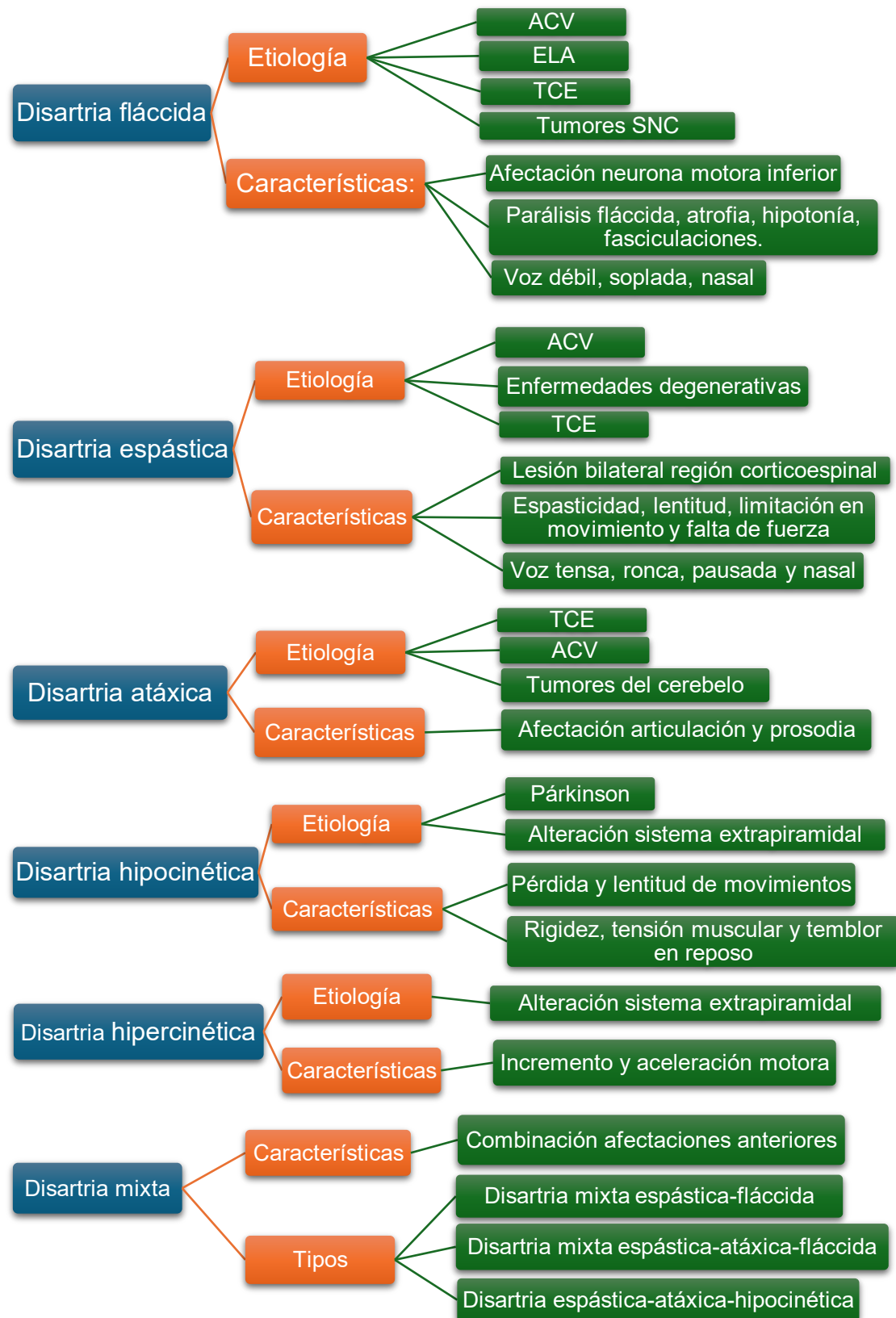


Figura 3: tipos de disartria

4. OBJETIVOS

Este trabajo de Fin de Grado tiene como objetivo principal, realizar una revisión bibliográfica sobre el impacto de la disartria en la comunicación de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). De esta forma, podremos conocer los efectos de la intervención logopédica realizada en estos casos, pudiendo valorar sus alteraciones y sus necesidades.

Para ello, se han establecido los siguientes objetivos:

1. Conocer las alteraciones del sistema orofacial que se producen en los pacientes con ELA.
2. Valorar el impacto en la comunicación y su relación con la progresión de la enfermedad.
3. Conocer los efectos y limitaciones de la intervención logopédica en este tipo de pacientes.
4. Analizar la necesidad de utilizar un sistema de comunicación y los beneficios que proporciona.

5.MATERIAL Y MÉTODOS

En este TFG se ha realizado una revisión bibliográfica, en el que se han utilizado las siguientes bases de datos para la búsqueda de los artículos: Google Académico, PubMed, SciELO, Dialnet, Science Direct, Mediagraphics y Elsevier.

El trabajo ha sido realizado durante los meses de enero a junio de 2025.

El periodo de búsqueda y elección de tema se ha llevado a cabo en el mes de enero y posteriormente, se ha desarrollado el resto del trabajo.

Las palabras clave utilizadas en los buscadores para encontrar los artículos que sustentan este trabajo son: “esclerosis lateral amiotrófica”, “ALS”, “disartria”, “inteligibilidad”, “comunicación” y “logopedia”.

Destacar que para la citación de textos y referencias bibliográficas se ha utilizado el estilo de referencia Vancouver.

5.1 Temporalización del Trabajo

En primer lugar, durante el mes de enero se lleva a cabo la selección de los diferentes artículos por su título y resumen obteniendo un total de 52 artículos. Sin embargo, tras acceder al documento completo y fijar los criterios de inclusión y exclusión se descartó alguno de ellos debido a que no cumplían los criterios requeridos: no permitir un acceso libre, ser muy antiguos o no mostrar información de interés.

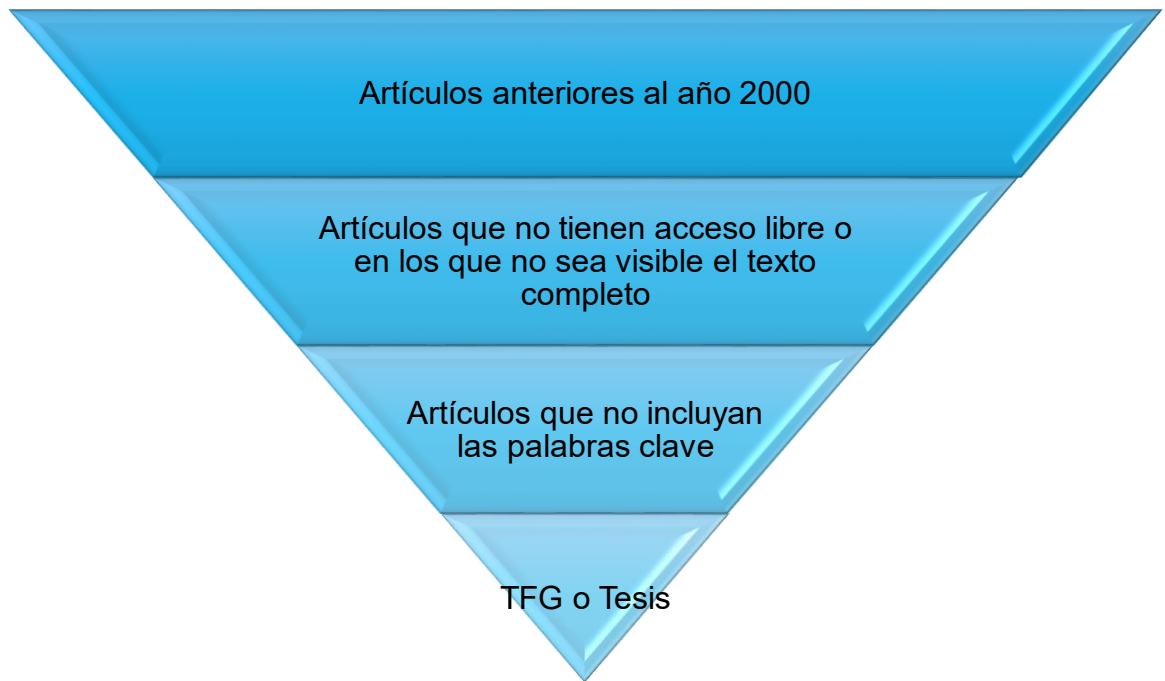
En los meses de febrero y marzo se realizó un análisis final de dichos artículos resultando un total de 30 y se estableció los objetivos del trabajo. Después, se procedió a la clasificación de cada uno de los artículos en función de los objetivos planteados.

Durante el mes de marzo y principios de abril se llevo a cabo el análisis y la realización de los resultados obtenidos de los artículos. Finalmente, en el mes de abril y mayo se elaboraron las discusiones y conclusiones del trabajo.

5.2 Criterios de Inclusión



5.3 Criterios de Exclusión

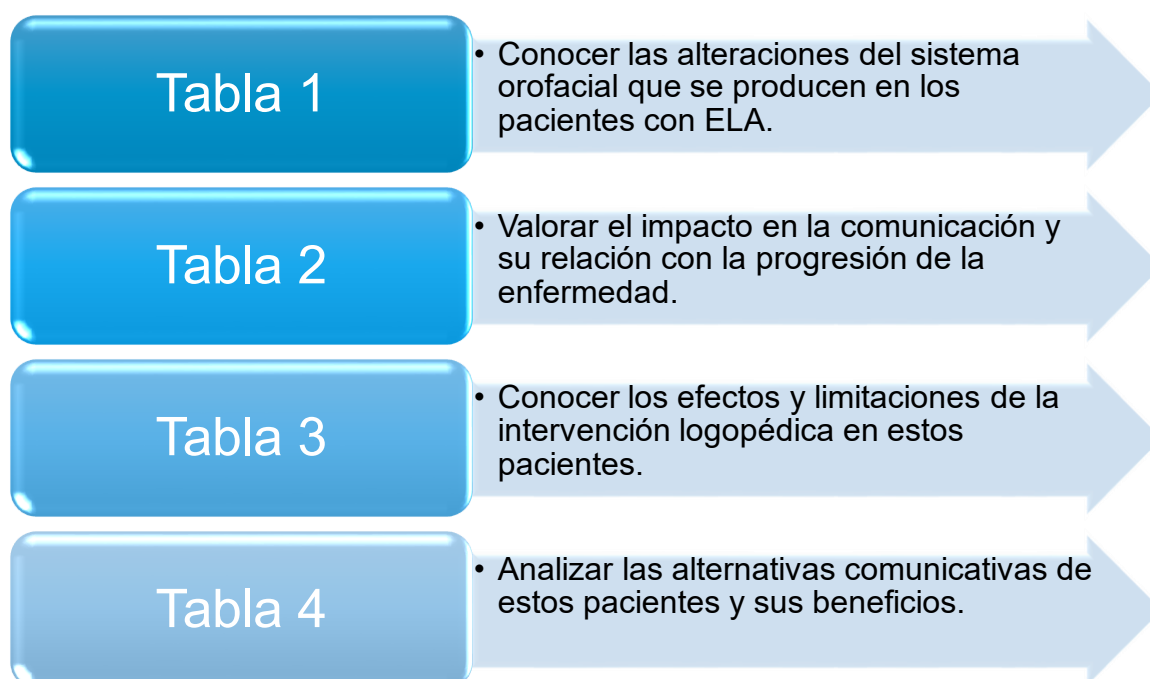


6.RESULTADOS

En este apartado se muestran 4 tablas que corresponden a los cuatro objetivos propuestos anteriormente. En ellas, se recoge la información relevante de los artículos seleccionados para la revisión bibliográfica.

Cada tabla cuenta con un mínimo de 5 artículos, en el que se recopilan un total de 21 artículos para la realización de dicha revisión bibliográfica.

Las tablas realizadas son las siguientes:



Respecto a la organización de las mismas, todas presentan los siguientes apartados: autores, año de publicación y tamaño de la muestra. Gracias a esta distribución se puede tener una visión general de la información que proporciona cada autor y se pueden comparar los contenidos que muestran los diferentes artículos.

Para finalizar, debajo de cada tabla se muestra una leyenda donde se explican las abreviaturas utilizadas a lo largo de ella, lo que permite una mayor comprensión de la misma.

TABLA 1: Conocer las alteraciones del sistema orofacial que se producen en los pacientes con ELA

AUTOR	AÑO	N	TEST	TAREAS A EVALUAR	ALTERACIONES SISTEMA OROFACIAL			DATOS RESEÑABLES
					Lengua	Labios	Mandíbula	
Yunusova Y, et al. ¹⁰	2012	31 (13♀ y 18♂)	- ALSFRS-R - SIT	5 repeticiones de 2 frases	- Lengua: ↓ velocidad - Mandíbula: ↑ velocidad			- Habla lenta F2 ↓ - ↓ inteligibilidad - Compensación mandibular
Kuruville-Dugdale M, Mefferd A. ¹¹	2017	10 (3♀ y 7♂)	- MoCA - MMSE	12 repeticiones de 1 frase a ritmo normal, rápido y lento,	- Lengua: ↓ mov. - Labios: Alteración mov. - Mandíbula: ↑ alteración			- Ritmo normal ↓ mov. lengua y labios - Ritmo lento ↑ mov. lengua y labios - ↑ rigidez - Compensación mandibular
Mefferd AS, Dietrich MS. ¹²	2020	10 (5♀ y 5♂)	- SIT	Repetición frases a ritmo fuerte, claro y lento.	- Lengua: ↑ deteriorada - Mandíbula: ↑ mov.			- Habla lenta ↑ mov. lengua - Afectación mov. lengua por fuerza y tiempo. - Al. Contraste vocálico por mandíbula.
Kuruville-Dugdale M, Mefferd AS. ¹³	2022	12 (5♀ y 7♂)	- MoCA - MMSE - SIT	Lectura de palabras	- Lengua: ↑ deteriorada - Labios: afectado por mandíbula - Mandíbula: ↑ mov.			- ↓ ROM lengua - ↓ ROM labios en ↑ demanda - Compensación mandibular - ↑ ROM mandíbula
Teplansky KJ, et al. ¹⁴	2023	50 (23♀ y 27♂)	- SIT	4 repeticiones de 20 frases.	- Lengua: ↑ deteriorada, ↓ fuerza - Labios: ↓ fuerza			- ↑ esfuerzo - ↓ inteligibilidad - ↑ mov. lengua y labios

♀: mujer ♂: hombre ↓: disminución, menor ↑: aumento, mayor **mov:** movimiento
ALSFR-S: Escala revisada de valoración funcional de ELA **SIT:** Test de Inteligibilidad de Oraciones
MoCA: Evaluación Cognitiva Montreal **MMSE:** Mini Examen Estado Mental **ROM:** Rango de movimiento

1. Conocer las alteraciones del sistema orofacial que se producen en los pacientes con ELA.

Todos los artículos realizan un estudio sobre los cambios o modificaciones que se producen en la lengua, labios y mandíbula como consecuencia del deterioro del habla en pacientes con ELA.

El 60% de los artículos coinciden en destacar que la lengua es el órgano que se encuentra más alterado con respecto al resto de las estructuras del sistema orofacial (mandíbula y labio inferior).^{12,13,14}

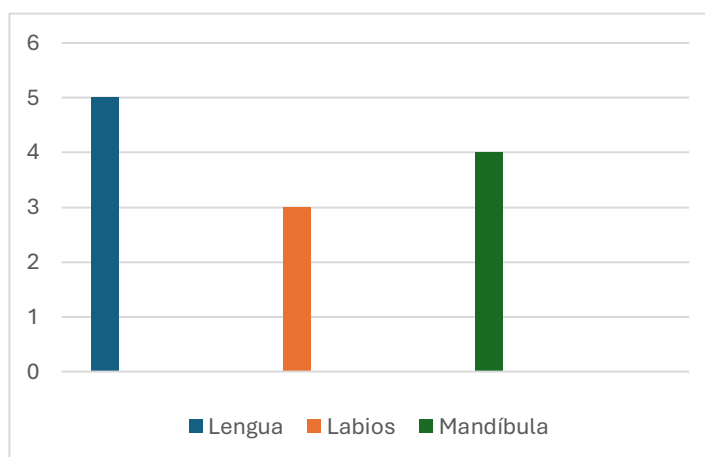


Figura 4: nº de artículos que valoran alteraciones sistema orofacial

Yunusova et al.¹⁰ y Kuruvilla-Dugdale y Mefferd^{11,13} en sus dos investigaciones ponen de manifiesto que, para compensar los escasos movimientos de la lengua, la mandíbula realiza una mayor actividad.

Además, en los artículos de Kuruvilla-Dugdale y Mefferd¹¹ y en el de Mefferd y Dietrich¹² se plantea un enfoque homogéneo, en el que se analiza el movimiento de las estructuras del sistema orofacial a través de la realización de tareas de habla a distintas velocidades. Respecto al movimiento de la lengua, ambos autores junto con Teplansky et al.¹⁴ llegan a determinar que únicamente se produce un incremento en la movilidad de la misma durante el habla lenta. No obstante, en los estudios de Mefferd y Dietrich¹² se concreta que, en la modalidad de habla fuerte y clara debido a la falta de fuerza y tiempo durante la realización de la misma, no se produce una mayor movilidad de la lengua.

En el artículo de Teplansky et al.¹⁴ se plantea que a medida que avanza la enfermedad, se observa una menor fuerza lingual y labial, acompañada de gran esfuerzo para

regular los movimientos articulatorios. En relación con esta conclusión, se destaca por parte de Kuruvilla-Dugdale y Mefferd¹¹ que debido a la rigidez que presentan estos pacientes el movimiento de estas estructuras es mucho menor.

Cabe mencionar el artículo de Yunusova et al.¹⁰ en el que se analiza el formante F2 como indicador de modificaciones del tracto vocal. Gracias a los resultados obtenidos, se puede concluir que la reducción de la variable F2 está relacionada con la modalidad de habla lenta, lo que genera una lentitud en el movimiento lingual y como consecuencia un habla menos inteligible.

Por último, en la segunda investigación de Kuruvilla-Dugdale y Mefferd¹³ se afirma la pérdida de movilidad del labio inferior, en situaciones que requieren gran esfuerzo debido a la afectación de la mandíbula sobre este.

TABLA 2: Valorar el impacto en la comunicación y su relación con la progresión de la enfermedad.

AUTOR	AÑO	N	FORMAS INICIO	TEST	TAREAS A EVALUAR	ALTERACIONES COMUNICACIÓN	PROGRESIÓN
Abrahams S, et al. ¹⁵	2000	22 (10♀ y 12♂)	Esporádico	HADS NART SPM Prueba Fluidez	- Escribir palabras. - Lectura palabras. - Señalar letras escuchadas. - Completar oraciones.	Lenguaje: almacén fonológico intacto, ↑ tiempo acceso léxico Lenguaje escrito: fluidez ↓ Habla: fluidez ↓	- Etapas avanzadas ↓ habla.
Eshghi M, et al. ¹⁶	2019	17 (9♀ y 8♂)	11 espinal 4 bulbar 2 desconocido	SIT CBS	- Decir sílaba /ba/ rápidamente. - Golpear objeto con mandíbula al decir sílabas.	Habla: control motor ↓, coordinación ↓, velocidad ↓, planificación ↓ Lenguaje: inteligibilidad ↓	- ↑ afectación inicio bulbar
Leite Neto L, et al. ¹⁷	2021	19	15 esporádico 4 familiares	Protocolo Disartria ALSFRS-R EVA	- Emisión vocales, palabras y frases - Repetición sílabas - Diadococinesias - Habla espontánea - Lectura oraciones	Respiración: ↑ impacto Fonación: ↑ impacto Resonancia: ↑ impacto Prosodia: ↓ afectación Habla: ↓ velocidad, ↑ pausas Lenguaje: pobre y laborioso Articulación: ↓ fuerza y control, ↑ duración mov.	- Etapas avanzadas afectación articulación y prosodia. - Etapas tempranas ↓ función motora - Etapas avanzadas incapacidad de habla
Sixt Börjesson M, et al. ¹⁸	2021	30 (14♀ y 16♂)	No especifica	ALSFRS-R SIT CPIB	- Lectura oraciones - Encuesta participación comunicativa.	Lenguaje: ↓ inteligibilidad, ↓ participación Habla: ↓ velocidad	- Etapas iniciales ↓ afectación inteligibilidad

Milella G, et al. ¹⁹	2023	36 (12♀ y 24♂)	8 bulbar 28 espinal	ALSFRS-R AMR SMR DOSS TMF	- Repetición sílabas /pa/ /ta/ /ka/ - Repetición /pataka/ - Lectura oraciones	Lenguaje: alterado Habla: ↓ velocidad Articulación: ↓ velocidad ↓ mov.	- Etapas avanzadas incapacidad de habla - Etapas tempranas ↑ al. lengua y mandíbula. - ↑ afectación inicio bulbar
------------------------------------	------	-------------------------	------------------------	---------------------------------------	---	--	---

♀: mujer ♂: hombre ↓: disminución, menor ↗: aumento, mayor **Al:** alteración **Mov:** movimiento
HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria **NART:** Prueba Nacional de Lectura para Adultos
SPM: matrices progresivas de Raven **SIT:** Test de Inteligibilidad de Oraciones **CBS:** Prueba de detección cognitiva conductual
ALSFR-S: Escala revisada de valoración funcional ELA **EVA:** escala analógica visual **TMF:** tiempo máximo de fonación
CPIB: Banco de Ítems de Participación Comunicativa **AMR:** frecuencia de movimiento alterno
SMR: frecuencia de movimiento secuencial

2. Valorar el impacto en la comunicación y su relación con la progresión de la enfermedad.

En esta serie de artículos se abordan las alteraciones comunicativas que sufren los pacientes con ELA durante el avance de su enfermedad.

Los autores Eshghi et al.¹⁶, Leite Neto et al.¹⁷ y Milella et al.¹⁹ coinciden en plantear que en las primeras etapas de la enfermedad ya aparecen cambios y alteraciones en los órganos fonoarticulatorios. En el primer estudio se expone la dificultad para llevar a cabo ciertas tareas articulatorias. En el segundo artículo se destaca la debilidad y descontrol de estas estructuras, lo que ocasiona una mayor lentitud y persistencia de los movimientos. Y los autores del tercer artículo, ponen de manifiesto que los cambios en la relación lingual-mandibular son más imprecisos con el avance de la enfermedad.

En el 80% de los artículos se respalda que, en etapas avanzadas de la ELA debido al empeoramiento de los síntomas, se produce una pérdida total de la capacidad del habla y menos interacciones sociales, por lo que es necesario recurrir a un SAAC.^{15,17,18,19} Leite Neto et al.¹⁷ añade que el carácter progresivo de la enfermedad conduce al aislamiento social, porque el lenguaje y el discurso de estos pacientes se vuelve más difícil, pobre y escaso. A pesar de esto, en el artículo de Sixt Börjesson et al.¹⁸ se plantea la importancia de la atención social, ya que incentiva y favorece la comunicación de estos pacientes.

Destacar un estudio más exhaustivo por parte de los autores Leite Neto et al.¹⁷ quienes abordan los diferentes aspectos comunicativos, siendo la respiración, fonación y resonancia las primeras funciones más afectadas. Sin embargo, en etapas posteriores también se alteran las funciones de articulación y prosodia, provocando gran impacto en la comunicación. En referencia a la respiración y fonación se observa una mayor afectación a medida que se altera el habla, por lo contrario, en la función de articulación esto no se produce.

Además, en el estudio de Milella et al.¹⁹ se muestran las distintas características comunicativas de los pacientes con ELA en función de su forma de inicio. Se considera que los pacientes cuya forma de inicio de la enfermedad es de tipo bulbar, muestran más alteraciones siendo su habla más lento y pausado que aquellos con inicio espinal.

A medida que progresa la enfermedad, estos pacientes adquieren una serie de métodos para comunicarse, como sostienen los autores Eshghi et al.¹⁶ y Sixt Börjesson et al.¹⁸ Uno de ellos consiste en disminuir el esfuerzo en habla rápida a través de diferentes adaptaciones articulatorias. Otro sistema es hablar a un ritmo lento y tranquilo para favorecer la claridad e inteligibilidad del mismo, aunque resulte algo artificial.

Finalmente, los autores Abrahams et al.¹⁵ se centran en realizar un estudio en profundidad sobre la fluidez verbal de los pacientes con ELA. De sus resultados se concluye que, hay una conservación de las funciones lingüísticas básicas y del repertorio fonológico. Sin embargo, respecto al lenguaje escrito se observa alteraciones en la fluidez, debido a la afectación de la memoria operativa y a la atención, lo que provoca una mayor lentitud de la misma. Por consiguiente, los pacientes con disartria presentan mayor impacto en la comunicación.

TABLA 3: Conocer los efectos y limitaciones de la intervención logopédica en estos pacientes.

AUTOR	AÑO	N	SÍNTOMAS	EVALUACIÓN	INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA	EFFECTOS	LIMITACIONES
Calzada-Sierra DJ, Gómez-Fernández L. ²⁰	2001	6	↓ FCV Al. Lenguaje	- Espirometría - ALSFRS	- Ej. respiratorios - Ej. musculatura bulbar	- ↑ FCV - ↑ supervivencia - ↑ bienestar - ↑ lenguaje - ↑ escritura - Favorece deglución	- Fatiga - Pérdida de pacientes
Mefferd AS et al. ²¹	2012	7 (5♀ y 2♂)	↓ inteligibilidad ↓ mov. labio ↓ mov mandíbula Fatiga vocal Al. articulación Hipernasalidad ↓ tono Ronquera	- SIT - Ev. Gravedad del habla	- Producir sílaba tocando el objetivo - Seguir ritmo con metrónomo	- Indicador precoz velocidad labio y mandíbula - ELA leve modulan velocidad.	No limitaciones del estudio
Weikamp JG, et al. ²²	2012	54 (29♀ y 25♂)	↓ fuerza lengua ↓ calidad vocal.	- TMF - Transductor fuerza lengua	- Apretar transductor con lengua.	- Indicador precoz fuerza lingual - Peor pronóstico al. fuerza lengua, ↑ edad, inicio bulbar - Al. fuerza lengua ↑ riesgo disfagia.	- Pérdida de 45 pacientes
Güell MR, et al. ²³	2013	50 - 75	Al. respiración Al. comunicación Al. alimentación	- Ev. Habla - Ev. Deglución	- Tto. habla - Tto. deglución - Orientación sobre SAAC. - 2 consultas al mes.	- ↑ supervivencia. - ↑ comunicación. - Detección precoz síntomas	- ↑ tiempo en consulta. - Pérdida de pacientes

Sánchez Sánchez AB, Planells del Pozo EM. ²⁴	2018	3♀	Disartria Al. deglución Al. Respiración.	- Protocolo breve disartria - TMF - Escala GRBAS	- 2 sesiones de 45 min por semana. - Observación	- ↑ consciencia de mejora. - ↑ musculatura orofacial. - Mejora respiración - ↑ espiraciones. - Mejora lectura - Mejora denominación. - Mejora fonación - ↑ inteligibilidad. - ↑ supervivencia - ↑ calidad de vida	- Fatiga.
--	------	----	--	--	---	--	---

♀: mujer ♂: hombre ↓: disminución, menor ↑: aumento, mayor **Al:** alteración **Tto:** tratamiento
Ej: ejercicios **Mov:** movimiento **Min:** minutos **Ev:** evaluación **FCV:** capacidad respiratoria
SIT: Test de Inteligibilidad de Oraciones **TMF:** tiempo máximo de fonación
SAAC: sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación

3. Conocer los efectos y limitaciones de la intervención logopédica en estos pacientes

A lo largo de estos artículos se exponen los efectos de una evaluación y/o intervención logopédica en los pacientes con ELA.

En los artículos de los autores Calzada-Sierra y Gómez-Fernández²⁰, Güell et al.²³ y Sánchez Sánchez y Planells del Pozo²⁴ se resalta la importancia y los beneficios de la evaluación e intervención logopédica, ya que en los pacientes con ELA se observa una pequeña mejora de las funciones alteradas y una mayor esperanza de vida de los mismos.

Todos los artículos muestran la existencia de una gran variedad de sintomatología logopédica en estos pacientes, en la que destacan principalmente problemas respiratorios, de la comunicación y deglución.

Además, según Güell et al.²³ la evaluación logopédica suele resultar muy beneficiosa para identificar síntomas de forma precoz y poder así, realizar una intervención temprana. El objetivo de los artículos de Mefferd et al.²¹ y Weikamp et al.²² es buscar sintomatología de tipo bulbar tempranamente. Para los del primer estudio se determina que la rapidez del movimiento del labio inferior y mandíbula es el indicador, no obstante, para los del segundo se considera como señal la fuerza lingual.

En el 40% de los artículos se concreta la frecuencia de las sesiones logopédicas, pero no se sigue un criterio homogéneo, pues en uno de los estudios se establece una intensa intervención diaria durante un mes²³ y en el otro, dos intervenciones semanales de 45 minutos cada una aproximadamente.²⁴

Destacar el estudio por parte de los autores Calzada-Sierra y Gómez-Fernández²⁰ así como el de Sánchez Sánchez y Planells del Pozo²⁴ donde se expone de forma exhaustiva los beneficios de la intervención logopédica. En el primer artículo se recogen algunas mejoras que se observan en estos pacientes, en concreto en la capacidad respiratoria, lenguaje, escritura y deglución. En el segundo artículo se destacan otros avances y progresos tras llevar a cabo la intervención logopédica, como por ejemplo en los músculos del sistema orofacial, en la respiración, lectura, denominación, fonación e inteligibilidad.

Respecto a la supervivencia de los pacientes con ELA, Weikamp et al.²² se centran en determinar el pronóstico de los mismos, considerando la alteración en la fuerza de la lengua, la vejez y el inicio de tipo bulbar, los indicadores del empeoramiento de la enfermedad.

La evaluación logopédica de Mefferd et al.²¹ se dirige a valorar la severidad del habla. Se analiza la velocidad y movimiento de la misma, concluyendo que se produce una mayor lentitud a medida que avanza la enfermedad.

Finamente, en el 80% de los artículos se muestran las limitaciones que se han encontrado a lo largo del proceso de evaluación/intervención logopédica. Se considera como la principal dificultad, el fallecimiento de la mayoría de los pacientes durante el desarrollo del estudio debido al carácter progresivo, a la gravedad y al mal pronóstico de la enfermedad.^{20,22,23} Además, otra limitación a tener en cuenta es la fatiga que presentan estos pacientes para realizar ciertos ejercicios logopédicos.^{20,24}

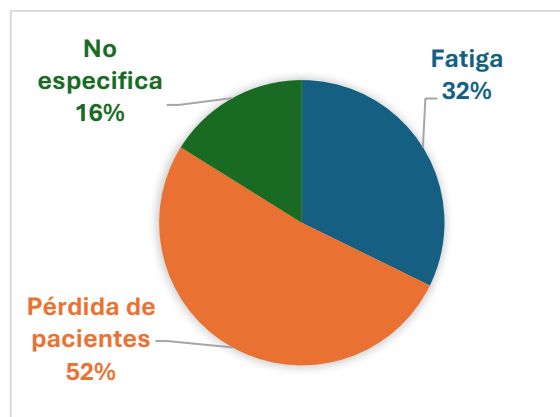


Figura 5: limitaciones intervención logopédica

TABLA 4: Analizar las alternativas comunicativas de estos pacientes y sus beneficios.

AUTOR	AÑO	N	SÍNTOMAS	SISTEMAS COMUNICACIÓN	TAREAS	BENEFICIOS
Sellers EW, Donchin E. ²⁵	2006	3 (1♀ y 2♂)	- ↓ habla - Al. Movimiento	- BCI basada en P300	- Tareas visuales. - Tareas auditivas.	- ↑ eficacia en ELA grave. - Comunicación no muscular
Nijboer F, et al. ²⁶	2008	8 (3♀ y 5♂)	- Al. nutrición - Al. respiración, - Al. Comunicación.	- BCI basada en P300	- Copiar/deletrear 51 caracteres	- Comunicación estable - Escritura de textos estable.
Harris D, Goren M. ²⁷	2009	6 (2♀ y 4♂)	- ↓ inteligibilidad - Al. Mov EESS	- Sistema Mirada Ocular ERICA - Tablero letras manual	- Deletrear frase	- Comunicación eficaz - Tablero manual ↑ rápido - Tablero manual ↑ resistente - Sistema ERICA ↑ fácil con experiencia ordenadores - Tablero ERICA depende de calibración, fatiga o posturas.
Gibbons C, Beneteau E. ²⁸	2010	5 (1♀ y 4♂)	- Al. Comunicación	- Control Ocular - Escaneo Pulsadores	- Copiar oraciones	- Dis. control ocular ↑ eficiente - Dis. Control ocular ↑ rápido - ↑ errores en dis. control ocular
Mainsah BO, et al. ²⁹	2015	10 (4♀ y 6♂)	- Al. habla - Al. escritura. - No mov. cabeza. - Comunicación lectura labial	- BCI - Tableros manuales mirada ocular - Dis. pantalla táctil. - Dis. Seg. cabeza.	- Tareas ortografía	- BCI ↑ velocidad. - BCI ↑ útil deletreo. - Dis. Seg. cabeza y ojo útil. - BCI ↑ útil en ELA grave.
Borgheai SB, et al. ³⁰	2020	6 (1♀ y 5♂)	- Mov. ocular - Sonido no verbal - Solo mov. facial.	- BCI - Comunicación con dilatación pupilar. - Dis. Seg. ocular.	- Familiarización - Tareas visuales - Cálculos mentales.	- BCI ↑ útil en ELA grave y sin control mirada. - Dis. Seguimiento ocular ↑ eficaz en primeras etapas.

♀: mujer ♂: hombre ↓: disminución, menor ↑: aumento, mayor **Al:** alteración **Dis:** dispositivo
Seg: seguimiento **Mov:** movimiento **BCI:** Interfaz Cerebro-Computadora **EESS:** extremidades superiores

4. Analizar las alternativas comunicativas de estos pacientes y sus beneficios.

En estos artículos se muestran algunos de los SAAC utilizados por los pacientes con ELA, debido a que a medida que avanza la enfermedad, necesitan recurrir a otras alternativas para comunicarse.

En la mayoría de los artículos, se coincide en el planteamiento de las tareas a realizar para valorar los beneficios de los diferentes sistemas de comunicación. Entre las mismas, destacan ejercicios de repetición y escritura de oraciones, en las que se tiene en cuenta la ortografía, así como la realización de cálculos mentales.

Los autores Sellers y Donchin²⁵, Mainsah et al.²⁹ y Borgheai et al.³⁰ se centran en proponer un sistema de comunicación experimental que resulta beneficioso para los pacientes de ELA con gran afectación. Este dispositivo es el Interfaz Cerebro-Computadora (BCI) que consiste en utilizar las señales cerebrales de individuos con habilidades cognitivas adecuadas, para transcribir el mensaje que se quiere transmitir.

En relación al BCI, en los artículos de Nijboer et al.²⁶ y Borgheai et al.³⁰ se concreta como uno de los beneficios de este sistema, la existencia de una comunicación inmediata y más firme sobre todo para los sujetos que no pueden realizar un seguimiento ocular.

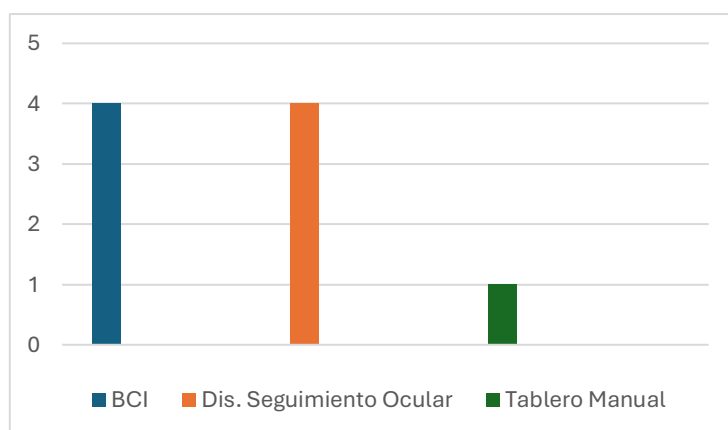


Figura 6: nº de artículos de sistemas de comunicación

Se aprecia una homogeneidad en los artículos de los autores Harris y Goren²⁷, Gibbons y Beneteau²⁸, Mainsah et al.²⁹ y Borgheai et al.³⁰ en lo referente a los sistemas de seguimiento ocular, ya que les considera muy ventajosos para la comunicación de los pacientes con ELA, especialmente en los inicios de la enfermedad.

En el estudio llevado a cabo por Gibbons y Beneteau²⁸ se realiza una comparación entre “Sistema de Seguimiento Ocular” y “Escaneo de Pulsadores”, donde se considera el primero más beneficioso y práctico que el segundo debido a que permite una comunicación más rápida. Sin embargo, se considera que la posibilidad de cometer errores en este tipo de sistema es mucho mayor.

Finalmente, en el artículo de Harris y Goren²⁷ también se realiza una comparativa del “sistema de mirada ocular ERICA” con el “tablero de letras manual”. El primero resulta más simple porque basta con detectar la dirección de la mirada del sujeto para seleccionar las letras y así poder comunicarse, no obstante, puede verse afectado por la posición, fatiga y calibración de mirada. Por otro lado, para aquellos sujetos que no tienen conocimientos suficientes de tecnología o de dispositivos electrónicos, el tablero permite una comunicación más activa y sencilla.

7. DISCUSIÓN

La disartria, como bien se ha mencionado en la introducción, es uno de los trastornos más frecuentes en las personas con ELA debido a las alteraciones que se producen en el sistema orofacial. Existe un gran número de artículos que estudian las estructuras articulatorias en estos pacientes, en concreto los labios, mandíbula y la lengua, en los cuales se considera mayoritariamente que esta última es la de mayor afectación e influencia en el habla (Figura 4). También se muestra la distinción entre los dos tipos de ELA (bulbar y espinal), siendo el inicio bulbar de la enfermedad la que tiene mayor afectación, peor pronóstico y esperanza de vida.¹⁹

Además, se ha observado en los pacientes con ELA la existencia de un patrón común que consiste, en realizar una gran compensación mandibular debido a la escasa movilidad de la lengua, afectando en gran medida a la inteligibilidad del habla.^{10,11}

Por tanto, todo ello tiene un gran impacto en la comunicación de estos pacientes, produciéndose una pérdida y alteración de los componentes del lenguaje que ocasiona una disminución de la inteligibilidad, mayor lentitud del habla y menos interacciones sociales.

Destacar la importancia de llevar a cabo un tratamiento multidisciplinar, haciendo especial hincapié en la evaluación e intervención logopédica.

En la literatura como en los artículos de los autores Güell et al.²³ se muestra la utilidad de la evaluación logopédica, para identificar signos claros de la presencia de disartria, así como de la enfermedad para poder tratarlos de forma temprana.

Sin embargo, como se constata en el trabajo, existe escasez de estudios sobre la intervención logopédica de los pacientes con ELA y sobre el papel que desempeña el logopeda en este ámbito. No se encuentra información suficiente sobre los ejercicios logopédicos que pueden resultar beneficiosos para estas personas y tampoco se profundiza en las grandes limitaciones existentes.

Otra cuestión a destacar es la falta de consenso respecto al momento de finalización del tratamiento. No se especifica en ningún artículo una temporalización concreta de la intervención logopédica, ni se indica cuando terminar dicha rehabilitación.

Se ha comprobado que la intervención logopédica favorece la calidad de vida de los pacientes con ELA y garantiza una mayor supervivencia, aunque no se puede comprobar la existencia de una gran mejora en el habla de estas personas.

Se evidencia que el principal objetivo del tratamiento logopédico es preservar las funciones y orientar sobre diferentes estrategias comunicativas. Además, es importante llevar a cabo una intervención individual y personalizada que se adapte a las necesidades de cada paciente. Sin embargo, no se mencionan ejercicios concretos para realizar con los mismos, sino que se abordan de forma general.

Debido al rápido avance de la enfermedad, se confirma el carácter progresivo de la misma, siendo según Leite Neto et al.¹⁷ la fonación, resonancia y respiración los componentes más afectados en el inicio. Posteriormente, la enfermedad afecta a otros aspectos como la articulación y prosodia, provocando una pérdida total de la inteligibilidad en etapas avanzadas.

El análisis de la literatura pone de manifiesto la necesidad de recurrir a un sistema de comunicación alternativo. Generalmente los más utilizados son los tableros manuales y los dispositivos de seguimiento ocular, que resultan beneficiosos y permiten una comunicación rápida y eficaz.

No obstante, se resalta la existencia de un nuevo sistema de comunicación experimental llamado “Interfaz cerebro-computadora” (BCI) que resulta especialmente beneficioso para la comunicación e interacción social de aquellos sujetos con ELA de gran afectación, especialmente en etapas avanzadas.^{25,29,30}

Para finalizar, destacar la necesidad de realizar estudios más diversos que incluyan un mayor tamaño de la muestra, así como investigaciones futuras en este ámbito, resaltando el papel del logopeda y los ejercicios a realizar con los mismos, aportando los beneficios que proporciona cada uno de ellos. Otro aspecto en el que se debe profundizar es la temporalización del tratamiento, indicando si la rehabilitación se debe de llevar a cabo durante todas las etapas de la enfermedad o se debe finalizar en un momento determinado.

Además, es de vital importancia seguir investigando sobre nuevos métodos de comunicación como el BCI, para favorecer la comunicación y garantizar una mayor calidad de vida de los pacientes con ELA.

8. CONCLUSIONES

Después de realizar un análisis de los artículos elegidos para esta revisión bibliográfica, se pueden extraer las siguientes conclusiones:

1. La disartria es uno de los trastornos logopédicos más habitual en los pacientes con ELA.
2. La disartria es producida principalmente por alteraciones en las estructuras del sistema orofacial, siendo la lengua la más afectada.
3. La ELA de inicio bulbar cursa con peor pronóstico y mayor afectación que la ELA de inicio espinal.
4. Esta enfermedad sigue un progreso lineal, en el que las estructuras y funciones se alteran a medida que la enfermedad avanza.
5. Se observa un gran impacto en la comunicación de estos pacientes, debido a la pérdida de inteligibilidad en la transmisión de los mensajes verbales, lo que conlleva a una falta de participación social.
6. Una evaluación logopédica llevada a cabo de forma precoz es de vital importancia para detectar indicadores de la enfermedad y así aplicar un tratamiento de forma temprana.
7. La intervención logopédica es necesaria en los pacientes con ELA para mejorar la calidad de vida y bienestar de los mismos.
8. El tratamiento logopédico debe ser individualizado y personalizado, teniendo en cuenta las principales limitaciones de esos pacientes, sobre todo la fatiga y el fatal pronóstico de la enfermedad.
9. El uso de sistemas de comunicación alternativos será necesario en alguna etapa de la enfermedad, para favorecer la calidad de vida y garantizar el bienestar social de estos pacientes.
10. Es imprescindible seguir desarrollando el sistema BCI como medio experimental para favorecer la comunicación, sobre todo en etapas avanzadas de la ELA, por la existencia de una mayor afectación de todas las funciones.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª revisión (CIE-11) [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS) 2019/2021 [citado 3 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://icd.who.int/browse/2025-01/mms/es#1982355687>
2. Morales-Valero SF. Esclerosis lateral amiotrófica: avances evidentes, soluciones pendientes. Méd.UIS [Internet]. 27 de julio de 2010 [citado 3 de diciembre de 2024];23(2). Disponible en: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/1435>
3. Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible [Internet]. Boletín Oficial del Estado, n.º 263 (31-10-2024). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2024/10/30/3>
4. Orient-López F, Terré-Boliart R, Guevara-Espinosa D, Bernabeu-Guitart M. Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica. Rev neurol [Internet]. 2006;43(9):549-55. Disponible en: <https://doi.org/10.33588/rn.4309.2005668>
5. León Núñez S, Gómez Matos E, García Arévalo L, León Vila LE, Céspedes Arrebola MA. Enfermedad tratable: Esclerosis Lateral Amiotrófica. Revdosdic [Internet]. 25 de mayo de 2018 [citado 7 de diciembre de 2024];1(1(2018)):112-2. Disponible en: <https://revdosdic.sld.cu/index.php/revdosdic/article/view/15>
6. Zapata-Zapata CH, Franco-Dáger E, Solano-Atehortúa JM, Ahunca-Velásquez LF. Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. IATREIA [Internet]. 8 de marzo de 2016 [citado 7 de diciembre de 2024];29(2):194-205. Disponible en: <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.v29n2a08>
7. Matos JAP, Oliviero A, Morín Martín M. Enfermedades de las motoneuronas. Medicine [Internet]. 2019;12(75):4412–22. Disponible en:

- <https://doi.org/10.1016/j.med.2019.03.022>
8. Feldman, S. (Sin Fecha). Rehabilitación y Ayudas Técnicas. Fundela.es. [Internet]. Disponible en: <http://www.fundela.es/ela/tratamiento-de-rehabilitacion/>
 9. González V. RA, Bevilacqua R. JA. Las disartrias. Rev Hosp Clín Univ Chile [Internet]. 1 de diciembre de 2012 [citado el 29 de enero de 2025];23(4):299-309. Disponible en: <https://revistahospitalclinico.uchile.cl/index.php/RHCUC/article/view/73564>
 10. Yunusova Y, Green JR, Greenwood L, Wang J, Pattee GL, Zinman L. Tongue movements and their acoustic consequences in amyotrophic lateral sclerosis. Folia Phoniatr Logop [Internet]. 2012;64(2):94–102. Disponible en: <https://doi.org/10.1159/000336890>
 11. Kuruvilla-Dugdale M, Mefferd A. Spatiotemporal movement variability in ALS: Speaking rate effects on tongue, lower lip, and jaw motor control. J Commun Disord [Internet]. 2017;67:22–34. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2017.05.002>
 12. Mefferd AS, Dietrich MS. Tongue- and jaw-specific articulatory changes and their acoustic consequences in talkers with dysarthria due to amyotrophic lateral sclerosis: Effects of loud, clear, and slow speech. J Speech Lang Hear Res [Internet]. 2020;63(8):2625–36. Disponible en: https://doi.org/10.1044/2020_JS_LHR-19-00309
 13. Kuruvilla-Dugdale M, Mefferd AS. Articulatory performance in dysarthria: Using a data-driven approach to estimate articulatory demands and deficits. Brain Sci [Internet]. 2022;12(10):1409. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/brainsci12101409>
 14. Teplansky KJ, Wisler A, Green JR, Campbell T, Heitzman D, Austin SG, et al. Tongue and lip acceleration as a measure of speech decline in amyotrophic lateral sclerosis. Folia Phoniatr Logop [Internet]. 2023;75(1):23–34. Disponible en: <https://doi.org/10.1159/000525514>

15. Abrahams S, Leigh PN, Harvey A, Vythelingum GN, Gris  D, Goldstein LH. Verbal fluency and executive dysfunction in amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Neuropsychologia* [Internet]. 2000;38(6):734–47. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/s0028-3932\(99\)00146-3](https://doi.org/10.1016/s0028-3932(99)00146-3)
16. Eshghi M, Stipancic KL, Mefferd A, Rong P, Berry JD, Yunusova Y, et al. Assessing oromotor capacity in ALS: The effect of a fixed-target task on lip biomechanics. *Front Neurol* [Internet]. 2019;10:1288. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.01288>
17. Leite Neto L, Fran a J nior MC, Chun RYS. Inteligibilidade de fala em pessoas com Esclerose Lateral Amiotr fica (ELA). *CoDAS* [Internet]. 2021;33(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202019214>
18. Sixt B rjesson M, Hartelius L, Laakso K. Communicative participation in people with amyotrophic lateral sclerosis. *Folia Phoniatr Logop* [Internet]. 2021;73(2):101–8. Disponible en: <https://doi.org/10.1159/000505022>
19. Milella G, Sciancalepore D, Cavallaro G, Piccirilli G, Nanni AG, Fraddosio A, et al. Acoustic voice analysis as a useful tool to discriminate different ALS phenotypes. *Biomedicine* [Internet]. 2023;11(9):2439. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/biomedicines11092439>
20. Calzada-Sierra DJ, G mez-Fern ndez L. Importancia del tratamiento rehabilitador multifactorial en la esclerosis lateral amiotr fica. *Rev Neurol* [Internet]. 2001;32(5):423–426. Disponible en: <https://doi.org/10.33588/rn.3205.2000436>
21. Mefferd AS, Green JR, Pattee G. A novel fixed-target task to determine articulatory speed constraints in persons with amyotrophic lateral sclerosis. *J Commun Disord* [Internet]. 2012;45(1):35–45. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2011.09.002>
22. Weikamp JG, Schelhaas HJ, Hendriks JCM, de Swart BJM, Geurts ACH. Prognostic value of decreased tongue strength on

- survival time in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* [Internet]. 2012;259(11):2360–5. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00415-012-6503-9>
- 23.** Güell MR, Antón A, Rojas-García R, Puy C, Pradas J. Atención integral a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: un modelo asistencial. *Arch Bronconeumol* [Internet]. 2013;49(12):529–33. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.arbres.2013.01.013>
- 24.** Sánchez Sánchez AB, Planells del Pozo EM. Necesidad de una evaluación e intervención en esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Logop Foniatr Audiol* [Internet]. 2018;38(4):174–83. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2018.06.007>
- 25.** Sellers EW, Donchin E. A P300-based brain-computer interface: initial tests by ALS patients. *Clin Neurophysiol* [Internet]. 2006;117(3):538–48. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.clinph.2005.06.027>
- 26.** Nijboer F, Sellers EW, Mellinger J, Jordan MA, Matuz T, Furdea A, et al. A P300-based brain-computer interface for people with amyotrophic lateral sclerosis. *Clin Neurophysiol* [Internet]. 2008;119(8):1909–16. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.clinph.2008.03.034>
- 27.** Harris D, Goren M. The ERICA eye gaze system versus manual letter board to aid communication in ALS/MND. *Br J Neurosci Nurs* [Internet]. 2009;5(5):227–30. Disponible en: <https://doi.org/10.12968/bjnn.2009.5.5.42128>
- 28.** Gibbons C, Beneteau E. Functional performance using eye control and single switch scanning by people with ALS. *Perspect Augment Altern Commun* [Internet]. 2010;19(3):64-69. Disponible en: <http://doi.org/10.1044/aac19.3.64>
- 29.** Mainsah BO, Collins LM, Colwell KA, Sellers EW, Ryan DB, Caves K, et al. Increasing BCI communication rates with dynamic stopping towards more practical use: an ALS study. *J Neural Eng* [Internet]. 2015;12(1):016013. Disponible

en: <https://doi.org/10.1088/1741-2560/12/1/016013>

- 30.** Borgheai SB, McLinden J, Zisk AH, Hosni SI, Deligani RJ, Abtahi M, et al. Enhancing communication for people in late-stage ALS using an fNIRS-based BCI system. IEEE Trans

Neural Syst Rehabil Eng [Internet]. 2020;28(5):1198–207.

Disponible en:

<https://doi.org/10.1109/TNSRE.2020.2980772>

10.ANEXOS

Anexo 1: Abreviaturas

- ELA: Esclerosis Lateral Amiotrófica
- ACV: Accidente cerebrovascular
- TCE: Traumatismo craneoencefálico
- SAAC: Sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación
- BCI: Interfaz cerebro-computadora