

La angustia de perder la voz

La angustia de perder la voz

Europa Sur

J.M. León Moriche.

La disfonia espasmódica es una enfermedad rara, poco habitual, desconocida, incluso, entre muchos profesionales de la medicina y otorrinos. Los síntomas son una progresiva pérdida de la voz. La producen unos espasmos involuntarios de los músculos de la laringe que hacen que la voz se quiebre y tenga un sonido apagado, entrecortado, o forzado. Las causas no están muy bien precisadas y el tratamiento que ahora existe no la cura de forma definitiva.

Un grupo de enfermos que la padece acaba de fundar la Asociación Española de Disfonia Espasmódica. Tienen un objetivo claro: Hacer campaña en centros de salud, hospitales y medios de comunicación para que la gente que la sufre y no lo sabe aún no tenga que pasar por el calvario que algunos de ellos han atravesado desde que empezaron a tener los síntomas hasta que por fin tuvieron un diagnóstico certero.

Encarnación Caballero, vecina de El Puerto de Santa María, se despertó una noche con una pequeña molestia en la garganta. Los días fueron pasando y la molestia no se le quitaba, casi aprendió a convivir con ella. Pero empezó a tener problemas para hablar y cada vez tenía que hacer más esfuerzo para que le saliera una voz que era más flojita día por día. Visitó a un otorrino y no le encontró nada, sólo le dijo que estuviera diez días sin hablar. Luego fue a que le miraran el estómago. El foniatra tampoco detectó las causas. Incluso fue a ver al psicólogo porque le dijeron que podía ser algún trastorno emocional.

La angustiante peripecia de Encarnación Caballero duró más de un año. La de otros enfermos ha durado más, cuatro o cinco años, y muchos han llegado a pensar que tenían un cáncer o alguna enfermedad incurable.

La disfonia espasmódica sólo tiene, hasta ahora, cura provisional. Cuando el enfermo pierde la voz casi por completo se somete a una operación que consiste en inyectarle en las cuerdas vocales una sustancia llamada toxina botulínica. El enfermo recupera la voz, pero su mejoría sólo le dura cinco o seis meses. Cuando vuelve a perderla la única solución es inyectarse otra vez.

El doctor Miguel de Mier y la doctora Encarnación Ávalos están al frente de la Unidad de Patología de la Voz del hospital Puerta del Mar de Cádiz. Son ellos quien han implantado el sistema de curación parcial con anestesia local, pues antes se tenía que poner anestesia general.

Encarnación Caballero preside la Asociación Española de Disfonia Espasmódica. Ya tiene sus estatutos registrados y ahora están a la espera de conseguir un local. Por el momento su labor se centra en difundir la existencia de la enfermedad. "Es reconfortante encontrar a otras personas que tiene el mismo problema que tú. Quedarte sin voz es algo que te aísla, y se viven situaciones muy duras. Tener el diagnóstico y compartir experiencia con otros enfermos es tranquilizador", afirma. "Además explicarles a las familias que no es una enfermedad grave ni mortal, les quita un poco de miedo", añade. La asociación tiene socios en las provincias de Cádiz y Sevilla. Quieren abrir una sede, están construyendo una página web y tienen este correo electrónico: asociacion@disfoniaespasmodica.org.

Encarnación Caballero dice que su asociación también reivindica que las autoridades sanitarias apoyen la investigación. "Dicen que la enfermedad tiene un origen neurológico, pero no se sabe por qué se produce la hiperactividad en las cuerdas vocales. Por eso pedimos apoyo para los médicos que están investigando", concluye.

Encarnación Caballero.