

REPORTAJE

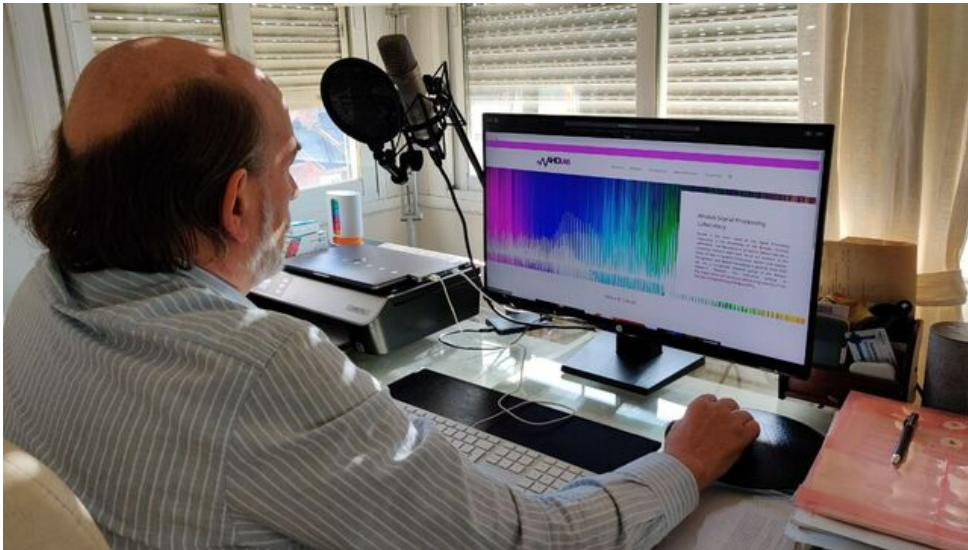
Te doy mi voz: grabar 100 frases para devolver el habla a quien se la robó la ELA

Diversidad funcional

- ⌕ Luis tiene 61 años y es enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa con una esperanza de vida media de tres años
- ⌕ Los pacientes pierden la capacidad de andar, respirar, comer y hablar, y su única forma de comunicarse hasta ahora era a través de voces robotizadas e impersonales
- ⌕ Un proyecto de la Universidad del País Vasco permite ahora a cualquier persona donarles la voz: hoy Luis habla por primera vez con la voz de su hijo, con mi voz

Álvaro Medina (/autores/alvaro_medina/)

26/12/2019 - 21:01h



Luis explora la página del banco de voces Aholab desde su ordenador. Al fondo, el micrófono con el que se ha grabado su nueva voz. ÁLVARO MEDINA

Donde antes el humo de un cigarrillo tras otro dibujaba espirales en la habitación, hoy un humidificador pulveriza agua para que el aire sea algo más respirable. Hace siete meses ocupaban la mesa periódicos y libros. Hoy, sobre ella, unas cuantas cajas de medicamentos y una carpeta transparente con informes y pruebas previstas para las próximas semanas. De fondo, el sonido de la televisión, algo más bajo de lo normal. Luis tiene 61 años y sufre Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa sin cura con una esperanza de vida media de tres años. Las neuronas motoras mueren y los músculos se paralizan, convirtiendo el cuerpo en una cárcel que acaba con la capacidad de andar, respirar, comer y hablar mientras se es consciente de todo. Luis es mi padre.

El diagnóstico llegó después de tres años de debilidad en las piernas, de visitas a médicos que no entendían lo que pasaba y de un hematoma cerebral causado por una de muchas de esas caídas. Fue un 8 de mayo de 2019, a mediodía, en una de las consultas de paredes amarillas de la Unidad de ELA del Hospital Carlos III de Madrid. "Para mí supuso tranquilidad, a pesar de lo que significa una enfermedad como esta. Había estado tres años pasándolo muy mal sin saber por qué", dice Luis susurrando.

1 of 5

Con afeción en las piernas desde hace años, ahora su principal problema es la voz. "Tengo problemas en las

cuerdas vocales, en el velo faríngeo y en la musculatura de la garganta, y esto limita mucho mi comunicación". Luis es periodista y lleva más de 35 años ejerciendo el periodismo sanitario. "Es curioso. He estado hablando toda mi vida de este tipo de enfermedades y ahora estoy yo al otro lado", bromea. Puede seguir escribiendo perfectamente, pero su voz es su herramienta fundamental. Ahora, trabajar se ha vuelto muy difícil. "Tengo que hacer entrevistas y en estas condiciones no puedo. Tampoco puedo desplazarme a congresos en los que hasta ahora hacía coberturas. He perdido prácticamente el 100% de mi posibilidad de trabajo". La voz, cuenta, condiciona también su vida social: "No puedo ir a un restaurante porque hay ruido y eso me obliga a elevar mucho la voz y no puedo hablar. Para callarme, prefiero quedarme en casa".

Ese aislamiento, cuenta Diana Vasermanas, psicóloga de la asociación ADELA y experta en enfermedades neurodegenerativas, es una de las cosas más difíciles de esta enfermedad: "Es tremendamente dura. Toda pérdida de una capacidad supone abrir la caja del duelo, supone tomar conciencia de lo que la enfermedad te está haciendo y, en este caso, del aislamiento al que te condena. Los seres humanos somos seres sociales y dejar de hablar significa perder algo fundamental".

Luis aguarda paciente su turno para consulta en la sala de espera del hospital. Es un día de muchos, una visita que se sucede cada vez con más frecuencia: neurólogo, enfermera, logopeda, rehabilitación respiratoria... En la misma sala, varios pacientes de ELA aguardan con sus familias. Dos de ellos ya no tienen voz. "¿Cuánto tiempo llevamos?", dice una voz robotizada desde un dispositivo móvil. A escasos metros, exactamente la misma "voz", pero de otro enfermo distinto, pide a su mujer que le alcance un informe. Era la única solución. Al perder la capacidad de hablar, los enfermos recurren a sintetizadores que transforman texto en una voz completamente robotizada e impersonal, como la que utilizaba Stephen Hawking. Era la única solución... hasta ahora.

Inma Hernández es profesora e investigadora de la Universidad del País Vasco. Su proyecto, 'Aholab' (<https://aholab.ehu.eus/zurettts/>), permite, grabando 100 frases, donar tu voz para que esos sintetizadores de texto tengan un timbre más natural. El objetivo es humanizar de nuevo la comunicación de pacientes que han perdido la capacidad de hablar. Todo empezó hace casi una década cuando la hermana de Hernández desarrolló un cáncer de cabeza y cuello: "Cuando le diagnosticaron quise empezar este proyecto". A partir de ahí, admite, el trabajo ha salido adelante con muy poca financiación y, siempre, con un objetivo: "socializarlo", algo en lo que trabajan con hospitales y centros de rehabilitación.

Si un enfermo de ELA es diagnosticado antes de que el desarrollo de la enfermedad le haya robado su voz, puede grabar esas 100 frases y guardarla en este banco para cuando la necesite en el futuro. Si, por el contrario, ya es demasiado tarde, cualquier persona puede donarle la suya. Al donar tu voz, esta llega al banco de voces de 'Aholab', donde se clasifica por sexo y edad. Actualmente, si un paciente quiere acceder a una voz del catálogo, tendría que ponerse en contacto con el proyecto, explicar su situación y serían estos los que le buscarían la voz más adecuada. Es una cuestión de protección de datos: "No podemos permitir que se usen estas voces para otros fines", aclara Hernández.

— Papá, ¿te resultaría muy raro hablar con mi voz?

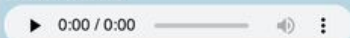
— Que tú me des la voz sería fantástico. Mucho mejor que una voz completamente robotizada, sin personalidad. Estoy listo.

El proceso es muy sencillo. Los investigadores de la Universidad han construido una voz "promedio" a partir de distintas grabaciones. Es la voz de partida, la base sobre la que se colocan los fonemas que graba cada persona al enviar esas 100 frases. Las oraciones no son aleatorias: en ellas están recogidas todos los sonidos necesarios para construir cada una de estas voces.

Frases

Usted puede revisar o volver a grabar cualquier oración, haga clic sobre ella.

El subcampeonato europeo de Isaac Viciosa cierra el círculo.
Estado: Grabada



Ya están rogando a Dios que no llueva esta tarde, aunque por otro lado, lo necesitan.
Estado: Grabada

▶ 0:00 / 0:00 ———— 🔊 ⋮

Deja mucha buena obra hecha, pero me rehuye el balance.
Estado: Grabada

▶ 0:00 / 0:00 ———— 🔊 ⋮

El otro que está, dos semáforos más allá, con sus pañuelitos de papel.
Estado: Grabada

▶ 0:00 / 0:00 ———— 🔊 ⋮

Es un test de autoevaluación que puede administrarse en grupo o individualmente.
Estado: Grabada

▶ 0:00 / 0:00 ———— 🔊 ⋮

Sin embargo, según Ustinof, no influyeron directamente en el hundimiento del submarino.
Estado: Grabada

▶ 0:00 / 0:00 ———— 🔊 ⋮

Seis de las 100 frases que hay que grabar para donar tu voz a través de la plataforma Aholab.

Grabar las 100 frases no lleva más de media hora. Si te trabas es sencillo repetir la toma y se puede parar para descansar en cualquier momento. Lo único que se necesita es un ordenador y un micrófono. El de los auriculares sirve aunque, cuenta Hernández, cuanto mejor sea la calidad del audio grabado, mejor será el resultado. La interfaz es sencilla. Tres botones: para grabar, para escuchar que hemos vocalizado bien la frase y no se ha colado ningún ruido y para enviar. Grabamos todas las oraciones y las enviamos. Ahora, toca esperar.

Donate your voice

Por favor, lea esta frase:

Gastó todo el agua, incluyendo el agua de las lluvias.



Iniciar Grabación **Reproducir** **Enviar**

Pulsa **Enviar** para mandar la frase o **Iniciar Grabación** para grabarla otra vez.

Una de las 100 frases a grabar. La interfaz es sencilla: grabar, reproducir y enviar.

Esta voz, dice Luis, no mejoraría su calidad de vida, pero sí le daría "una mejor calidad emocional". "Comunicarse no es un lujo. El acto de comunicarse va asociado a temas emocionales y utilizar un sintetizador con un sonido familiar favorecería psicológicamente al paciente. No solo a él, también a la familia. No es lo mismo recibir un 'te quiero' de tu familiar con su voz que con la voz de un robot. Con estos sintetizadores se mantendría una función imprescindible: el establecimiento de vínculos, el intercambio de opiniones. Estamos hablando de dignidad", cuenta la psicóloga de ADELA a eldiario.es.

Dos horas más tarde llega un email a la bandeja de entrada. La voz está lista. Solo es necesario descargar una aplicación a nuestro teléfono donde la voz ya está preinstalada. Es un sintetizador básico de texto. Se escribe un mensaje, se da a un botón y el móvil, con nuestro timbre, lo emite a través de los altavoces.

— ¿Lo probamos, papá?

— Vamos a ver.

Estas son las primeras palabras de Luis, de mi padre, con mi voz. No deja de ser una voz sintética, pero el timbre es reconocible. "Se nota que eres tú, es como me lo imaginaba", dice Luis. Cualquiera persona puede donar su voz a quien ya no la tiene. "A esa gente solo le digo una cosa: gracias. No se dan cuenta del valor que puede tener para las personas con ELA o con otras enfermedades que limiten o anulen la capacidad de hablar", dice tras escuchar el mensaje.

May Escobar es directora general de la Fundación Luzón y, desde ella, fomentan la investigación para que algún día se puede cronificar e incluso curar una enfermedad que afecta a entre 3.000 y 4.000 personas en España: "Investigar es importante, pero la calidad de vida de enfermos y familiares es imprescindible. Y la tecnología tiene un papel fundamental. Hasta ahora les daba la oportunidad de comunicarse, pero una voz propia supone volver a ser persona", cuenta a eldiario.es.

Las miradas hablan, pero la de Jorge lo hace literalmente. Cuatro años después del diagnóstico y con 34 cumplidos, solo puede comunicarse gracias a un lector que recoge el movimiento de sus pupilas. Detecta a qué letra mira y el sensor lo convierte en texto. Así, carácter por carácter, Jorge cuenta a eldiario.es que, en realidad, perdió la voz "antes de perderla": "La vergüenza que me daba hablar como un borracho me impidió comunicarme y socializar mucho antes de perderla definitivamente". Sin poder usar las manos para escribir, reconoce que la tecnología hace posible esa comunicación del día a día, "pero, claro está, pierdes tu seña de identidad. Pasas a tener una voz robótica que es incluso la misma que utilizan otros enfermos", escribe. "Utilizar tu propia voz o, en su defecto, una voz similar, te hace de nuevo más humano". En los próximos días su primo grabará su voz para donársela.

La madre de Hels tiene 59 años y le diagnosticaron ELA hace dos veranos, cuando su hija de 22 años estaba terminando la carrera de Fisioterapia. Todo empezó con unas cuantas caídas. Ahora necesita un andador para moverse por casa y la voz le comienza a fallar: "Lo notamos sobre todo cuando hay cenas o reuniones familiares, ya que no tiene las mismas oportunidades de participar, pero todavía puede mandarle alguna orden a 'Alexa' –el asistente de Amazon– para encender o apagar las luces", cuenta su hija. "Hasta ahora no nos habíamos planteado lo del sintetizador de voz porque a ella le ayuda mucho más vivir el día a día e intentar no precipitarse en lo que pueda pasar en el futuro". Sin embargo, su madre ha acogido positivamente esta iniciativa. Este fin de semana, cuentan, han reservado un hueco para que sea ella quien guarde su propia voz para cuando la necesite.

Voces calladas

Rosa cuidó de su abuela hasta que la ELA le quitó la vida a los 81 años. Fue rápido. Nueve meses en los que la enfermedad avanzó tanto que su nieta tuvo que dejar el trabajo para ocuparse de ella. Perdió la movilidad y el habla a la vez, pero dejar de hablar, dice Rosa, "fue un trauma". "Y para nosotros igual. Yo le hice una tabla con dibujos y nombres con las actividades habituales de una persona para que señalase con el dedo qué era lo que quería. Tres meses antes de morir perdió casi toda la movilidad". Poder utilizar una voz sintética "podría ayudar mucho, al menos a no sentirte tan inservible y poder decir lo que quieres", confiesa su nieta a eldiario.es.

Al abuelo de Marta le apasionaba cantar. Con 73 años le diagnosticaron esta enfermedad, tardó un mes en perder la voz y tres más tarde murió. "Para él dejar de hablar fue lo más duro, le encantaba la música, sobre todo flamenco, y tenía mucho carácter. Sufrió la enfermedad, pero esto fue lo que más consciente le hizo de que estaba enfermo. Aunque le habría dado tiempo a poco, para mi abuelo esta voz habría sido una pequeña luz dentro de tanta oscuridad". Por él, y "para dar esperanza a otro enfermo o enferma", Marta donará su voz.

A la abuela de Eli le diagnosticaron ELA con 78 años. Perder el habla supuso una renuncia a comunicarse derivada de la resignación de no conseguir ser entendida: "Al ser mayor le costaba mucho usar *tablets* y aparatos electrónicos, así que intentamos hacerle pictogramas, pero no funcionó. Cuando le decíamos 'te quiero' nos apretaba un poco la mano, con las pocas fuerzas que la enfermedad le dejó, y nos miraba. Era la única vez que hacía esfuerzos por decir algo", cuenta Eli a eldiario.es. "Esta tecnología le habría aportado mucha calidad de vida. Algo tan banal como poder decidir qué jersey prefería ponerse, si estaba de acuerdo con una decisión o no, expresar sus sentimientos, dudas y miedos o darnos la receta de sus croquetas. Creo que lo que más eché de menos fue poder decir un sencillito 'yo también'. Y nosotros, claro".

Las historias son incontables. Cada año mueren 900 personas calladas por esta enfermedad. Ellos perdieron su voz y la tecnología no había avanzado lo suficiente como para devolvérsela. Hoy, papá, te doy mi voz.

Dona tu voz

Si quieres donar tu voz a los enfermos y enfermas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y de otras patologías que acaben produciendo una discapacidad oral, puedes hacerlo desde [este enlace \(https://aholab.ehu.es/zurets/\)](https://aholab.ehu.es/zurets/) . El elevado número de donaciones, más de 3.000 en un solo día, ha hecho que el servidor se caiga en varias ocasiones. Si continúa en mantenimiento, puedes intentarlo unos días más tarde.