

logopèdia

Revista del Col·legi de Logopedes de Catalunya
[35] desembre de 2019



AQUESTA REVISTA
CONTÉ UN PÒSTER

La logopèdia en les malalties minoritàries

XXXII Congreso Internacional de AELFA-IF i V Congrés del CLC
2, 3 i 4 de juliol 2020. Guardeu-vos la data!

Normativa per a la publicació

· Estem oberts a qualsevol tipus de col·laboració. És important que les vostres propostes arribin per correu electrònic i que hi feu constar les vostres dades personals. No s'acceptaran cartes anònimes. Cal que utilitzeu la plantilla que trobareu a www.clc.cat. L'equip de redacció es reserva el dret de no publicar aquells treballs que, per defectes de redacció, de presentació o de contingut, no es considerin adequats, així com aquells treballs que, per problemes d'espai, no puguin ser inclosos en la publicació.

Edició Col·legi de Logopedes de Catalunya

Ptge. Pagès, núm. 13 · 08013 Barcelona

Tel. 93 487 83 93

· info@clc.cat

Equip de redacció Neus Calaf, Marta Esteve i Diana Sebastián

Col·laboradors Maria Esperança Anglada, Núria Bach, Carme Brun, Teresa del Cacho, Meritxell Gargallo, Mireia Garrote, Rosa Hollenstein, Pilar Jané, Gemma Mayral, Ana Mendoza, Miriam Murillo, Gemma Puigfel, Sara Salinas i Andreu Sauca.

Disseny www.estudisantielena.com

Dipòsit Legal B-6850-2001- ISSN 1696-1544

La Revista del CLC és una publicació del Col·legi de Logopedes de Catalunya. No s'autoritza la reproducció total o parcial d'aquesta publicació. La Revista del CLC accepta la diversitat d'opinions dels seus col·laboradors, els quals en són responsables.

Junta de govern del CLC

Mireia Sala (degana)

Núria Duaso (sotsdegana)

Xon Belmonte (secretària)

Núria Plava (sotssecretària)

Montserrat Costa (comptadora)

Núria Argelich (tresorera)

M. Victoria González (vocal de Benestar i Família)

Marina Pintanel (vocal d'Educació)

Ana Bistuer (vocal de Salut)

Núria Oriol (vocal d'Ètica i Deontologia)

Judit Guim (vocal de Territoris)

Mariona Clofent (vocal d'Estudiants i Joves)

Direcció tècnica

Neus Calaf

Suport a direcció tècnica

Diana Sebastián

Cap d'Administració

Bernadette Campano

Administració

Neus Albado, Marta Esteve i Carme Pijuan



LOGOPÈDIA 35

La logopèdia en les malalties minoritàries.

Foto: Pixabay

Disseny: estudisantielena

Editorial

Treballant per la professió3

Vida col·legial

21è aniversari del CLC

Present i futur de la logopèdia4

Tot recordant la Inés Pallerés6

Tot recordant la Carme Bruno7

XXXII Congreso Internacional de AELFA-IF i V Congrés del Col·legi de Logopedes de Catalunya8

Satisfacció del CLC en finalitzar el Fòrum de Diàleg Professional10

Nova Junta de Govern al CLC12

Es constitueix el Consell Tècnic de Logopèdia dins el Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries12

Reflexió

Clínica i ètica: dues cares de la mateixa moneda13

Des de dins16

Tastet de llengua

Adreça electrònica o direcció electrònica?16

Recursos

Llibres17

Pòster de la campanya

Un logopeda fa molt més del que penses18

MONOGRÀFIC

La logopèdia en les malalties minoritàries

Presentació20

Atenció a les malalties minoritàries21

Una mirada des de la FECAMM22

Entrevista a la Mireia

Una noia de 17 anys amb la síndrome de delecció de 22q1123

Entrevista als pares del Pau

Un nen de 7 anys amb síndrome de Prader Willi24

Intervenció logopèdica en la síndrome 48 (XXXY)25

Síndrome de Landau-Kleffner i Llenguatge26

Intervenció logopèdica en la displàsia ectodèrmica hipohidròtica28

La síndrome de microdelecció 16p11.229

La logopèdia en la síndrome de Sotos31

Comunicar amb un cop d'ull32

Disfàgia en la distròfia oculofaríngia33

Logopèdia en la síndrome de delecció de 22q1134

Treballant per la professió

Benvolguts i benvolgudes,

El passat 14 de novembre es va celebrar el **21è aniversari del CLC**. Ja fa més de dues dècades que el Col·legi dedica el seu esforç a donar a conèixer i lluitar per aquesta professió que tots nosaltres estimem: la logopèdia.

Dins d'aquesta revista que teniu a les mans hi ha molt de contingut, reflex de la feina que s'ha estat realitzant els últims mesos des del Col·legi de Logopedes de Catalunya. Per una banda, tenim el plaer de comunicar-vos l'organització conjunta, per part d'AELFA-IF i el CLC, del **XXXII Congreso Internacional de AELFA-IF i V Congrés del Col·legi de Logopedes de Catalunya**, que se celebrarà a **Barcelona els dies 2, 3 i 4 de juliol de 2020** sota el lema "**La comunicació al llarg del cycle vital**". Serà una cita imprescindible. Esperem que hi assistiu i que hi participeu!

Per altra banda, aquest any s'han celebrat **eleccions a la Junta de Govern del CLC**. En aquesta ocasió, l'Elizabeth Estrada (secretària) i l'Anna Vila (vocal de Girona) han cessat en el seu càrrec després de quatre i dotze anys respectivament, i s'ha donat la benvinguda a la Xon Belmonte i a la Marina Pintanel com a secretària i vocal respectivament. Esperem que el seu pas pel CLC sigui profitós.

Trobareu també un article en el qual s'explica que durant l'últim any el CLC ha participat activament en el **Fòrum de Diàleg Professional**, un procés de debat impulsat pel Departament de Salut. El CLC ha format part de múltiples grups de treball per a la cerca de solucions a diversos reptes, entre els quals definir els principals rols que hauran de desenvolupar els diferents professionals de la salut. Esperem que, a poc a poc, es vagi avançant en les conclusions que se n'han extret.

D'altra banda, després de més d'un any de preparació per part del CLC i el Consell Català de Formació Continuada, el passat dijous dia 14 de novembre es va constituir el **Consell Tècnic de Logopèdia** dins el **Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries (CCFCPS)**. Aquest Consell és un fòrum de caràcter professional sobre formació i desenvolupament professional dels logopedes i compta amb representació del Col·legi de Logopedes de Catalunya, de societats científiques (Asociación Española de Logopedia, Foniatria y Audiología i Societat Catalana de Logopèdia), del Consell Interuniversitari de Catalunya i experts nomenats pel Departament de Salut. Per primera vegada la logopèdia compta amb un organisme d'aquestes característiques i esperem que ajudi a avançar en la formació continuada dels nostres professionals.

Finalment, en aquest número de la revista trobareu un **monogràfic sobre Logopèdia en les malalties minoritàries**. La 28a edició del programa solidari de TV3 i Catalunya Ràdio La Marató està dedicada a les malalties minoritàries (MM). El 2009 La Marató de TV3 i Catalunya Ràdio ja va dedicar el seu esforç a sensibilitzar, divulgar i impulsar la investigació en les MM. Els fons obtinguts en aquella edició es van dedicar a la recerca biomèdica amb la finalitat de millorar la prevenció, el diagnòstic i el tractament de les persones amb MM.

Amb aquest monogràfic volem contribuir a divulgar les MM des del nostre àmbit professional. Hi han participat professionals, persones afectades i familiars, i logopedes col·legiats que treballen amb persones amb MM. Des del CLC volem fer una crida a continuar treballant, investigant i publicant sobre la logopèdia en les malalties minoritàries i esperem que aquest monogràfic us sigui útil per al vostre dia a dia, tant en el terreny professional com personal.

Esperem que gaudiu d'aquesta 35a edició de la revista Logopèdia i que tingueu un feliç 2020. ■

*Mireia Sala, degana
Núria Duaso, sotsdegana*

Celebració del 21è aniversari del clc

Present i futur de la logopèdia



Mireia Sala, degana del CLC.

El passat dijous 14 de novembre es va celebrar el 21è aniversari del CLC a la mateixa seu del Col·legi, l'acte va estar emmarcat per diversos focus d'atenció.

Es va iniciar amb una presentació per part de la degana, la Mireia Sala, que va definir l'acte com un punt de trobada per debatre sobre qüestions de rellevància per al present i futur de la logopèdia. D'aquesta manera ens convidava a reflexionar sobre el fet que actualment estem en uns moments en què el logopeda continua duent a terme una tasca assistencial, però s'obre pas i s'endinsa, cada vegada més, en la investigació i la docència. Va remarcar que la investigació de noves tècniques i la revisió de les que ja tenim aporten qualitat, projecció i seriositat tant als tractaments que realitzem com a la nostra professió. D'altra banda, difondre i fer docència d'aquestes investigacions i aquests avenços és imprescindible, tant per adquirir nous coneixements com per promocionar la professió.

A continuació, la sotsdegana del CLC, Núria Duaso, va resumir, molt esquemàticament, la participació del CLC en els equips de treball representatius del sistema sanitari del nostre país, la qual cosa es visualitza en el document de "Conclusions" del Fòrum de Diàleg Professional.



Núria Duaso, sotsdegana del CLC



Marc Ramentol, director general de Professionals de la Salut

Vàrem comptar amb la inestimable participació del Marc Ramentol, director general de Professionals de la Salut, amb qui la sotsdegana va iniciar un debat sobre el ja citat Fòrum de Diàleg Professional, en què es van explicar les conclusions a les quals s'ha arribat a través d'aquest Fòrum i les repercussions que poden tenir per a la professió de logopeda.

El diàleg va permetre aclarir dubtes, com ara què és el Sistema Sanitari Integral d'utilització pública de Catalunya i el motiu de la importància del model de l'Estratègia Nacional d'Atenció Primària i Salut Comunitària (ENAPISC). Es va conversar al voltant de l'entrada dels logopedes als centres educatius des de la visió del Departament de Salut (En el marc de programes interdepartamentals com "Salut i Escola") i sobre com es concretarien les propostes i conclusions del Fòrum de Diàleg Professional i com seria la seva posterior implementació en els diferents àmbits de Salut com pot ser l'atenció primària, els centres sociosanitaris, etc. També es va comentar el futur de les condicions laborals, tant des del punt de vista clínic com docent, dels logopedes. El públic assistent va escoltar amb gran interès i va aprofitar l'ocasió per plantejar dubtes i col·laborar oferint directament oferir al director general diferents testimonis valuosíssims de la realitat de la logopèdia a Catalunya.

Seguidament es va dur a terme un acte de record i homenatge als companys i companyes que ens han deixat l'últim any i que havien estat estretament vinculats al Col·legi de Logopedes de Catalunya. La Mireia Sala, el Josep M. Vila i la Carme López van recordar la Inés Pallerés, logopeda col·legiada que havia format part de comissions dintre del Col·legi. A continuació, la Mireia Sala i la Catherine Perelló van glossar la figura de la Carme Bruno, pionera de la logopèdia a qui el CLC va fer col·



La Mireia Sala, Josep M. Vila i la Carme López, moment del record i homenatge als companys i companyes que ens han deixat l'últim any

legiada d'honor el 2007 per la seva trajectòria professional. I finalment el Marc Ramentol i la Núria Duaso van recordar el Josep Davins, membre de la comissió mixta entre el CLC i el Departament de Salut, molt estimat pel CLC.

Posteriorment es va presentar la nova Junta de Govern, escollida a les eleccions d'aquest any, i es van acomiadar les membres sortints. Es va agrair a l'Elizabeth Estrada els darrers quatre anys com a secretària i a l'Anna Vila els dotze anys com a vocal de Girona i se'ls va donar les gràcies per la seva dedicació altruista en benefici de la professió. A més, es va donar la benvinguda a la Xon Belmonte i la Marina Pintanel com a secretària i vocal



Mireia Sala i la Catherine Perelló van glossar la figura de la Carme Bruno

respectivament. Estem segurs que duran a terme una molt bona feina.

I com no podia ser de cap altra manera, l'acte va concloure amb una copa de cava com a símbol de la il·lusió compartida i amb la idea d'un futur prometedor.

Per molts anys, CLC, i que en siguin molts més! ■



Una copa de cava com a símbol de la il·lusió compartida i amb la idea d'un futur prometedor

Tot recordant la Inés Pallerés

Aquest és un petit record per a la Inés Pallerés. Logopeda de vocació que va col·laborar en múltiples ocasions amb el CLC.

Entre els anys 2007 i 2008 la Inés va formar part d'un grup de treball que tenia com a objectiu redactar el Pla de Rehabilitació de Catalunya, en el qual es volien definir les alteracions logopèdiques ateses en el marc públic.

Van ser moltes trobades en les quals la Inés va aportar els seus coneixements sobre logopèdia, però, sobretot, els seus coneixements sobre el món de les empreses sanitàries i el pragmatisme de qui sempre ha treballat amb la gent.

També ens va acompanyar en la revisió del 2012 i va formar part de la comissió de Salut del CLC.

Aquest és un petit recull d'idees i sentiments d'unes quantes companyes.



Inés Pallerés

Ha estat difícil escriure aquest recordatori. És difícil parlar d'algú que estimes, que sents present i que encara estàs assumint que no tornaràs a veure. Parlant amb les companyes, hem vist molt clar que a la Inés no li faria gaire gràcia que parléssim d'ella. Segur que li semblaria molt millor que seguéssim al voltant d'una taula i que la recordéssim en un sopar. Ens trinxaríem de riure...

La Inés era una persona inquieta, treballava molt i dormia poc, però sabia trobar un moment per fer un cafè ràpid i comentar quatre coses de la reunió o un dubte que tenies sobre un nen de lectoescriptura.

Era una logopeda amb molta vocació, sempre ens feia pensar que tot era possible però que també ho havies de lluitar, perquè coneixia de primera mà la situació del logopeda en el món laboral.

Apassionada de l'evolució dels infants, sovint ho il·lustrava amb anècdotes divertides dels seus fills. Sempre generosa amb els seus coneixements, t'explicava com passar un test de llenguatge o com fer gambes al forn (cinc minuts volta i volta) sense donar-li cap importància.

Sempre era fantàstic anar amb ella a trobades perquè desbordava sentit comú i solia recordar noms i càrrecs de les persones amb qui ens trobàvem.

Tenia capacitat de gestionar moltíssimes coses alhora, tant a la feina com a casa, però també et feia sentir que podia parar i tenir un moment per a tu si així ho necessitaves. Era bonic tenir-la a prop i compartir la seva energia.

Estimava amb bogeria la seva gent. Parlava molt del Jaume i dels nens, amb molt d'amor i amb molt d'humor, que no sempre és fàcil...

L'enyorem molt aquests darrers mesos. És difícil renunciar a ella i a la seva manera d'entendre la realitat. Sempre serà per nosaltres un estímul per viure la vida i la feina amb passió i compromís. ■

Mamen, Ivet, i moltes més companyes que també l'han recordat.

Tot recordant la Carme Bruno

El passat mes de gener ens va deixar la Carme Bruno.

Les persones que van tenir la sort de poder-la conèixer l'han definida com a intensa, autèntica, exigent, brillant, generosa, creativa, enèrgica, sàvia, intel·ligent, diferent, especial, impactant, divertida, expressiva, coqueta, presumida, elegant, valenta, forta, segura, fluent, apassionada, enginyosa, incansable, perfeccionista i esperit lliure. El seu afany de saber despertava en els altres les ganes d'aprendre.



Carme Bruno

El 5 de juliol d'enguany es va organitzar un acte, des de l'Escola de Patologia del Llenguatge de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, en homenatge seu. Van ser moltes les persones que hi van assistir i que van voler intervenir a l'acte tot recordant la seva figura: Josep M. Vendrell, Dolors Petitbò, Maria Rinos, Mercè Mumbardó, Maribel Brusi, Mireia Sala, Anna Civit, Catherine Perelló i Núria Duaso, entre molts d'altres. També des del CLC es va voler recordar la seva persona en l'acte de celebració del 21è aniversari del Col·legi, que va tenir lloc el passat 14 de novembre.

La Carme Bruno va ser pionera de la logopèdia a Catalunya i, per aquest motiu, la Junta de Govern del Col·legi de Logopedes de Catalunya, reunida en sessió el dia 9 de maig del 2007, va aprovar el seu nomenament com a Col·legiada d'Honor. La principal finalitat del nomenament era reconèixer tota la seva trajectòria professional i de vida laboral. Se li va atorgar aquesta distinció dins del marc del sopar del 2n Congrés Internacional del Col·legi de Logopedes de Catalunya que es va celebrar els dies 6, 7 i 8 de juny de 2007 al CosmoCaixa de Barcelona.

L'any 2010 des del CLC se li va fer una entrevista per a un article de reflexió a la revista. L'article es titulava "La importància de conèixer les nostres possibilitats i reconèixer les nostres limitacions en l'exercici professional". D'aquesta entrevista, en destaquem les següents frases per recordar: ■

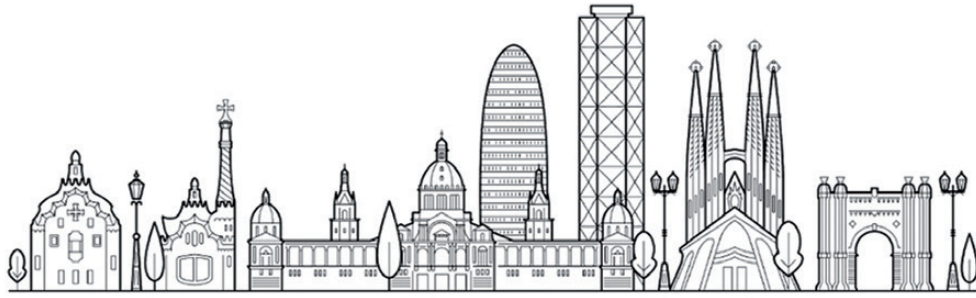
"Que la forma de procedir no ens ofusqui l'ànim.

Quan cregueu haver esgotat gairebé tots els recursos, observeu les actituds, un gest, una expressió..., i sigueu receptius. Allà hi ha una resposta.

Quan dubteu de la validesa d'un sistema, establiu complicitats, un senyal, un desig..., i provoqueu empatia. També hi trobareu resposta."



Carme Bruno a l'acte del Congrés de 2007 en què se li va fer col·legiada d'honor



Barcelona 2020

XXXII CONGRESO
INTERNACIONAL DE
AELFA-IF

V CONGRÉS DEL COL·LEGI
DE LOGOPEDES
DE CATALUNYA

2 AL 4 DE JULIO - AUDITORIO AXA

LA COMUNICACIÓN A LO LARGO DEL CICLO VITAL
LA COMUNICACIÓ AL LLARG DEL CICLE VITAL

EL CONGRÉS ESTARÀ FORMAT PELS SEGÜENTS EIXOS TEMÀTICS:

Eix temàtic 1. Trastorns del llenguatge infantil i la seva comorbiditat

Eix temàtic 2. Trastorns adquirits del llenguatge

Eix temàtic 3. Logopèdia en neonats i prematurs

Eix temàtic 4. Multilingüisme

Eix temàtic 5. Disfàgia

Eix temàtic 6. Disfèmia

Eix temàtic 7. Trastorn Específic del Llenguatge. Nova terminologia

Eix temàtic 8. Atenció primerenca i famílies

Eix temàtic 9. Audició

Eix temàtic 10. Veu

Eix temàtic 11. Qüestions professionals

Eix temàtic 12. Logopèdia a la roncopatia i a les apnees de la son

Eix temàtic 13. Intervenció en TEA

Eix temàtic 14. Logopèdia en gent gran

Per tal d'obtenir més informació i conèixer el programa i totes les actualitzacions, consulteu l'enllaç al web del congrés:

<http://logopediacongresobcn2020.com/>

Ens podeu seguir a les següents xarxes socials:

 [Congresologopediabcn2020](https://www.facebook.com/Congresologopediabcn2020)

 [@CBcn2020](https://twitter.com/CBcn2020)

 [congresologopediabcn2020](https://www.instagram.com/congresologopediabcn2020)

XXXII Congreso Internacional de AELFA-IF i V Congrés del Col·legi de Logopedes de Catalunya

Estimats i estimades professionals, acadèmics i investigadors, Tenim el plaer de comunicar-vos l'organització conjunta per part d'AELFA-IF i el CLC del **XXXII Congreso Internacional de AELFA-IF i V Congrés del Col·legi de Logopedes de Catalunya**, que se celebrarà a Barcelona els dies 2, 3 i 4 de juliol de 2020.

L'Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología (AELFA-IF), creada el 1960 pel Dr. Jordi Perelló, ha representat i liderat la dimensió científica de la logopèdia, la foniatria, l'audiologia i disciplines afins durant els últims seixanta anys. AELFA-IF és membre de la International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP), òrgan consultiu de l'OMS.

El Col·legi de Logopedes de Catalunya treballa des de 1998 per a l'ordenació de l'exercici de la professió de logopeda, la representació institucional exclusiva de la professió, la defensa dels interessos professionals dels seus col·legiats i la protecció dels interessos dels usuaris. És membre del Consejo General de Colegios de Logopedas i de l'Associació Intercol·legial de Col·legis Professionals de Catalunya.

Ambdues institucions treballen en coordinació amb universitats, associacions i administracions públiques amb l'objectiu d'unir esforços científics i professionals encaminats a la millora de la qualitat de vida de les persones, famílies i col·lectius susceptibles de suport logopèdic, foniàtric i/o audiològic.

Amb aquest propòsit i seguint la tendència del desenvolupament de la disciplina i de la professió, el congrés del 2020 gira al voltant del lema La comunicació al llarg del cicle vital, tot emfatitzant la importància de l'estudi, la prevenció, l'avaluació i la intervenció logopèdica des del naixement fins a les últimes etapes de la vida.

Així, com que en cada etapa vital sorgeixen necessitats diferents, el congrés s'articula sobre la següent estructura temàtica: Comunicació, Llenguatge, Parla, Veu, Audició i Funcions orals no verbals (respiració, succió, masticació i deglució), conforme a les àrees de recomanació professional recollides al CPLOL.

El congrés oferirà l'oportunitat a professionals de tot el món de mostrar l'estat de la disciplina i la professió. Tindrem l'oportunitat de compartir les pràctiques més actualitzades i rellevants de col·legues i institucions de tot el món, en un lloc on la ciència i el coneixement pràctic caminaran junts.

Animem totes les persones del món acadèmic (professorat i estudiants), científic i/o professional a comprometre's amb la pràctica basada en l'evidència, de manera que aconseguim una millor qualitat en la comunicació i, en conseqüència, una millor qualitat de vida en aquest entorn cada vegada més multicultural i multilingüe en què vivim.

Per acabar, us desitgem que aprofiteu l'oportunitat i gaudiu de l'avantguarda, l'art, la gastronomia i la naturalesa de Barcelona, un lloc perfecte per compartir experiències amb nous i antics col·legues i desenvolupar relacions que perduraran durant tota la vida.

Que el nostre congrés serveixi com a lloc de trobada, de diàleg i d'intercanvi científic, professional, emocional, social i cultural. I no només.

Ens veiem aviat a Barcelona; fins aleshores, rebeu una afectuosa salutació: ■

Lidia Rodríguez i Mireia Sala

Presidentes del XXXII Congreso Internacional de AELFA-IF i V Congrés del Col·legi de Logopedes de Catalunya

www.aelfa.org • www.clc.cat



Satisfacció del CLC en finalitzar el Fòrum de Diàleg Professional

“Intervenir en el context dels centres educatius”, una de les conclusions del Fòrum amb relació als rols que cal desenvolupar per part dels logopedes

El Fòrum de Diàleg Professional ha estat un procés de debat impulsat pel Departament de Salut, dut a terme sota la direcció de la Direcció General de Professionals de la Salut, amb la finalitat d'alinejar les polítiques de planificació professional amb les polítiques de planificació sanitària. Les entitats participants han estat les següents: organitzacions sanitàries, corporacions professionals (com el Col·legi de Logopedes de Catalunya), sindicats, organitzacions docents, societats científiques, entitats ciutadanes i Govern que, al llarg d'aquest últim any, han participat en les diferents fases de diagnòstic, identificació de reptes, cerca de solucions i conclusions.

Els objectius generals fixats per la consellera Alba Vergés han estat, per una banda, acordar les directrius per a la identificació de les necessitats de professionals de la salut d'acord amb els nous models assistencials i els rols de les professions. En segon lloc, es pretenia elaborar el mapa territorial de necessitats i perfils de professionals de la salut en l'àmbit del SISCAT. I finalment, el Fòrum de Diàleg Professional ha tingut com a objectiu fixar les línies de treball i els elements de canvi en diferents nivells o àmbits que permetin impulsar les polítiques de planificació i d'ordenació professional de manera orientada a les necessitats identificades.

A l'anterior número de la revista del CLC es van presentar els reptes identificats pel Fòrum de Diàleg Professional. Al voltant d'aquests reptes es van organitzar grups de treball orientats a la cerca de solucions. El Col·legi de Logopedes de Catalunya va participar activament en els grups que havien de proposar solucions als reptes 1b, 2, 4, 5, 6, 7, 8, i 13.

L'objectiu del primer repte era **definir els principals rols que hauran de desenvolupar els professionals**. El CLC ha participat activament en el repte 1b, el qual va ser constituït amb l'objectiu d'elaborar un mapa de rols assistencials, en l'àmbit de l'atenció primària (AP), seguint el nou model d'AP que proposa l'ENAPISC, la cartera de serveis i les competències de les diferents professions. Les catorze entitats que han format part d'aquest repte vam omplir un qüestionari digital que tenia la finalitat d'identificar les actuacions assistencials de cada professió, d'acord amb els àmbits següents: promoció, prevenció i salut comunitària; valoració integral de la persona, diagnòstic de necessitats i pla terapèutic, i coordinació interdisciplinària i interrelacions. Es demanava de cadascun d'aquests àmbits si les actuacions s'havien d'iniciar, si havien de continuar o s'havien d'aturar. En una primera anàlisi de les respostes, es van identificar un seguit d'actuacions per a cada professió. Com a resultat final,

es van prioritzar cinquanta-nou accions, consensuades en el si de les organitzacions, i que van encaminades a iniciar o mantenir algun rol o actuació professional. Les accions prioritzades per als logopedes en el mapa de rols, presents i futurs, de les professions sanitàries en l'atenció primària i salut comunitària d'acord amb el model ENAPISC són les que detallem a continuació:

- fer les valoracions logopèdiques funcionals de les alteracions de la comunicació, el llenguatge i la deglució en l'entorn natural del pacient;
- avaluar i rehabilitar persones de totes les edats amb alteracions de la comunicació i funcions orals no verbals;
- fomentar l'educació sanitària i participar en la formació continuada dels equips de pediatria;
- conduir grups d'ajuda mútua de pacients i familiars amb patologia, i
- intervenir en el context dels centres educatius.

L'objectiu del segon repte era **establir per àmbits assistencials i per a cada una de les professions sanitàries i especialitat, si s'escau, l'objectiu general de dotació de professionals necessaris per desenvolupar els rols segons model i població**. Finalment, les línies de treball identificades i consensuades pel grup de treball han estat les següents:

- crear un espai de monitoratge i d'anàlisi de necessitats de salut i socials de la població,
- desenvolupar un registre de professionals actualitzat amb dades de projecció demogràfica,
- orientar l'anàlisi de resultats en salut a la presa de decisions en planificació professional,
- revisar periòdicament la cartera de serveis en funció de les necessitats canviants de la població i
- assolir els estàndards de salut.

L'objectiu del quart repte era **millorar les competències TIC dels professionals de la salut, avançar en un ús de les TIC que afavoreixi una atenció més personal i en el disseny de serveis d'atenció no presencial**. Les línies de treball identificades i consensuades pel grup de treball han estat les següents:

- elaborar continguts formatius a partir de la definició i contingut marc de les competències digitals dels professionals sanitaris consensuats pel grup de treball, i
- implementar itineraris formatius que incloguin la formació, avaluació i acreditació en competències digitals per als professionals sanitaris.

L'objectiu del cinquè repte era adequar la planificació i el contingut de la formació de grau de les professions sanitàries a la progressió del coneixement científicotècnic, els rols professionals necessaris i el treball multidisciplinari que es dona en els centres i equips assistencials. Les línies de treball identificades i consensuades pel grup de treball han estat les següents:

- planificar conjuntament, les universitats i Salut, el nombre d'estudiants per garantir les necessitats dels professionals del sistema sanitari;
- planificar els continguts de la formació dels graus i màsters, tenint en compte la informació de les necessitats sanitàries que aporta Salut, l'opinió dels col·legis professionals i les anàlisis prospectives dels avenços científics;
- identificar les principals mancances formatives;
- revisar el mapa de centres assistencials amb la finalitat que garanteixi la capacitat docent d'estudiants i de professionals de l'àmbit de la salut necessaris a Catalunya;
- mesurar i compensar els impactes de la tasca docent en l'activitat assistencial dels centres assistencials universitaris, i
- coordinar entre el sistema universitari i Salut l'estudi i tramitació de propostes de nous graus i noves titulacions professionals, tenint en compte l'opinió dels col·legis professionals.

L'objectiu del sisè repte era explicitar els programes de grau, la formació en valors i actituds comuns i propis de les professions sanitàries, per garantir un model d'atenció sanitària de qualitat a la ciutadania de Catalunya. Les línies de treball identificades i consensuades pel grup de treball han estat les següents:

- consolidar i desplegar una proposta de valors professionals i humanistes que impliquin totes les professions sanitàries, dissenyar una estratègia d'adquisició de valors humanístics en els diferents plans d'estudis;
- introduir els valors en les exigències dels plans d'estudis, transformar les pràctiques i simulacions clíniques en escenaris d'adquisició de valors a través de la modelització i la reflexió;
- coordinar entre tutors acadèmics i clínics per tal d'assegurar la formació en valors, implicar en la docència de pràctiques tots els professionals sanitaris dels serveis assistencials, promocionar l'adquisició de competències que permetin una bona relació i comunicació amb l'altre;
- aprendre, per part dels estudiants, les habilitats pròpies de la pràctica reflexiva; introduir estratègies d'expressió creativa per estimular la capacitat de reflexió i l'adquisició d'habilitats no tècniques;
- introduir els portafolis i diaris d'aprenentatge com a metodologia d'avaluació dels valors;
- incrementar la formació del professorat en valors i en la transmissió d'aquests valors, i
- incorporar en el sistema d'acreditació de professorat elements avaluable lligats a l'exercici professional amb valors.

L'objectiu del setè repte era adequar, en la formació de grau, els criteris d'acreditació, qualitat, infraestructures docents i les dotacions de professorat, tant amb relació al nombre, com pel que fa al seu perfil assistencial i docent. Les línies de treball identificades i consensuades pel grup de treball han estat les següents:

- adequar l'estructura de la titulació del professorat i del seu perfil a les necessitats de futur, la titulació professional dels docents a l'ensenyament de l'alumnat i el professorat

de cicles formatius de formació professional al contingut impartit;

- reconèixer adequadament la tasca docent dels professionals de les institucions sanitàries i del professorat universitari de l'àmbit de les ciències de la salut;
- crear noves figures contractuals i adequar els criteris d'accés als cossos docents, crear l'accés a places vinculades assistencials per a aquells àmbits de salut en els quals no n'hi ha, i
- establir un sistema d'acreditació periòdica de tots els centres assistencials dels diferents nivells amb consideració de centres docents.

L'objectiu del vuitè repte era prendre mesures per afavorir l'equitat en l'accés a la universitat dels estudiants catalans. Les línies de treball identificades i consensuades pel grup de treball han estat les següents:

- administrar unes PAU úniques per a tot l'Estat espanyol,
- implementar un mecanisme d'ajust estadístic a les notes de les PAU de tots els territoris de l'Estat,
- valorar reformes menors del sistema PAU per millorar l'adequació a les especificitats dels graus que condueixen a professions sanitàries i
- crear una prova d'aptitud personal (PAP) que seleccioni els estudiants amb un perfil de valors més humanístics com a element modulador de l'admissió als graus que condueixen a professions sanitàries.

L'objectiu del tretzè era promoure el desenvolupament professional continu (DPC) per tal que la seva valoració i reconeixement contribueixin de manera efectiva a la millora de l'exercici professional. Les línies de treball identificades i consensuades pel grup de treball han estat les següents:

- implementar el DPC amb la participació de tots els agents implicats que han d'aportar els recursos necessaris per fer-lo possible i d'acord amb el document de bases del pla del DPC i
- establir el reconeixement de l'activitat professional, i identificar les especificitats de cada col·lectiu professional.

La veu del Col·legi de Logopedes de Catalunya s'ha fet sentir durant tot el procés del Fòrum de Diàleg Professional i la sensació general de totes les persones implicades en els diferents plenaris celebrats i les múltiples reunions dels grups de treball és d'una gran satisfacció, tant per la metodologia participativa emprada, que ha permès contactes i intercanvi amb treballadors de diferents professions sanitàries, com per la voluntat inclusiva manifestada en tot moment pels diferents representants de l'Administració. Les conclusions del Fòrum de Diàleg Professional, així com tota la documentació pública sobre el procés, es poden consultar al web del Departament de Salut.

Segons paraules de la mateixa consellera, Sra. Alba Vergés, "aquest treball és el tret de sortida d'una governança per al desplegament de les noves polítiques professionals en què el Departament de Salut convida a seguir participant". El Col·legi, en representació de tots els logopedes, està compromès a col·laborar en aquest procés de canvi i millora que implica tot el sistema de salut i, a més, vetllarem per assegurar que repercuteixi en la inclusió i reconeixement del treball de la logopèdia en benefici del benestar de la població. ■

Nova Junta de Govern al CLC

Aquest any s'han convocat eleccions al CLC per proveir els càrrecs de sotsdegà/sotsdegana, secretari/secretària, comptador/comptadora i tres vocals a la Junta de Govern. Finalitzat el procés electoral, les membres sortints de la Junta han estat Elizabeth Estrada Leypon (després de quatre anys com a secretària) i Anna Vila Oliveras (després de dotze anys com a vocal), i s'ha donat la benvinguda a la Xon Belmonte Mateu i a la Marina Pintanel Morral, secretària i vocal respectivament.

Recordem que són drets i deures de les persones col·legiades participar com a electors i elegibles en les eleccions que es convoquin en l'àmbit col·legial. Tal com marquen els Estatuts del CLC, els càrrecs de la Junta de Govern no són remunerats, si bé les despeses ocasionades pel seu exercici són sufragades pel Col·legi. És per això que agraïm a tots els membres la seva voluntat de servei cap al CLC i els seus col·legiats. ■

Les persones membres de la Junta de Govern actual són les següents:

| | |
|------------------------------------|---------------------------|
| Degana | Mireia Sala Torrent |
| Sotsdegana | Núria Duaso Caldés |
| Secretària | Xon Belmonte Mateu |
| Sotssecretària | Núria Plava Valero |
| Comptadora | Montse Costa Schilt |
| Tresorera | Núria Argelich Iglesias |
| Vocal de Benestar i família | Victoria González Sánchez |
| Vocal d'Educació | Marina Pintanel Morral |
| Vocal de Salut | Ana Bistuer Lacarra |
| Vocal d'Ètica i deontologia | Núria Oriol Peregrina |
| Vocal de Territori | Judit Guim Tarruella |
| Vocal d'Estudiants i Joves | Mariona Cloment Torrentó |

Es constitueix el Consell Tècnic de Logopèdia dins el Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries

Després de més d'un any de preparació per part del CLC i el Consell Català de Formació Continuada, el passat dijous dia 14 de novembre es va constituir el Consell Tècnic de Logopèdia dins el Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries (CCFCPS).

Aquest Consell és un fòrum de caràcter professional sobre formació i desenvolupament professional dels logopedes i compta amb representació de col·legis professionals, societats científiques, universitats i experts nomenats pel Departament de Salut. Les seves funcions són, entre d'altres, analitzar les necessitats de formació continuada dels professionals logopedes; proposar l'acreditació d'activitats, programes i centres de formació continuada del seu àmbit professional; designar avaluadors de les activitats, programes i centres de formació continuada de la corresponent professió, i proposar iniciatives i actuacions que millorin la formació continuada en el camp de la logopèdia a Catalunya.

En el moment de la seva constitució, es va acordar que la composició del Consell Tècnic de Formació Continuada de Logopèdia seria la següent:

- En representació del Col·legi de Logopedes de Catalunya (CLC): Neus Calaf Gozalo (nomenada presidenta del Consell), Roberta Ghedina i Eulàlia Noguera Llopart.
- En representació de les societats científiques: Diana Grandi de Trepal (AELFA-IF), Josep M. Vila Rovira (AELFA-IF) i un membre de la Societat Catalana de Logopèdia (SCL) pendent de determinar.
- En qualitat d'experts nomenats pel Departament de Salut: Marta Jordana Puig, M. Carme López García (nomenada coordinadora del Consell), Jesús Valero García.
- En representació del Consell Interuniversitari de Catalunya: Laura González Sanvisens. ■

Per primera vegada, la logopèdia compta amb un organisme d'aquestes característiques que esperem que ajudi a avançar en la formació continuada dels nostres professionals. Per a més informació, podeu consultar el web del Departament de Salut. http://canalsalut.gencat.cat/ca/professionals/formacio/continuada/acreditacio_formacio_continuada/

Clínica i ètica: dues cares de la mateixa moneda

Núria Oriol, Logopeda col. 08-0072. Vocal d'Ètica i deontologia

El mètode dels quatre paràmetres és una guia de deliberació ètica que té per objectiu sistematitzar la presa de decisions clíniques. Ha de permetre al professional no només donar resposta als problemes ètics, sinó reflexionar i comprendre els diferents escenaris, motiu pel qual el procés, i no només el resultat, agafa relleu.

El mètode dels quatre paràmetres de Jonsen, Siegler i Winslade desenvolupat en el seu llibre *Ètica Clínica*¹ té una orientació clarament conseqüencialista, i parteix de l'anàlisi de casos concrets, per la qual cosa cada situació requereix d'una anàlisi diferent, atesa les característiques úniques de cada persona en un moment donat. Aquests autors reconeixen les situacions clíniques com a complexes, i per això un mètode estructurat pot facilitar tenir presents tots els aspectes implicats en l'anàlisi d'aquestes (Jonsen, Siegler, i Winslade, 2005).

L'abordatge del cas ha d'incloure tots els aspectes ètics en base a quatre punts: les indicacions mèdiques, la qualitat de vida del pacient, les preferències del pacient i els elements contextuals².

INDICACIONS MÈDIQUES

En aquest primer apartat es determina el principal objectiu terapèutic i ètic que és "tenir una idea clara dels possibles beneficis que s'obtenen amb una intervenció" (Jonsen et al., 2005, p. 21), per la qual cosa és necessari:

- **Descriure el context clínic-antecedents, diagnòstic i pronòstic-**, cosa que donarà una perspectiva global en la presa de decisions
- **Identificar el problema sanitari actual que porta a la consulta**, delimitant si és crònic o agut, crític o no crític, reversible o irreversible.
- **Delimitar l'objectiu de la intervenció** que pot ser: promoure la salut i prevenir malalties; alleugerir símptomes, dolor, sofriment; curar les malalties; evitar la mort prematura; millorar la situació funcional del malalt o establir un estat compromès; educar i orientar el pacient quant a la dolència i pronòstic; evitar causar dany al pacient durant l'atenció mèdica; o procurar les condicions clíniques per a una mort tranquil·la (Hastings Center, 2005, p. 126). Pot donar-se més d'un objectiu alhora, esdevenint un motiu de conflicte, ja que la intervenció proposada pot esdevenir diferent.
- **Presentar la intervenció concreta**, alhora que s'analitza si l'objectiu que es pretén és curatiu o de suport; si la interven-

ció és indicada (beneficència), no indicada o contraïndicada (maleficència); si és útil, inútil o fútil³ (fisiològica: "l'estat en què el deteriorament físic ha avançat tant que cap intervenció coneguda aconseguirà restablir les funcions vitals"/ probabilística: "l'esforç realitzat per procurar un benefici a un pacient, que pel que ens diu la raó i l'experiència té una alta probabilitat de fracàs, i les comptades excepcions no són reproduïbles de manera sistemàtica" (Jonsen et al., 2005)); si és proporcional pel que fa a beneficis i càrregues, o bé és desproporcionada: si agreuja la situació o la millora; i si té possibilitats d'èxit (a curt, llarg termini).

- **Valorar si hi ha alternatives a la intervenció que s'ha proposat.**

PREFERÈNCIES DEL PACIENT

El segon element d'aquest procediment per guiar la presa de decisions és el de les preferències del pacient. **L'opinió del pacient sobre la base dels seus valors i preferències s'ha de tenir present en qualsevol situació clínica per millorar l'atenció i aprofundir en els dubtes, pors o reticències.** Les preferències s'han d'apreciar des d'un punt de vista ètic, de respecte a la voluntat dels pacients; des d'un punt de vista legal, perquè la llei disposa en el pacient la decisió d'intervenir en el seu cos; i des d'un punt de vista psicològic, per mantenir l'autoestima personal i experimentar la necessitat d'exercir algun tipus de control sobre el seu tractament. Quan es desatenen les preferències dels pacients, la relació amb el professional de la salut es deteriora, neix la desconfiança i el seguiment terapèutic pot veure's perjudicat. Jonsen i els seus col·laboradors són partidaris d'un estil participatiu en la presa de decisions, entre altres factors perquè els pacients obtenen resultats més favorables en la seva salut.

En aquest paràmetre d'avaluació de les preferències del pacient, cal determinar en primer lloc el grau de competència a través de la conversa o amb tests específics, si la situació ho requereix. El nivell d'exigència en la competència varia en funció de la gravetat de la malaltia i de la urgència del tractament. Malgrat que el pacient mostri diversos graus d'incompetència, sempre s'han d'escoltar les seves preferències i recollir si es resisteix o no col·labora en el tractament. Quan el pacient és incompetent per prendre decisions s'ha de buscar el representant; per altra banda, en cas d'incapacitat, el tutor esdevé l'interlocutor. L'existència de voluntats anticipades serveix d'ajuda quan el pacient no pot expressar personalment les seves decisions, alhora que s'hi poden descriure els criteris de decisió subrogada.

¹Existeixen fins a vuit edicions del llibre *Ètica clínica* (darrera 2015); la primera i única versió en castellà és la del 2005.

²Victòria Camps considera que aquests quatre objectius no deixen de fer referència als quatre principis clàssics de la bioètica: "no maleficència equival a fer un diagnòstic i proposar un tractament; beneficència equival a considerar quina qualitat de vida té i li espera al pacient; autonomia significa tenir en compte les preferències del pacient; i justícia implica pensar en el context econòmic, social i cultural que envolta el pacient" (Camps, 2005, p. 10).

³La plataforma Bioètica web defineix fútil com «una intervenció que no produeix benefici al pacient. També s'inclouen supòsits en què el benefici pot ser molt petit i, per tant, la intervenció pot no estar indicada» («Bioètica web», 2014).

Pel que fa a l'element de la informació, convé destacar el deure moral de dir la veritat, d'admetre la incertesa, que no hauria d'estar renyit amb la sensibilitat a l'hora de donar les males notícies; considerant-se que el privilegi terapèutic (no dir tota la veritat per evitar un mal major) s'hauria de limitar al màxim. També caldria revelar els errors mèdics, i ser sensibles amb el tema del placebo.

El consentiment informat és l'aplicabilitat pràctica del respecte a l'autonomia, entenent que es caracteritza per un encontre sanitari-pacient amb participació mútua, bona comunicació, respecte recíproc i presa de decisions compartida, de manera que s'estableixi una bona aliança terapèutica. Quan hi ha una situació d'urgència vital el consentiment és tàcit, que vol dir que es pressuposa, rutinari és el que establim habitualment de paraula, i el consentiment informat és quan a més a més se signa.

En el paràmetre de les preferències del pacient es recull la possibilitat de negació del pacient competent tant a rebre informació com a sotmetre's a un tractament. També exposen el concepte negativa enigmàtica, quan no s'entenen exactament els motius que porten el pacient al rebuig del tractament. També cal reflexionar quan hi ha falta de cooperació amb les recomanacions mèdiques.

En últim terme es recullen les situacions especials dels menors, els menors madurs, els casos de discapacitació mental, així com els límits de les preferències del pacient, quan entren en conflicte amb altres valors.

QUALITAT DE VIDA DEL PACIENT

El tercer paràmetre exposat en el Procediment de Galveston és el de la qualitat de vida. La intervenció terapèutica centrada a explorar el pacient, diagnosticar-lo i tractar-lo està dirigida a mantenir o recuperar la qualitat de vida perduda, ja que qualsevol lesió o malaltia poden ser una amenaça potencial o real per al pacient. Com que la qualitat de vida és un judici de valor amb relació a l'experiència vital, es fa difícil trobar uns indicadors que la qualifiquin objectivament. Les consideracions a l'entorn de la qualitat de vida són especialment sensibles perquè tenen implicacions a llarg termini i repercuteixen en el nivell de qualitat desitjable.

Quan s'analitza aquesta àrea, es fa imprescindible recollir la qualitat de vida prèvia, valorar les possibilitats de tornar a la vida "normal" seguint o no el tractament indicat, tenir presents les raons o els arguments que justifiquen el rebuig d'un tractament, valorar si la naturalesa actual de la situació justifica les decisions que cal prendre, atendre els prejudicis dels professionals que poden influir en la valoració de la qualitat de vida del pacient, etc. Com que la qüestió dels judicis o prejudicis sobre què és la qualitat de vida obre un ventall de possibilitats molt ampli, esdevé imperatiu sotmetre a l'anàlisi els elements que giren a l'entorn de la raça, l'edat, la discapacitat, l'estil de vida, el gènere, la vàlua social, les creences o les característiques personals dels pacients.

Davant de la necessitat de clarificar el sentit de la qualitat de vida que els pacients tenen de la seva situació i el que poden valorar els professionals externament, Jonsen, Siegler i Winslade suggereixen diferenciar entre:

- Qualitat de vida com a "satisfacció personal que expressen o

senten les persones respecte a la seva situació física, mental i social", anomenada avaluació personal. Seria una expressió de l'ètica de l'autonomia. Donada la capacitat dels éssers humans d'adaptar-se a situacions que per a un observador extern serien incomprendibles, si el pacient pot avaluar i expressar la seva qualitat de vida, l'opinió dels altres no ha de tenir cap pes.

- Qualitat de vida com a "avaluació feta per un observador a l'entorn de les experiències de la vida personal de tercers", entesa com a avaluació de l'observador. En aquest sentit, els autors proposen tres criteris objectius per especificar la qualitat de vida:
 - Qualitat de vida limitada, es refereix a la manca de salut física i mental que allunya de la funcionalitat considerada "normal".
 - Qualitat de vida mínima, en què s'al·ludeix a un estat físic molt deteriorat i amb limitació de la capacitat comunicativa.
 - Qualitat de vida nul·la, en què a més del deteriorament físic hi ha una pèrdua total i irreversible de l'activitat sensorial i intel·lectual.

Els mateixos autors comenten que l'avaluació de l'observador genera molts conflictes ètics, i per això és mereixedora de les següents consideracions: l'avaluació de la qualitat de vida és polièdrica, i atén a múltiples àrees: pèrdua de mobilitat, pèrdua de ganes de viure, etc.; l'avaluació de la qualitat de vida canvia en el temps, per tant, s'ha d'anar reavaluant; pot estar influïda pels prejudicis culturals favorables a la productivitat, la intel·ligència; també està influïda per les condicions socioeconòmiques del pacient i no tant per les seves experiències vitals diàries, cosa que es podria superar amb una millor planificació dels serveis, per exemple.

TRETS CONTEXTUALS

L'últim paràmetre d'aquest mètode per prendre decisions es refereix als trets contextuals. Qualsevol relació assistencial s'emmarca en un context més ampli que abraça institucions i altres persones, així com qüestions socials i econòmiques, que possibiliten o limiten l'assistència terapèutica. Alhora, les decisions que es prenen afecten el context, ja que poden tenir un impacte en terceres persones, conseqüències econòmiques, educatives, jurídiques, religioses, etc. Per tant, és interessant atendre aquesta doble direccionalitat de la influència dels aspectes contextuals en la presa de decisions.

Cada societat té unes característiques pròpies, de manera que el funcionament de la sanitat pública o privada és un reflex de la seva política. Els trets contextuals que cal analitzar varien en funció de l'entorn en què es donen.

A part de valorar si la intervenció terapèutica s'ajusta als codis deontològics i a la llei, també cal recollir si entra en conflicte amb els recursos disponibles, ja que aquests són limitats i han de ser assignats en funció d'uns criteris determinats. També cal sospesar si la decisió a prendre perjudica directament terceres persones, o si està lliure de pressions exteriors, ja siguin de tipus sociofamiliar (factors religiosos, culturals, econòmics) o de tipus professional (decisions de l'organització, jeràrquiques o de l'equip, conflictes d'interessos per docència o recerca, risc per al professional).

Jonsen i els seus col·laboradors recullen els límits de la confidencialitat, que materialitzen en les tres situacions següents: evitar el dany a un mateix, evitar danys als altres i quan hi ha un requeriment judicial, situació en què s'hauria d'oferir el mínim d'informació al mínim de persones.

En últim lloc, descriuen l'existència dels comitès d'ètica assistencial en les institucions sanitàries, com un grup consultiu del qual es pot obtenir una opinió no vinculant sobre aquells casos que despertin un problema ètic difícil de resoldre en l'exercici diari. ■

Bibliografia

- Bioètica web. (2014). Recuperat de <https://www.bioeticaweb.com/>
- Camps, V. (2005). Prólogo a la Edición Española. En Ética clínica (p. 7-11). Barcelona: Ariel.
- Hastings Center. (2005). Los fines de la medicina. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
Recuperat de <http://www.fundaciogrifols.org-polymitalimages-public-fundacio-Publicacions-PDF-cuaderno11.pdf>
- Jonsen, R., Siegler, M., i Winslade, J. (2005). Ética clínica. Barcelona: Ariel.

www.clc.cat

DOCTORS MIRAVÉ

ODONTOLOGIA 360°

Entre d'altres especialitats:

- Ortodòncia invisible
- Odontologia Infantil
- Odontologia Integrativa

Disposem d'un servei de gestió de l'ansietat dental

Serveis sense cost per col·legiats i familiars (mateix domicili):

- Visites Odontològiques
- Higiene dental anual
- Visites odontològiques urgència
- Rx intra-orals
- Tarifes preferencials per la resta de tractaments

C/Muntaner 239 Telf. 93 200 93 39

Ens hem unit, hem ampliat i seguirem creixent plegats

www.mirave.es


E08031263

Des de dins

Núria Bach, Logopeda col. 08-4006 - Logopeda del Servei de Logopèdia de Terrassa i Neurologopeda del Servei Integral de Rehabilitació Neurològica del Bages (SIRN)

I de sobte, la llum s'apaga.

Obrint els ulls lentament en una habitació desconeguda, et trobes envoltat de mirades aparentment conegudes que et parlen de la incertesa i la por de l'instant. Sense tenir forces per demanar què és el que ha passat, intentes beure d'un got de plàstic blanc però, aquest acte tan freqüent en el teu dia a dia, ara esdevé un repte per a tu.

Enllitat amb llençols tibants per l'ús de desinfectant, el cos et demana incorporar-te, i és en aquest moment que un pensament fugitiu et diu que tota la part esquerra del teu cos no es mou. Però tot i la certesa del missatge, l'esgotament et demana aclucar els ulls i descansar de nou.

Una continuïtat de mans familiars reposen sobre el teu braç i la teva mà, però malgrat les ganes que tens de sentir l'escalfor i el tacte familiar, hi ha quelcom desconegut que et dificulta percebre-les i gaudir-les.

Et fixes en les boques dels qui et venen a visitar i veus com s'obren i es tanquen, però ni hi sents amb claredat ni entens amb certesa.

Vols demanar què t'ha passat, però quan acumules prou energia per començar a parlar, veus que els ulls dels familiars

s'obren, omplint-se cada cop més d'una confusió desconeguda que amenaça pànic. Acabes per adonar-te de com les teves paraules es perden en laberints de difícil rebuda.

Gent d'uniforme i bata blanca entren decidits a satisfer els seus objectius. L'agilitat sovint acompanyada de fermesa fa que t'incomodin tantes visites. Veus com et belluguen per canviar-te els llençols, com t'eleven i et fan girar en grues, com envaeixen la teva intimitat amb tovalloles sense suavitzant i com intenten alimentar-te amb menjar insípid i sense color.

Mires sense mirar a qui es dedica a posar nom als múltiples símptomes, i dubtes que les seves paraules omplien la necessitat dels teus per entendre el teu estat. Paraules tan complexes com difícils d'assumir.

Amb el pas dels dies, els barrots de la garjola es van fent cada cop més tangibles. La presó és el nou estat del teu cos. Des d'allà dins els teus crits incomoden més que el silenci. De sobte, les llàgrimes cauen i semblen ser les úniques que no han canviat.

En aquell moment desitges que algú dibuixi amb humanitat la porta de sortida i encengui de nou aquell llum apagat.

I de sobte, el llum retorna: ■

TASTETS DE LLENGUA

Adreça electrònica o direcció electrònica?

El mot *direcció* fa referència a la trajectòria d'una cosa o d'una persona.

Per exemple: *Quina direcció hem d'agafar per arribar al cim?* - *Per arribar-hi, heu d'anar direcció a Lleida.*
Direcció també és l'acció de dirigir.

Per exemple: *La direcció de l'escola ha decidit canviar l'equipament esportiu obligatori.*

Per tant, és incorrecte usar el mot *direcció* per fer referència al domicili. En aquest cas, la paraula correcta és *adreça*.

Per exemple: *Empleneu el formulari amb el vostre nom, data de naixement i adreça.*

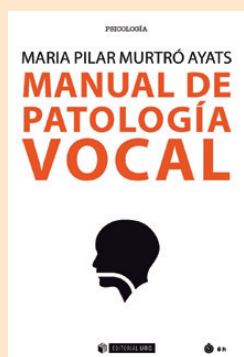
I, per tant, parlem d'*adreces* electròniques i no pas de *correus* electrònics en el cas dels missatges enviats a través de la xarxa.

Ja ho sabeu: no demaneu el *correu electrònic* a algú sinó l'*adreça electrònica*, que encara es pensarà que li voleu llegir els missatges! ■

CNLE DE BARCELONA
Delegació de l'Eixample - c/ Calàbria, 66, 2n - 08015 Barcelona



LIBRES



Manual de Patología Vocal

Autor: Maria Pilar Murtró

Editorial.: UOC

El consens internacional respecte a l'escenari ideal per a la rehabilitació vocal és, actualment, el de la Unitat de Veu, en la qual metge foniàtra, logopeda, cirurgià ORL i altres professionals col·laboren interdisciplinàriament, tant en la tasca diagnòstica com en la de tractament.

Per al logopeda que no té formació específicament mèdica, aquest manual elaborat per Maria Pilar Murtró aporta informació sobre els trastorns vocals des de la perspectiva foniàtrica, a cavall entre la ciència mèdica de l'otorrinolaringologia i la de la rehabilitació logopèdica. Posa una especial cura en aquells aspectes més rellevants per al logopeda, i hi inclou nombroses imatges a partir de laringostroboscòpies, així com orientacions per al tractament.

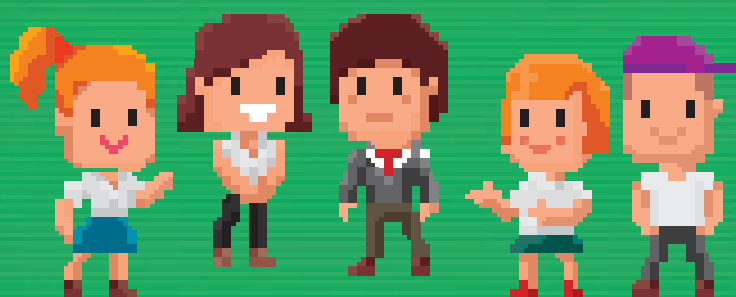
El llibre fa un repàs de la classificació de Verdolini (2006), adaptat a les característiques d'un text necessàriament breu, i compleix amb l'objectiu d'oferir una visió el més completa possible dels trastorns de la veu atenent a la seva etiologia, fisiopatologia, diagnòstic i tractament, alhora que és pràctic i de fàcil maneig. Constitueix, doncs, un complement mèdic necessari per a tots els terapeutes de la veu.

Andreu Sauca, col·legiat 08-0101

Aquells meravellosos 80!

Tot canvia, excepte el nostre compromís amb la teva salut

Amb tu
des de
1982



LIVES



lliure elecció
de ginecòleg i pediatra

Tot inclòs des de
42,59 €*

condicions especials
per als col·legiats

Assegurances de salut amb un **ampli quadre mèdic**, cobertures de medicina esportiva, d'assistència en viatge i d'hospitalització a qualsevol centre del món. Els nostres socis també disposen, sense cost afegit, d'un espai on fer reunions de feina o celebrar festes d'aniversari.

* Prima mitjana any 2019 per persona, calculada per a una família de 5 membres (pare de 50 anys, mare de 48 anys, fills de 15, 12 i 9 anys), residents a Barcelona, que té contractada l'A-S Total i a la qual s'apliquen els descomptes vigents. Amb descompte promocional garantit.



MÚTUA General de Catalunya



93 414 36 00

www.mgc.es

El David no fa servir la
parla per comunicar-se,
però pot conversar amb
tothom i fer bromes
als amics.

Un logopeda fa molt més del que penses.



Col·legi
de Logopedes
de Catalunya



MONOGRÀFIC LA LOGOPÈDIA EN LES MALALTIES MINORITÀRIES

Presentació del monogràfic

Les malalties minoritàries són malalties que tenen una baixa freqüència en la població.

Perquè sigui considerada minoritària, cada malaltia específica només pot afectar un nombre limitat de persones, concretament, menys de 5 per cada 10.000 habitants. Segons l'Organització Mundial de la Salut existeixen prop de 7.000 malalties minoritàries que afecten el 7 % de la població mundial. Per tant, hi ha 3 milions d'espanyols que presenten alguna malaltia minoritària i, segons la Generalitat de Catalunya, a Catalunya hi ha entre 300.000 i 400.000 persones amb MM.

Un pacient amb una malaltia minoritària espera una mitjana de 5 anys per obtenir el diagnòstic, i en el 20 % dels casos transcorren 10 o més anys fins a aconseguir el diagnòstic correcte. Abans de ser diagnosticats, el 41 % de les persones amb MM no reben cap suport ni tractament, el 27 % rep un tractament inadequat i en el 27 % dels casos totals la malaltia s'ha agreujat.²

El 75 % de les persones afectades per una malaltia minoritària han sentit, com a mínim en alguna ocasió, discriminació com a conseqüència de la seva malaltia, en l'oci (32 %), l'atenció sanitària (32 %), l'àmbit educatiu (30 %) i activitats de la vida quotidiana (30 %).²

Hi ha malalties minoritàries en les quals trobem, com a símptomes associats, alteracions de la veu, la parla, el llenguatge, la comunicació i la deglució. La parla i el llenguatge són els mitjans a través dels quals expressem idees, sentiments, necessitats, i ens permeten comunicar-nos amb el nostre entorn, de manera que tenen una gran importància per a tots els éssers humans. Per altra banda, la deglució ens permet alimentar-nos, hidratar-nos i nodrir-nos, però també és un acte social.

La funció del logopeda és proporcionar eines a la persona que li permetin comunicar-se, ja sigui fent ús del llenguatge oral, escrit, gestual i/o sistemes alternatius de comunicació; i

potenciar una deglució segura i eficaç, també en les malalties minoritàries que ho requereixen.

Amb l'objectiu de divulgar la importància del paper del logopeda en l'atenció a les persones amb MM que cursen amb alteracions de la comunicació i la deglució, a continuació us presentem un monogràfic sobre logopèdia i malalties minoritàries que hem preparat gràcies a l'ajuda desinteressada de col·laboradors molt diversos.

El monogràfic comença amb un article titulat "Atenció a les malalties minoritàries" de la psicòloga clínica Carme Brun, que ens permet reflexionar sobre el procés diagnòstic i el coneixement de les MM, i destaca la individualitat personal, que no es pot perdre mai de vista. Tot seguit, l'Ana Mendoza, secretària de la Federació Catalana d'MM, divulga els objectius de la federació i destaca la importància del logopeda en les MM. Seguidament, hi ha l'entrevista a la Mireia, una noia de 17 anys diagnosticada de síndrome de deleció de 22q11, i als pares del Pau, un nen de 7 anys amb síndrome de Prader Willi que ha rebut tractament logopèdic des de ben petit.

A la segona part del monogràfic, hi trobareu un recull de relats de vivències de logopedes en el tractament d'infants amb MM. La Meritxell Gargallo aporta informació sobre la síndrome 48 (XXXY) i el seu tractament logopèdic, la Maria Esperança Anglada sobre la síndrome Landau-Kleffner, la Rosa Hollenstein sobre la displàsia ectodèrmica hipohidròtica, la Pilar Jané sobre la síndrome de microdeleció 16p11.2, la Gemma Mayral sobre la síndrome de Sotos, la Gemma Puigfel sobre la síndrome de Rett, la Teresa del Cacho sobre la disfàgia en la distròfia oculo-faríngia i la Diana Sebastián sobre la síndrome de deleció de 22q11.

Us convidem a llegir aquest monogràfic, que esperem que trobeu molt interessant, i agraïm a totes les persones col·laboradores el seu esforç i la seva generositat. ■

Referències bibliogràfiques:

1. Fundación Gaspar Casal. (2018). Libro blanco de las Enfermedades Raras en España. Fundación Gaspar Casal.
2. Federación Española de Enfermedades Raras. Las enfermedades raras en cifras. [Consultat a l'octubre de 2019]. Disponible a: <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras>. Dades actualitzades de la: Federación Española de Enfermedades Raras. (2009). "Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de personas con Enfermedades Raras en España (Estudio ENSERio)".

Atenció a les malalties minoritàries

Carme Brun i Gasca, Psicòloga clínica a l'Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell i Professora al Departament de Psicologia Clínica i de la Salut. Facultat de Psicologia de la Universitat Autònoma de Barcelona

Es consideren malalties minoritàries (MM) aquelles que afecten menys d'una de cada 2.000 persones.

A Catalunya, aproximadament, 300.000 persones estan diagnosticades amb una MM, a l'Estat espanyol es calcula que la xifra supera els 3 milions i a la Unió Europea hi ha entre 30 i 35 milions d'afectats. Suposa, doncs, un grup molt important de persones, format per una infinitat de circumstàncies gairebé úniques. El terme anglosaxó "*rare diseases*" (on "*rare*" fa referència a poc freqüent) es tradueix de vegades per "*malalties rares*" afegint així una connotació negativa que reflecteix el sentiment que tenen sovint famílies i afectats: "Som rars".

De mitjana, el recorregut que fan les famílies fins a arribar al diagnòstic és de cinc anys. Aquest temps és ple de dubtes i angoixes, un temps de no trobar respostes en qui se suposa que les ha de tenir, de desconeixement per part dels professionals i la societat, de dolor i d'incertesa; sovint el diagnòstic, malgrat que comporta la necessitat d'acceptació d'una situació permanent, és rebut amb una sensació d'alleujament que permet iniciar una nova etapa.

En aquest nou camí les famílies busquen professionals coneixedors del tema; els professionals no poden conèixer totes les patologies, estem parlant de milers de condicions que afecten un nombre reduït de persones, i per tant no són (ni han de ser en la majoria de casos) prioritàries en els programes de formació de grau. Algunes de les patologies que tractaran les hauran d'aprendre a partir de la pràctica clínica i cercant la informació que hi pugui haver, tenint en compte que en alguns casos en trobaran pocs estudis i que aquests solen ser sobre mostres petites que ofereixen de vegades informació esbiaixada. El que sí que és prioritari és formar els professionals sobre com arribar a la informació, més que per tenir-la tota, i com gestionar en el terreny personal aquesta manca de coneixement: sovint, les famílies i els mateixos afectats es converteixen en experts, de manera que arriben a tenir més informació i de vegades més actualitzada que el mateix professional. Un clima de confiança, una bona

aliança i no sentir-se qüestionat com a professional ajudarà ambdues parts.

En aquest context, neixen i funcionen les associacions d'afectats que sovint constitueixen una bona font d'informació, un bon acolliment i acompanyament per a les famílies i una col·laboració inestimable per als professionals de la recerca. Cal tenir en compte, però, que no totes les famílies poden ni volen entrar-hi en contacte. Cada família té el seu temps i la seva manera d'afrontar-ho, el que per a una família pot ser un acompanyament terapèutic per a d'altres pot suposar una font d'angoixa en veure altres persones afectades.

Conèixer el fenotip conductual i de llenguatge associat a cada síndrome és important i forma part de les "obligacions" del terapeuta, però comporta una sèrie de perills que ens duriem a la mala praxi: el més freqüent és pensar que si coneixem el fenotip ja sabrem com és el pacient. Això queda resumit en una frase que fa de molt mal sentir i que malauradament s'utilitza sovint, tipus: "Aquest nen és un Prader Willi". No, no és un Prader Willi, això no defineix en absolut la seva persona i ens fa perdre la visió individual indispensable que fa que cada relació terapèutica sigui única. Un altre error és pensar que com que hi ha una causa sovint genètica, ja no podem fer res com a terapeutes. **Tan important és el coneixement de la síndrome com la capacitat per veure cada individu com un ésser únic i entendre'l en la seva globalitat per poder tractar-lo adequadament.**

És indispensable la mirada única a cada família i a cada afectat, com també és indispensable un ampli i actualitzat coneixement del tema. Com sempre, el bon terapeuta es definirà com la persona capaç d'ajudar l'afectat i la família a tenir una millor qualitat de vida. I en això no hi ha diferència entre patologies minoritàries i no minoritàries. ■

Tan important és el coneixement de la síndrome com la capacitat per veure cada individu com un ésser únic i entendre'l en la seva globalitat per poder tractar-lo adequadament.

Una mirada des de la Federació Catalana de Malalties Minoritàries

Ana Mendoza Maestre, secretària de la Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM) i presidenta de l'Associació MPS (mucopolisacaridosis y síndromes relacionados, y enfermedad de Fabry)

En moltes malalties minoritàries és molt probable que l'atenció logopèdica sigui de llarga durada.

Les malalties minoritàries són malalties greus, crònicament debilitants i molt invalidants. Segons dades de l'OMS, es calcula que n'hi ha més de 7.000 tipus i que afecten aproximadament el 5% de la població. El 80% són d'origen genètic, afecten la població pediàtrica i s'hi manifesten de manera prioritària. A Catalunya s'estima que poden haver-hi uns 400.000 afectats per aquestes patologies.

La Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM) és una entitat sense ànim de lucre que va néixer el març del 2004 amb la voluntat de ser la veu activa del pacient i un interlocutor davant les administracions públiques.

Els objectius principals de la nostra entitat són aconseguir més visibilitat com a col·lectiu fomentant el coneixement, la divulgació i la recerca per aconseguir una millora en el diagnòstic i el tractament d'aquestes patologies.

Les malalties minoritàries representen un repte a causa de la seva complexitat i heterogeneïtat; per això des de la Federació, més enllà de les particularitats pròpies de cadascuna, busquem la transversalitat en els temes que ens afecten a tots, com és l'atenció sociosanitària. D'aquesta manera pretenem ser un altaveu i un interlocutor actiu entre les associacions de pacients i l'administració catalana.

En aquest terreny ens trobem moltes mancances en el sistema. En general, hi ha molta demanda de teràpies de suport, que són necessàries i que ajuden a millorar la qualitat de vida dels afectats i les seves famílies. Els afectats i les famílies, a més de suportar els problemes de la malaltia amb la càrrega física i emocional que comporta, també han de suportar una càrrega econòmica molt important associada a la discapacitat i a les despeses generades per cobrir necessitats terapèutiques excloses del sistema públic.

Sovint la figura dels professionals de la fisioteràpia, la psicologia i la logopèdia és present en l'atenció de moltes d'aquestes malalties, però no sempre estan contemplades des de la perspectiva d'una atenció integral i multidisciplinària.

Problemes associats per sordesa, retard maduratiu, afectació cognitiva, fisonomia, limitacions físiques o problemes de



Professional del CREDA fent exercicis de veu amb el Víctor, qui presenta Mucopolisacaridosis tipus IV o Malaltia de Morquio

comunicació estan profundament arrelats i són presents en moltes d'aquestes malalties, com per exemple les atàxies, les mucopolisacaridosis o qualsevol de les moltes que cursen neurodegeneració en el terreny maduratiu i de trastorns del llenguatge. Per això és important i necessària una actuació primerenca i un abordatge especialitzat en logopèdia per tractar problemes de comunicació, llenguatge i interacció social derivats d'aquestes malalties. Cal intervenir com més aviat millor des del moment del diagnòstic per ajudar, en la mesura del possible, al desenvolupament maduratiu i comunicatiu de l'infant.

Aquestes intervencions primerenques es fan des de l'àmbit educatiu, que generalment pot donar aquest suport als infants a través de les escoles d'educació especial o públiques, mitjançant equips d'atenció com el CDIAP o el CREDA.

El tema és diferent quan sortim d'aquest àmbit, i aquest servei es complica per a les persones afectades que, per la seva situació socioeconòmica, no poden accedir a un logopeda.

En moltes malalties minoritàries és molt probable que l'atenció logopèdica sigui prolongada en el temps, o pot ser de per vida en els casos més greus o en les patologies més degeneratives. És per aquest motiu que cada cop hi ha més associacions de pacients (com per exemple MPS Lisosomals, que és una entitat sense ànim de lucre que treballa dia a dia per donar a conèixer les malalties lisosomals com les mucopolisacaridosis

i síndromes relacionades i malaltia de Fabry, entre d'altres) que amb recursos propis ofereixen aquest tipus de teràpia per als seus afectats per tal de compensar d'alguna manera aquesta manca de recursos públics. També ens trobem casos específics, com el de les malalties neuromusculars, en els quals sí que existeix una rehabilitació continuada pautaada per prescripció mèdica i en què la logopèdia està inclosa sense cap cost per al pacient.

Des de les federacions d'associacions com FECAMM, és important donar visibilitat a aquest tipus d'atenció per millorar el coneixement dels mateixos professionals i així aconseguir un millor servei per a col·lectius específics de patologies minoritàries, com també buscar recursos propis per tal d'oferir més suport a les necessitats dels afectats o facilitar convenis de col·laboració per fer-lo més accessible a persones afectades en situació socioeconòmica més desfavorable. ■

ENTREVISTA A LA MIREIA

Una noia de 17 anys amb la síndrome de deleció de 22q11

Als logopedes els diria que fessin sentir a les persones amb MM que allò que els passa és normal i que ocorre a altres nens i nenes.



Mireia, noia amb la síndrome de deleció de 22q11

Com descriuries el teu dia a dia?

El descriuria com el d'una persona normal i corrent. Tenir una síndrome o una malaltia no t'ha d'impedir fer el que realment vols a la vida.

En el meu entorn m'han educat com una persona qualsevol, amb les mateixes regles i les mateixes responsabilitats.

És veritat que desenvolupar-me socialment sempre m'ha costat més que als

altres, però gràcies al pas del temps i a la meua maduresa, he après a ser molt més oberta que no m'importi el que pensin els altres. Actualment, sóc una persona molt més extravertida que abans.

Moltes vegades oblido que pateixo la síndrome, però no perquè ho vulgui evitar, sinó perquè tinc metes, propòsits i objectius que m'impedeixen estar malament per una característica que tindrà tota la vida.

A vegades, fins i tot dono les gràcies per no estar pitjor.

Últimament m'he anat fixant en el meu voltant i en la societat d'avui en dia. En comptes de felicitar-nos per allò que hem aconseguit, encara que sigui un objectiu petit, ens obsessionem per aconseguir allò que ens falta, o allò que "necessitem", simplement egoisme o per, un cop aconseguit, poder fer enveja al del costat.

D'altra banda, a vegades, la vagància és la millor excusa per no esforçar-nos com hauríem de fer, o allò que hem de fer no compleix les nostres expectatives i, per tant, deixem de treballar-hi i ho engegum tot a rodar. Molta gent utilitza la vagància com excusa per no fer el seu somni realitat, ja que aconseguir-lo implica constància, paciència, feina i disciplina. La cosa més difícil és començar. I quan les coses es posen difícils és quan la majoria de gent deixa de lluitar.

Per això mateix, la meua síndrome no és cap excusa per no ser escriptora, il·lustradora, cuinera o, fins i tot, per no poder treballar en un laboratori.

Que ha significat la rehabilitació logopèdica per a tu? I el logopeda?

La rehabilitació logopèdica ha estat una superació personal constant. Sempre he hagut d'esforçar-me més que la resta de les meves amigues.

Quan era petita, en comptes de sortir de classe i anar a jugar, havia d'anar al logopeda; d'alguna manera, era una obligació. Això em recordava una vegada i una altra que no era com les altres persones, i em feia sentir fora de lloc, que no encaixava, i que la culpa era meua. Però, mare meua, com m'equivocava!

Cada dia havia de fer uns exercicis de vocalització, però a mesura que passava el temps ho anava deixant de banda perquè em feia sentir rara. Ho sé, no té sentit, però em sentia així.

Que diries als logopedes que ens llegeixen?

Els diria que normalitzessin aquesta situació, que fessin sentir a les persones amb aquesta síndrome que allò que els passa és una cosa absolutament normal que pateixen molts nens i nenes en la mateixa mesura, o fins i tot pitjor. És el que m'hauria agradat que m'haguessin dit a mi fa uns deu anys. ■

ENTREVISTA ALS PARES DEL PAU

Un nen de 7 anys amb síndrome de Prader Willi

“Als logopedes que ens llegeixen, els diríem que moltíssimes gràcies per la feina que fan”.



Pau, nen amb síndrome de Prader Willi

Amb relació al teu fill, com descriuries el teu dia a dia?

Cada dia és diferent. Sempre corrent amunt i avall per poder arribar a tot arreu puntuals i no fer tard: escola, teràpies, metges, extraescolars, etc. Però cada dia aprenem coses noves i gaudim de les millores i objectius aconseguits.

El Pau és un nen molt alegre i sociable, té un encant especial. Necessita una mica més de temps per fer les coses i, a vegades, per adaptar-se. Per això li va molt bé seguir rutines i avançar-li tot el que puguem. Té una gran dificultat en la parla que li dificulta la relació amb els altres; tot i així, ell busca sempre estratègies perquè el puguem entendre.

Creus que és igual que el d'un altre pare o mare?

No, és diferent, perquè has d'estar més pendent d'ell. Has de vigilar-lo i controlar-lo més que un altre nen, ja que cau amb més facilitat i, al tenir dificultats comunicatives, moltes vegades hem de fer de traductors amb la gent que s'hi vol comunicar, ja siguin amics o pares dels seus amics.

Nosaltres tenim un altre fill de 4 anys i, tot i que sabem que no s'ha de comparar, inconscientment es fa; amb ell tot és més fàcil que amb el Pau. El petit amb 4 anys és molt més independent que el gran, es vesteix, menja, juga sol i vigila del seu germà. Això no vol dir que no s'hagi d'estar per ell i dedicar-li temps i moments. Però és diferent, ja que et facilita més les coses. Tots els nens són diferents, i tots necessiten dedicació, però cadascun a la seva manera.

Què ha significat la rehabilitació logopèdica per a tu? I el logopeda?

El Pau té un to muscular molt baix, sobretot als músculs de la boca. Li costa molt vocalitzar i no se l'entén quan parla. Quan tenia 4 anys va començar la rehabilitació logopèdica, primer en

el CDIAP de l'Hospital Taulí de Sabadell, fent treball en grup, i després en un centre privat. Actualment continua en el centre privat i, a més, fa tres hores de logopèdia a l'escola.

Els petits assoliments aconseguits són grans esforços per a ell i per a tots els que l'envolten i treballen amb ell. Són moltes hores de dedicació amb ell i sense ell. Quan diem sense ell, ens referim al fet que les logopedes i els terapeutes dediquen hores a buscar activitats i idees per poder treballar coses tan simples com el buf de diferents maneres. Les logopedes que treballen amb el Pau són persones que estimen la seva feina i que fan que les teràpies siguin divertides per a ell. Cada sessió té moltes hores de feina al darrere. Les logopedes no només han treballat la parla amb el Pau, sinó que han anat més enllà, la relació logopeda-Pau és molt especial. Ell va molt feliç i content a les sessions, i per a nosaltres això és molt important. Les logopedes estan molt involucrades en la rehabilitació del Pau.

Nosaltres hem notat un gran canvi positiu des que va començar la rehabilitació logopèdica, ja que el Pau se sent més segur, ha fet grans progressos i se l'entén molt millor quan es comunica.

Què diries als logopedes que ens llegeixen?

Els diríem que moltíssimes gràcies per la feina que fan. És una feina molt important, tant per a l'infant com per a les famílies. A les famílies ens ajuda a no sentir-nos sols, ens donen estratègies per treballar amb ells, per saber com actuar davant d'una situació, i ens sentim acompanyats. Quan tens un nen amb alguna dificultat necessites tenir al costat professionals, com en aquest cas els logopedes, que t'escoltin, t'ajudin i et guiïn amb els problemes del teu fill. Als infants han d'intentar fer-los les sessions divertides, motivadores per tal que hi vagin contents. Han d'aconseguir aquest vincle especial de què hem parlat abans. ■

Intervenció logopèdica en la síndrome 48 (XXXY)

Meritzell Gargallo Rovira, Logopeda col. núm: 08-1946. Coordinadora de l'àrea de Logopèdia del centre Psique+Logo

La figura del logopeda és essencial per atenuar les dificultats en el llenguatge, en el terreny comunicatiu i social.

La síndrome 48 XXXY representa una anomalia cromosòmica per la presència de dos cromosomes X extra en homes. La incidència anual és d'1/50.000 naixements d'homes. La síndrome 48 XXXY difereix de la síndrome de Klinefelter per la presència d'un dèficit intel·lectual moderat (QI mitjà +/- 50), hipoplàsia genital més marcada i, amb més freqüència, dimorfisme facial (nas xato, coll curt, hipertelorisme o asimetria facial). També poden presentar-se malformacions congènites de l'esquelet juntament amb anomalies genitals i ginecomàstia. Amb l'edat, poden aparèixer manifestacions com artropaties, obesitat, problemes de conducta (hiperactivitat, irritabilitat, ansietat, passivitat, ira, problemes de comunicació/socialització) i retard del llenguatge.

PLA TERAPÈUTIC

El cas que comentarem és d'un nen de 5 anys, el N. El diagnòstic es va realitzar als 2 anys i 6 mesos arran d'una ressonància magnètica programada per ingressos recurrents per infeccions bronquials, en la qual es va detectar una disminució de volum de la substància blanca preentricular esquerra que va fer que es dugués a terme un estudi genètic amb què es va confirmar el diagnòstic de síndrome 48. El diagnòstic d'aquesta síndrome no acostuma a produir-se en edats tan primerenques ja que, usualment, les dificultats que manifesten les persones que el presenten es relacionen amb altres tipus de trastorns com el QI límit o el TEA i, en pacients adolescents o adults, amb trastorns de conducta. Això fa que la intervenció no sigui prou precoç i en limita l'efectivitat.



Exemple d'activitat per millorar la funció executiva relacionada amb la consciència fonològica i l'adquisició de la lectoescriptura.

La valoració cognitiva als 5 anys mostrava puntuacions en l'àmbit verbal per sota dels 80 punts (72), tot i que els índexs no verbals es mantien en una franja normal-baixa. No presentava problemes de regulació en l'àmbit escolar, però sí en l'àmbit familiar i en contextos socials menys reglats, on s'observava impulsivitat i manca de gestió emocional.

El pla de treball plantejat a la família va ser multidisciplinari i abordava els aspectes relacionats amb la gestió conductual, l'estimulació cognitiva i el retard del llenguatge que presentava. Centrant-nos en els objectius logopèdics, es va establir prioritàriament iniciar un treball setmanal en:

- Les habilitats prèvies del llenguatge.
- Les habilitats psicolingüístiques (comprensió, associació, integració, memòria, expressió...).
- L'estructuració interna del llenguatge.
- L'ús pragmàtic.
- El suport en els aprenentatges, en l'adquisició de la lectoescriptura i el raonament matemàtic.

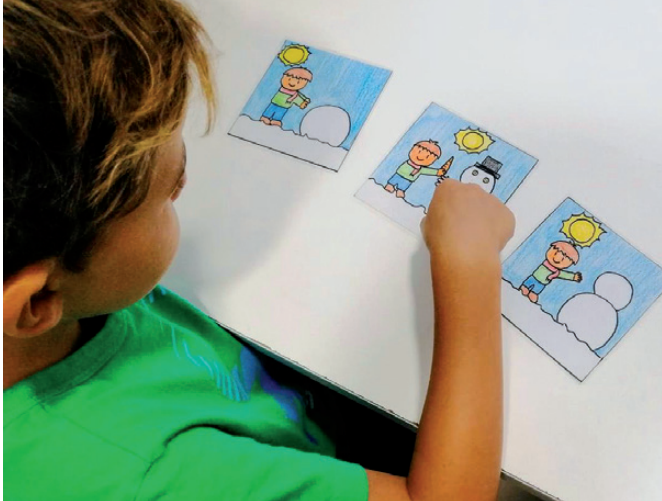
S'inicia la intervenció al centre combinant sessions de logopèdia setmanals, sessions de psicologia quinzenals i sessions al grup d'Habilitats Socials on també rep teràpia assistida amb gossos per millorar la regulació emocional i la gestió de la conducta. Paral·lelament, fins al desembre del 2018, assisteix a sessions mensuals al CDIAP Garraf.

INTERVENCIÓ

La intervenció s'ha basat en una metodologia vivencial, amb materials manipulatiu, visuals i motivadors. Donades les dificultats comprensives del pacient, es potencien les guies visuals (pictogrames, imatges, colors) que facilitin el seguiment de les consignes tant dins de consulta, com en l'àmbit escolar i familiar.

S'inicia la intervenció treballant les habilitats prèvies del llenguatge, establint la base d'una bona atenció conjunta que permeti ampliar la funcionalitat comunicativa. Donat que la capacitat atencional és baixa, es plantegen activitats motivadores que ajudin el N. a mantenir-la. Treballem amb material que potencii la intervenció per torns i jocs imitatius que millorin el contacte visual. La comprensió verbal és força literal, amb poca capacitat simbòlica.

El principal hàndicap que observem durant el tractament logopèdic, rau en la dificultat del N. per automatitzar el treball setmanal, relacionat amb l'afectació cognitiva associada



Les activitats visuals i manipulatives que afavoreixen l'estructuració lingüística permeten millorar l'expressió i la comprensió del llenguatge.

a la síndrome. És important mantenir una estructuració i una repetició en les tasques que l'ajudin a interioritzar i automatitzar els objectius treballats.

Actualment el N. ha iniciat 1r de primària. L'adquisició de la lectoescriptura està seguint un procés lent però la millora executiva, el treball precoç en consciència fonològica i habilitats psicolingüístiques fan que mostri un decalatge reduït respecte el nivell de l'aula.

CONCLUSIONS

La síndrome 48 produeix alteracions conductuals, anatòmiques i cognitives que afecten els processos d'aprenentatge i biopsicosocials, que cal treballar amb un equip multidisciplinari. La figura del logopeda és essencial per atenuar les dificultats en el llenguatge, en el terreny comunicatiu i social. Calen, doncs, protocols que assegurin un diagnòstic precoç i que permetin l'atenció primerenca dels infants que el presenten per reduir els efectes en el desenvolupament. ■

Referències bibliogràfiques:

- Orphanet. Portal de enfermedades raras y medicamentos huérfanos. Síndrome 48, XXXY. Recuperat de <http://orpha.net>
- Diversos autors (2018). Jornada de la síndrome Klinefelter i variants. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona.
- Quiles Hill, I. (maig de 2018). "Plantejament d'abordatge des de la psicologia de la síndrome Klinefelter i variants", Jornada de la síndrome de Klinefelter i variants. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona.
- Centre Psique+Logo (2018-219). Anotacions i notes de seguiment terapèutic.

Síndrome de Landau-Kleffner i Llenguatge

Maria Esperança Anglada Pons, Logopeda col. núm. 07/258 (CLIB). Clínica Juaneda Maó. Directora centre LAMED (Ciutadella de Menorca). Consultora UOC.

La intervenció logopèdica en la síndrome de Landau-Kleffner ha d'anar encarada a preservar la capacitat de comunicació.

La síndrome Landau-Kleffner (SLK) és una encefalopatia epilèptica que es manifesta en infants de 3 a 8 anys amb normo-desenvolupament^{1,2,3}. L'activitat epilèptica, localitzada sobretot en les regions temporoparietals³, produeix un declivi en el desenvolupament del llenguatge, que provoca el que es coneix com a afàsia epilèptica adquirida^{1,4,5}. La regressió en el llenguatge pot durar de setmanes a mesos. A més, els infants amb SLK poden desenvolupar símptomes psiquiàtrics com irritabilitat, problemes d'atenció i trets autistes² i una regressió en el comportament global⁵.

És considerada una malaltia minoritària, tot i que se'ns fa difícil determinar-ne la incidència a causa, en part, de la manca de consens entre els epileptòlegs per determinar-ne la definició exacta que la diferenciï d'altres malalties amb símptomes epilèptics^{2,3}. Val a dir que des del 1957 en què es va definir la patologia per primer cop, s'han diagnosticat més de 350 casos a tot el món¹. Afecta el doble de nens que de nenes^{1,2,3,5}.

Es desconeix l'etiologia exacta, tot i que el descobriment més important fet en els últims anys és la identificació de mutacions en el gen GRIN2A (16p13). S'ha observat que la mutació d'aquest gen origina dificultats lingüístiques en tots els casos que la presenten, i síndrome epilèptic en un 90%, fet que podria indicar la implicació d'aquest gen en l'SLK^{2,4}.

LANDAU-KLEFFNER I LLENGUATGE

Com ja hem dit, l'activitat epilèptica produeix un declivi en el desenvolupament del llenguatge que es coneix amb el nom d'afàsia epilèptica adquirida. El pronòstic de l'afàsia varia molt d'un infant a l'altre.

Existeixen múltiples estudis longitudinals en què s'ha seguit l'evolució del llenguatge de diferents infants i s'ha observat una gran variabilitat entre ells. Per exemple, en un estudi realitzat a Noruega en què es va seguir a onze pacients al llarg de més de deu anys, es va observar que un terç dels subjectes van

restablir per complet les habilitats lingüístiques, un terç més van presentar dificultats moderades de forma permanent i l'últim terç no presentava llenguatge funcional¹.

En un altre estudi en què es varen seguir durant dotze anys vint-i-nou casos que complien els criteris diagnòstics d'SLK, es va arribar a la conclusió que el pronòstic pel que fa al control de l'activitat epilèptica és bo i fàcilment controlable amb medicació; en canvi, pel que fa al llenguatge i al comportament, el pronòstic és variable⁵.

La forma més freqüent d'afàsia observada en l'SLK és l'agnòsia auditiva verbal (AAV); és a dir, la incapacitat per reconèixer, processar o interpretar sons verbals i no verbals, com el so del telèfon, per exemple^{1,2,5}. L'AAV és el primer símptoma d'aquest trastorn², que va seguit d'una afàsia expressiva i una reducció del llenguatge espontani. L'expressió és absent o limitada a unes poques paraules que són pronunciades amb gran esforç⁷.

A més, les dificultats lingüístiques van acompanyades de problemes del comportament: el dèficit d'atenció, la impulsivitat i la hiperactivitat són els més comuns⁶.

TRACTAMENT I INTERVENCIÓ LOGOPÈDICA

El tractament en aquests casos ha de ser multidisciplinari, d'una banda caldrà controlar l'activitat epilèptica mitjançant el tractament farmacològic per part d'un neuropediatre o epileptòleg; i de l'altra intervenir en les dificultats lingüístiques presents⁸. El tractament serà efectiu si es detecta de forma

precoç, és per això que davant un infant que presenti una regressió en el desenvolupament del llenguatge o que presenti dificultats lingüístiques fluctuants cal descartar l'existència d'epilèpsia.

La intervenció en l'SLK ha d'anar encarada a preservar la capacitat de comunicació⁸. Els infants amb AAV fan molts esforços per comunicar-se de manera visuomanual^{7,9}; per això, per preservar la comunicació, s'hauran d'introduir formes visuals de llenguatge: imatges, símbols, paraules escrites i llenguatge de signes⁸.

S'han documentat diferents casos amb SLK i AAV en què la implementació del llenguatge de signes ha resultat útil com a tractament. S'ha demostrat que l'ús de la llengua de signes no interfereix en la recuperació del llenguatge oral, sinó que pot fins i tot facilitar-la, ja que s'estimulen la connexió de les diferents xarxes neuronals bàsiques lligades al llenguatge. A mesura que es va avançant amb el tractament, s'han d'anar fent controls per observar si hi ha algun indicatiu de recuperació⁸.

La implementació d'un llenguatge gestual dependrà de l'acceptació familiar i la seva disposició a aprendre el llenguatge de signes, les habilitats del logopeda que porti el cas, els efectes de la medicació, el nivell de llenguatge oral residual, el nivell cognitiu no-verbal i l'absència de dificultats pràxiques i la iniciativa de l'infant per utilitzar el llenguatge gestual per comunicar-se^{8,9}. En el moment en què es comencen a reconèixer sons de nou, caldrà combinar el llenguatge gestual amb l'entrenament auditiu¹⁰. ■

Referències bibliogràfiques:

1. Tuft M, Marte A, Bjornvold M., Aage J., Nakken K. (2015) "Landau-Kleffner syndrome" Tidsskr Nor Legeforen n. 22; 135:2061 – 4.
2. Baumer F, Cardon A., Porter B. (2018) "Language Dysfunction in Pediatric Epilepsy" . J Pediatric. March; 194: 13-21.
3. Sánchez Fernández I, Loddenkemper T., Peters J., Sanjeev V., Kothare MD. (2012) "Electrical Status Epilepticus in Sleep: Clinical Presentation and Pathophysiology". Pediatric Neurology. Volum 47, Issue 6: 390-410.
4. Myers K., Scheffer I. (2017) "GRIN2A-Related Speech Disorders and Epilepsy". GeneReviews Journal of Child Psychology and Psychiatry.
5. Caraballo R., Cejas N., Chamorro N., Kaltenmeier M., Fortini S., Soprano A. (2013) "Landau- Kleffner syndrome: A study of 29 atients". Seizure 23: 98-104
6. Besag F. (2006) "Cognitive and Behavioral Outcomes of Epileptic Syndromes. Implications for Education and Clinical Practice". Epilepsia 47 (Suppl 2): 119-125.
7. Andreu i Barrachina LL., Aguado G., Cardona i Pera MC., Sanz-Torrente M. (2013) Trastorns del llenguatge oral. Barcelona: FUOC (p. 19-21).
8. Deonna T., Prelaz- Girod A., Mayor-Dubois C., Roulet-Perez E. (2009) "Sing language in Landau- Kleffner syndrome". Epilepsia, 50 (Suppl. 7): 77-82.
9. Roulet E., Prélaz A., Morel B., Françoise R., Matz-Lutz M., Braem P., Deonna T. (2001) "Sing Language in Childhood epileptic aphasia (Landau-Kleffner syndrome)". Developmental Medicine & Child Neurology 43: 739-744
10. Vance M. (1991) "Educational and Therapeutic approaches used with a child presenting with acquired aphasia with convulsive disorder (Landau-Kleffner Syndrome)". Child Language Teaching and Therapy 7: 41-60

Fe d'errades:

A la pàgina 14 de la revista número 34 (juliol 2019) falta un peu d'imatge per a la comprensió de la gràfica. La tercera figura és la representació gràfica que dona resposta a la pregunta "A quina franja d'edat atén el logopeda?" i que ha contestat el 89% de persones que sí saben a qui atén el logopeda.

www.somlogopedes.cat

Un logopeda fa molt més del que penses

Intervenció logopèdica en la displàsia ectodèrmica hipohidròtica: a propòsit d'un cas

Rosa Hollenstein Prat Logopeda col. núm. 08-1665. CDIAP Baix Montseny

El tractament logopèdic es centra en l'acompanyament en l'adaptació a la pròtesi dental i l'estimulació lingual.



L'infant realitzant una de les activitats en una sessió de logopèdia.

La displàsia ectodèrmica hipohidròtica (DEH) és una malaltia minoritària de base genètica. Pertany a un grup de més de 150 malalties que es caracteritzen per una afectació en el desenvolupament de l'ectodermis, la capa de teixit més externa de l'embrió, que contribueix a la formació de diferents parts del cos, com la pell, les glàndules sudoríparaes, el cabell, les dents i les ungles. La prevalença de la DEH és de 1/5.000-10.000 nounats.

Les persones afectades per la DEH presenten hipohidrosi (capacitat de suar disminuïda que provoca hipertèrmia en resposta a la calor), hipotricosi (manca de cabell tant al cos com al cuir cabellut) i hipodòncia (absència de dents). Normalment apareixen de cinc a sis dents i poden presentar una forma cònica. També existeixen casos amb oligodòncia, els quals presenten l'absència de més de sis peces dentàries.

L'IMPACTE FUNCIONAL, PSICOLÒGIC I ESTÈTIC DE LA DEH

L'infant del qual parlaré té 3 anys i 7 mesos. És un nen alegre i xerraire que, des del primer moment en què va arribar al CDIAP, va col·laborar positivament atenent les consignes que se li donaven, mostrant-se juganer i amb un llenguatge ric i estructurat. El seu cas és portat per diferents especialistes: logopeda, dermatòleg, oftalmòleg, otorrinolaringòleg, genetista, odontòleg, pneumòleg i digestòleg.

En les primeres entrevistes amb els seus pares, es va valorar l'impacte emocional que havia significat el diagnòstic de la

DEH i els grans dubtes, inquietuds i angoixes que els generava. Explicaven que el nen començava a preguntar per què no tenia dents, que volia que els metges n'hi possessin unes i que no volia esperar més... A causa de la malaltia han de tenir molta cura de les temperatures, no pot estar exposat al sol com la resta de nens, pateix reflux, picors per tot el cos i tos crònica. Tot això el fa estar irritable i inquiet.

En l'exploració miofuncional inicial es va observar la presència de quatre peces dentàries que corresponien a dues molars bilaterals superiors i inferiors, així com una atròfia de la zona alveolar i unes genives poc desenvolupades. Presentava una incompetència oral anterior, un hàbit respiratori oral en repòs, tot i que en alguns moments podia restar amb els llavis tancats respirant nasalment. La deglució era disfuncional. Es van detectar dislàlies de tipus orgànic (disglòssia) i funcional. La manca de dents posteriors comprometia la masticació i el creixement craniofacial, i presentava també hipoplàsia maxil·lar.

COM EXPLICAR A UN INFANT DE 3 ANYS QUE NOMÉS TÉ QUATRE DENTS?

En les sessions de logopèdia ens acompanya una rateta presumida que només té dues dents i no pot menjar ametlles perquè no les pot mastegar. Amb l'ajuda d'aquest conte i el treball en sessions familiars a través del joc, hem ajudat l'infant a posar paraules a les seves inquietuds i a poc a poc hem anat introduint un treball específic orofacial respectant el procés del nen.

Normalment el tractament odontològic de la DEH es caracteritza per la col·locació de pròtesis removibles ajustables al creixement del nen i es realitza al voltant dels 5 o 6 anys. En aquest cas, l'equip d'odontòlegs i protetistes ha valorat que és un bon candidat, i recentment li n'han col·locat una. La pròtesi utilitzada està formada per les peces dentàries del sector anterior superior: les quatre incisives i les dues canines.

El tractament logopèdic s'està centrant principalment en l'acompanyament en l'adaptació a la pròtesi i, l'estimulació lingual per afavorir la col·locació de la llengua en repòs per tal d'aconseguir una millor respiració oral així com un reforçament

de la zona labial. És important prevenir la higiene nasal, ja que les persones afectades per DEH pateixen un espessiment en les secrecions nasals que pot dificultar la respiració. Els objectius del tractament s'aniran enfocant al treball de la resta de funcions estomatognàtiques i també als aspectes fonètics, respectant sempre el moment evolutiu de l'infant, ja que el procés acaba de començar i a mesura que ell creixi anirà passant per diferents etapes.

Els resultats de la intervenció odontològica i logopèdica s'aniran valorant en els propers mesos, però l'adaptació a "les dents", com diu el nen, està essent positiva i la intervenció logopèdica hi està jugant un paper cabdal. ■

Referències bibliogràfiques:

- Alves, N., Oliveira, R. J. D., & Deana, N. F. (2012). Displasia ectodèrmica hipohidrotica: un síndrome de interés para la odontología. *International journal of odontostomatology*, 6(1), 45-50.
- Pipa Vallejo, A., López-Arranz Monje, E., & González García, M. (2006). Tratamiento odontológico en la displasia ectodérmica: Actualización. *Avances en Odontología*, 22(3), 171-176.
- Danelon, M., Dalpasquale, G., Garcia, L. S. G., Emerenciano, N. G., Báez-Quintero, L. C., & Delbem, A. C. B. (2018). Displasia ectodérmica en odontopediatría. *Rev. odontopediatr. latinoam*, 75-82.
- Montanari, M., Battelli, F., Sangiorgi, S., Nucci, C., Malucelli, P., Guidotti, M., & Piana, G. (2009). Análisis fonética in bambini con displasia ectodérmica riabilitati protesicamente. *Dental CADMOS*, 77(10).
- Rojas, E. V., Aguilar, B. G., Clemente, V. G., Legorburu, B. G., & del Pozo, P. P. (2013). Displasia ectodérmica hipohidrotica. Posibilidades de rehabilitación oral en el paciente infantil. *Gaceta dental: Industria y profesiones*, (253), 120-128.
- Rojas, L. V., & da Silva, G. D. (2015). Hypohidrotic ectodermal dysplasia: clinical and radiographic characteristics. *Revista Odontológica Mexicana*, 19(4), e249-e253.
- Pedro, P. M., & Forés, C. S. (2013). Tratamiento multidisciplinar de la agenesia dental congénita a propósito de un caso clínico. *Therapeia: estudios y propuestas en ciencias de la salud*, (5), 97-114.
- Barry, A. & Tanner, Ph. D. (2009). Aspectos Psicológicos de las Displasias Ectodérmicas. *The Educator*.
- Altres fonts: www.displasiaectodermica.org

La síndrome de microdeleció 16p11.2: intervenció logopèdica en un cas

Pilar Jané Peralta, Logopeda col. núm. 08-3536. CDIAP Parc Taulí - Hospital Universitari Parc Taulí

Algunes de les característiques més freqüents en aquests casos són el retard en l'inici de la parla i del desenvolupament del llenguatge.

INTRODUCCIÓ

La síndrome de microdeleció 16p11.2 està considerada una malaltia minoritària (MM) que afecta unes 3/10.000 persones de la població general, i està causada per la deleció proximal del braç llarg del cromosoma 16. El diagnòstic està basat en manifestacions clíniques que condueixen a una anàlisi cromosòmica en què s'utilitzen tècniques moleculars com la hibridació genòmica comparada basada en matrius¹.

Algunes de les persones amb aquesta microdeleció comparteixen trets físics similars, així com fenotip cognitiu i conductual. Les característiques més freqüents són les

següents: retard en l'inici de la parla i del desenvolupament del llenguatge, retard del desenvolupament global o dificultats d'aprenentatge, discapacitat intel·lectual, augment de la possibilitat de patir trastorns de l'espectre autista i trets físics característics com macrocefàlia, clinodactília, micrognàtia o retrognàtia, hipertelorisme, boca en tenda de campanya, front ample, tò muscular baix, trastorns convulsius i tendència a l'obesitat².

Els casos gairebé sempre apareixen de novo però en un petit nombre pot ser heretada de pares afectats de forma autosòmica dominant³.

PRESENTACIÓ DEL CAS

PPA de 3 anys i 10 mesos amb diagnòstic genètic de microdeleció 16p.11.2 inicia tractament logopèdic en el context del tractament global seguit al CDIAP des dels 6 mesos d'edat (primerament realitza tractament de fisioteràpia i més tard de psicoteràpia). Es decideix iniciar tractament específic de llenguatge ja que persisteixen les dificultats, tant en el terreny comprensiu com en l'expressiu (sense oblidar la resta de dificultats que presenta l'infant).

El pla terapèutic seguit en la intervenció logopèdica és de sis mesos de tractament logopèdic individual amb un enfocament naturalista i a través del joc, amb una periodicitat d'una sessió per setmana de 45 minuts de durada. Les sessions es realitzen al CDIAP amb la presència dels pares per tal que aprenguin les estratègies necessàries per treballar a casa les dificultats de l'infant. La intervenció inclou la coordinació amb les diferents especialitats que atenen l'infant (logopèdia, neuropediatria, psicologia clínica, otorinolaringologia, genètica i gastroenterologia), així com la coordinació amb l'escola i reunions trimestrals amb els pares per acordar objectius i valorar la millora del desenvolupament de l'infant.

Després del tractament individual, la intervenció es complementa amb quatre mesos de tractament grupal de llenguatge i habilitats socials en un grup de cinc infants per observar si la millora en l'evolució en el llenguatge es tradueix en una millora de la relació amb els iguals.

L'avaluació global i de les característiques lingüístiques permet establir els objectius en sis grans àrees:

- A) DESENVOLUPAMENT DEL LLENGUATGE:** comprendre ordres simples, conceptes bàsics i paraules d'alta freqüència, augmentat el vocabulari d'alta freqüència, produir holofrases i frases simples, incorporar sistemes augmentatius de comunicació, mantenir l'ordre i la quantitat sil·làbica i adquirir progressivament totes les funcions de la comunicació.
- B) DESENVOLUPAMENT COGNITIU:** augmentar l'atenció sostinguda i selectiva, perseverar davant les dificultats, organitzar tasques amb suport, anticipar situacions noves, flexibilitzar el pensament i augmentar la capacitat memorística.
- C) DESENVOLUPAMENT SOCIAL I AFECTIU:** millorar la relació amb adults i iguals, construir un vincle adequat amb familiars propers i la seguretat en ell mateix.
- D) JOC I INTERESSOS:** ampliar interessos i desenvolupar un joc més elaborat.
- E) FAMÍLIA:** disposar d'un espai per contenir angoixes i preocupacions, rebre ajut per entendre i acceptar les dificultats de l'infant, trobar estratègies conjuntes per ajudar-lo, aprendre a posar llenguatge i a interpretar les seves conductes i assessorar sobre les opcions terapèutiques després del CDIAP.
- F) ESCOLA:** facilitar l'adaptació, afavorir la relació amb adults i iguals, oferir eines i estratègies per al desenvolupament de l'infant i compartir la possible derivació després del CDIAP.

Les sessions es plantegen seguint l'estructura següent:

1. **CONVERSA ESPONTÀNIA AMB L'INFANT.**
2. **EXPLICACIÓ D'UN CONTE** per treballar els objectius de millora de l'atenció, memòria, augment de vocabulari i construcció de la frase. S'utilitzen contes multivocabulari, de situacions quotidianes o excepcionals, així com contes tradicionals i de petites seqüències.
3. **ACTIVITAT ESPECÍFICA DE LÈXIC O SINTAXI:** a través de jocs de taula, trencaclosques, jocs didàctics o joc lliure, per augmentar vocabulari comprensiu i expressiu.
4. **JOC SIMBÒLIC / JOC NORMATIU SENZILL** per millorar habilitats socials, la simbolització, així com la creativitat i la imaginació.
5. **ASSESSORAMENT FAMILIAR:** s'assessora en el terreny emocional i de conducta o d'estratègies a seguir per part dels pares.

CONCLUSIONS

Es valora una millora del llenguatge després dels mesos de tractament i el compliment de gairebé tots els objectius proposats a l'inici de la intervenció. És un infant que es mostra molt impulsiu i amb un alt nivell d'activitat, però està molt motivat per comunicar-se i aprendre. Segueix tenint dificultats per atendre conjuntament una mateixa activitat i gaudir del joc compartit, però es mostra més calmat i receptiu quan l'activitat és del seu interès.

Pel que fa al llenguatge, comprèn millor les ordres senzilles, és capaç de seguir el fil d'un conte senzill i categoritza per camps semàntics. En l'àrea expressiva ja realitza produccions de paraules aïllades d'alta freqüència i algunes combinacions i petites frases simples, tot i que la seva parla és gairebé intel·ligible.

El donem d'alta del servei als 4 anys i 11 mesos i es deriva al CREDAV, on després de valorar el cas inicia tres sessions a la setmana dins l'àmbit escolar. ■

Referències bibliogràfiques:

1. Tardivo, A., Masotto, B., Espeche, L. et al. (2017). "Microdelección 16p11.2: primeros casos reportados en Argentina". *Archivos Argentinos de Pediatría*;115(6),449-453.
2. Unique (2019, 5 d'octubre). 16p.11.2 Microdeletions [pàgina web]. Recuperat de: www.rarechromo.org.
3. Hennekam, R. C. (2019, 3 d'octubre). Síndrome de microdelección proximal 16p.11.2 [pàgina web]. Recuperat de: www.orpha.net.



Material didàctic i lúdic

La logopèdia en la síndrome de Sotos

Gemma Mayral Hurtado, Logopeda núm. col. 08-4376. CRA-Aspace

L'abordatge terapèutic ha de comptar sempre amb el suport d'un equip interdisciplinari per treballar conjuntament.

La síndrome de Sotos està englobada dins el marc de malalties estranyes o minoritàries, ja que afecta 1 de cada 14.000 nounats. És una patologia genètica relacionada amb el gen NSD1 del cromosoma 5 que pot no ser evident en néixer. Aquesta síndrome es caracteritza per un sobrecreixement excessiu d'altura i/o perímetre cranial, problemes d'aprenentatge i, retard en el desenvolupament motor, cognitiu i social.

Els trets morfològics més destacats són la macrocefàlia deguda a l'augment del teixit cerebral, perfil dolicocefàlic, front prominent, línia de cabell retroactiva, pavellons auriculars grossos, separació ocular, estrabisme i alteracions de les estructures orofacials.

Amb relació a la conducta, poden presentar hiperactivitat, ansietat, fòbies, inquietud, agressivitat, conductes obsessives i trets característics del trastorn de l'espectre autista (TEA) com rigidesa, dificultats greus en la comunicació i el llenguatge, desordre en el processament sensorial i estereotípies, entre d'altres. La gran majoria de casos presenten algun grau de discapacitat intel·lectual, des de lleu a greu. Alguns casos poden presentar anomalies congènites cardíques i/o renals, convulsions o escoliosi.

INTERVENCIÓ LOGOPÈDICA

Els logopedes tenim un paper molt important pel que fa la intervenció en aquesta síndrome, però hem de tenir en compte que l'abordatge terapèutic ha de comptar sempre amb el suport d'un equip interdisciplinari per treballar conjuntament.

L'enfocament logopèdic va orientat a les dificultats de comunicació i/o llenguatge i a les alteracions de les funcions i estructures estomatognàtiques. Sovint és necessari comptar amb el suport d'un terapeuta ocupacional per treballar el desordre sensorial, ja que en ocasions els afectats manifesten hipersensibilitat oral.

Em centraré en un cas particular que he atès aquests últims mesos. El Dylan té sis anys i té síndrome de Sotos. Va ser intervingut urgentment l'any passat perquè és un dels pocs casos que presentava una escoliosi molt greu que començava a comprimir òrgans vitals com els pulmons. Abans de la complicació de l'escoliosi, tolerava tot tipus de textures d'aliments, però d'aleshores ençà va començar a rebutjar els sòlids, probablement perquè en algun moment havia patit situacions desagradables amb el menjar, ja que per a una alimentació correcta cal una coordinació entre el sistema respiratori i el digestiu. A més, les alteracions orofacials que presenta i els trets característics del TEA han acabat desencadenant un quadre de rebuig alimentari.



El Dylan al zoo

És important començar treballant les dificultats sensorials per poder treballar posteriorment la masticació i la deglució de l'aliment sòlid donat que, per falta d'experiència i desenvolupament oromotor, actualment no sap mastegar els aliments.

D'altra banda, hem treballat les bases comunicatives. Ell es comunicava a través de conductes instrumentals i amb el gest d'assenyalar; a partir d'aquí hem introduït signes gràfics i manuals com a sistemes alternatius de comunicació, però sense deixar de banda tots els canals de comunicació possibles (la mirada, la instrumentalització, els sons...). Sempre partint dels seus interessos, hem creat situacions que requerissin fer la demanda, ja sigui a partir d'objectes que no sabia utilitzar sol, objectes fora del seu abast o amb jocs socials.

Qualsevol sistema de comunicació té punts forts i punts febles, però cal tenir en compte que ha de ser còmode i senzill per a l'usuari, capaç de cobrir les necessitats comunicatives bàsiques i estar al seu servei per comunicar-se en qualsevol moment. Per aquest motiu és positiu proporcionar tots els sistemes possibles perquè tinguin accés total a la comunicació des de qualsevol lloc i en tot moment.

Durant la intervenció no podem oblidar ni deixar de banda l'entorn; en general hem de tractar amb famílies que necessiten molt suport i ser orientats, necessiten comprendre i ser compresos. Al final som nosaltres els qui aprenem d'ells: de la seva valentia, de la capacitat de superació i de lluita constant com és el cas de la mare del Dylan, que va crear l'associació "Todos somos Dylan" per poder costejar l'operació, tirar endavant amb les teràpies i aportar tot el possible a la investigació. ■

Referències bibliogràfiques:

- Palomo, R., & Lapunzina, P. (2009). Síndrome de Sotos. Revista Espanola de Pediatria, 65(1), 54-58.
- Síndrome de Sotos. Asociación Española Síndrome de Sotos (AES). Recuperat de: <http://www.asociacionsotos.org/sindrome-de-sotos/?s=definicion>

Comunicar amb un cop d'ull

Gemma Puigfel Dalmau, Logopeda Col. núm. 08-2033.

Nexe Fundació i professora col·laboradora a la Universitat Oberta de Catalunya

L'ús de la tecnologia per potenciar les capacitats comunicatives de les nenes amb la síndrome de Rett.

LA SÍNDROME DE RETT, UNA MALALTIA MINORITÀRIA

La síndrome de Rett (SR) afecta gairebé exclusivament el sexe femení i es dona en 1 de cada 10.000 naixements de nenes. Un dels trets més significatius d'aquesta síndrome és que a l'inici de la seva vida tenen un desenvolupament normotípic i, passats uns mesos o anys des del naixement, comencen a desaparèixer la majoria de les habilitats adquirides.

L'SR està causada per una mutació esporàdica del gen MECP2 del cromosoma X. La funció d'aquest gen és regular el funcionament d'altres gens i juga un paper fonamental en el desenvolupament cerebral.

Entre els primers símptomes, hi ha l'alteració o absència de la marxa, la pèrdua parcial o completa de l'ús voluntari de les mans i del llenguatge oral adquirit, així com retard mental i moviments estereotipats de les mans, com fregar-se les, estrènyer-se-les o aplaudir, entre d'altres. També poden aparèixer convulsions.

"EYE TRACKING", COMUNICAR-SE AMB LA MIRADA

Com a professionals especialitzats en la comunicació, hem de valorar i potenciar el desenvolupament de les capacitats que tenen cadascuna d'aquestes nenes amb l'objectiu d'afavorir i donar els recursos, materials i emocionals, perquè puguin expressar les seves necessitats, desitjos i sentiments de manera autònoma i així tenir la seva pròpia veu.

Alguns estudis demostren que les nenes amb SR tenen un interès especial per la música, la interacció amb la gent, els objectes lluminosos o llampants, les fotografies, els reflexos de miralls o els vídeos, entre d'altres. També s'ha observat que tenen un bon control del moviment dels ulls i són capaces d'assenyalar amb la mirada. Per tant, la mirada és la seva millor eina comunicativa per interactuar amb l'entorn, per això és important potenciar aquest aspecte des de ben petites i oferir-los oportunitats de comunicació eficaces que les motivin a continuar connectades amb el món.

NEXE FUNDACIÓ, LA NOSTRA EXPERIÈNCIA

Pel Centre d'Atenció Especialitzada (CAE) de Nexe Fundació han passat algunes nenes amb SR que, tot i tenir característiques semblants, tenen cadascuna, les seves peculiaritats. El treball de la comunicació ha estat diferent en totes elles, però la mirada sempre ha estat el canal de comunicació més efectiu, el gest utilitzat per assenyalar un objecte real, una miniatura, una fotografia o un pictograma, col·locats en un plafó o en una llibreta.

El 2016 es va iniciar a Nexe el projecte La mirada amb la tecnologia de "eye tracking", control i seguiment ocular, amb



Exemple d'activitat del nivell d'elecció utilitzant el dispositiu "eye tracking".

l'objectiu de millorar i ampliar les possibilitats comunicatives d'aquests infants.

Els recursos que hem utilitzat per implementar l'"eye tracking" al CAE han estat els següents: un ordinador, un dispositiu per detectar la mirada i uns programaris específics (Tobii Dynavox®). Aquests programaris estan dissenyats específicament per iniciar-se en l'aprenentatge del control i seguiment de la mirada, i s'adapten al nivell cognitiu i atencional de l'infant.

L'usuari que ho utilitza segueix un corba d'aprenentatge que consta de diferents nivells que ha d'anar assolint. Aquests nivells són els que detallem a continuació: el sensorial, el seguiment de la mirada precoç, l'exploració, l'elecció, la gestió de torns, la comunicació i, finalment, l'accés a l'ordinador i la comunicació a distància. Per posar-ne alguns exemples, dins del nivell sensorial, quan l'usuari mira la pantalla apareix alguna imatge i so; dins del nivell d'exploració, quan l'usuari mira una imatge en concret hi ha una reacció, apareix un so o la imatge es posa en moviment; i dins del nivell de comunicació, l'usuari selecciona amb la mirada els pictogrames per fer una frase i expressar-se.

Un dels casos amb els quals es va iniciar el projecte, va ser el d'una nena de 4 anys amb l'SR que ja havia començat a utilitzar una llibreta de comunicació amb pictogrames i fotografies, i que escollia, amb la mirada, entre dues opcions que la logopeda li oferia. Amb el treball de seguiment i control de la mirada amb aquests programaris específics, en poc temps va anar assolint els primers nivells fins a arribar al nivell d'elecció, on havia de triar l'opció més adequada d'entre tres o quatre possibilitats. En veure aquesta evolució en el control de la mirada i la motivació

de la nena per treballar amb aquesta tecnologia, la família també es va implicar per practicar-ho a casa i per mantenir aquest treball durant el curs següent, a la seva nova escola.

El fet d'iniciar aquest treball des de ben petita fa que la nena encara tingui un llarg camí per anar assolint els diferents

nivells d'aprenentatges. En un futur, un dels objectius de la comunicació serà que ella navegui pel seu comunicador, amb el dispositiu de la mirada, seleccionant la categoria i el pictograma o fotografia que vulgui. D'aquesta manera, les possibilitats d'expressar-se són molt més reals i motivadores, que no només triar entre les opcions que un adult pot proposar-li. ■

Referències bibliogràfiques:

- Associació Catalana de la Síndrome de Rett. (2019). Recuperat el 19 setembre de 2019, des de: <https://rett.cat>.
- Daisuke, H. i Takamichi, T. (2018). What are patients with Rett syndrome interested in? *The Journal of Physical Therapy Science*, 30, 258–261.
- Tobii Dynavox. (2019). Recuperat el 19 setembre de 2019, des de: <https://www.tobiidynavox.com/es>
- Townend, G., Marschik, P., Smeets, E., Van de Berg, M. i Curfs, L. (2016). Eye Gaze Technology as a Form of Augmentative and Alternative Communication for Individuals with Rett Syndrome: Experiences of Families in The Netherlands. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28, 101–112.

Disfàgia en la distròfia oculofaríngia

Teresa del Cacho, Logopeda col. núm. 08-0564. Hospital Universitari de Santa Maria. Lleida

La figura del logopeda té un paper molt important en l'atenció de la disfàgia de les persones que pateixen aquesta malaltia minoritària.

La distròfia muscular oculofaríngia (DMOF) és una alteració genètica que es manifesta clínicament amb ptosi palpebral, distròfia muscular i disfàgia. És una patologia, de transmissió autosòmica dominant, en la qual s'ha identificat una expansió del triplet GCG a l'exó 1 del gen PABPN. La taxa de prevalença estimada a Europa és d'1/200.000-1/100.000.

La DMOF es manifesta entre la cinquena i la sisena dècada de la vida i de forma progressiva. En general, la ptosi és el tret de presentació més comú. A mesura que la malaltia progressa, la persona pot desenvolupar disfàgia, debilitat lingual, debilitat proximal de les extremitats superiors i inferiors, disfonia, disàrtria, i debilitat muscular facial. L'esperança de vida d'aquests pacients no està afectada, però pot veure's compromesa per la disfàgia, ja que aquesta pot comportar infeccions respiratòries i desnutrició.

Així doncs, encara que la disfàgia orofaríngia (DO) representa una manifestació característica de la DMOF, existeix un coneixement limitat de la naturalesa subjacent de les alteracions de la deglució en aquesta població. Els estudis disponibles mostren una alta prevalença d'alteracions de l'eficàcia (96,2 %) i la seguretat (65,4 %) de la deglució (Tabor et al., 2018). Les alteracions més freqüents trobades en les valoracions videofluoroscòpiques són les següents: inversió epiglòtica i tancament incomplet del vestíbul laringi, i residus als sins piriformes i val·lècula. Estudis anteriors (Palmer et al., 2010) van identificar alteracions de la deglució a la fase oral, caracteritzades per una reducció de pressió lingual. També es troben deficiències en la relaxació cricofaríngia i hipertonicitat de l' esfínter esofàgic superior (EES). Altres

estudis (Gildaro et al., 2013) parlen de fibrosi i atròfia del múscul cricofaríngi.

INTERVENCIÓ LOGOPÈDICA

L'avaluació i el tractament adequat dels pacients amb DMOF pot prevenir o retardar les complicacions respiratòries i nutricionals associades a la disfàgia, i millorar la qualitat de vida. El paper del logopeda és, per tant, de vital importància.

La planificació i els objectius de la nostra intervenció s'han de basar en les troballes de les exploracions instrumentals (videofluoroscòpia, fibroendoscòpia de la deglució i manometria) i en l'avaluació clínica completa. Els objectius han d'estar consensuats amb el pacient, i han de ser significatius i motivadors. En planificar el nostre abordatge de la disfàgia, hem de donar al pacient un tractament individualitzat en funció de les alteracions i característiques personals. S'ha d'adaptar la dosi, la freqüència i el tipus de tractament. La teràpia ha d'estar basada en la millor evidència científica disponible.

El pacient ha de ser revalorat de forma periòdica, degut a les característiques i l'evolució de la DMOF, per tal de valorar l'eficàcia de la nostra intervenció, monitoritzar la millora o l'empitjorament de la funció deglutòria i introduir les modificacions necessàries, tot adaptant el tractament al curs de la malaltia.

La intervenció logopèdica a la DMOF segons els estudis actuals (Tabor et al., 2018) es basa en les estratègies compensatòries apropiades: modificacions de la consistència i volum de líquids i sòlids, mesures d'higiene oral, tècniques posturals i tècniques d'estimulació sensorial oral.

Les recomanacions específiques de rehabilitació en aquesta malaltia, basades en la evidència disponible, són les següents:

- Maniobra de deglució forçada: per augmentar la pressió de la base de la llengua a la paret faríngia posterior, la constricció faríngia, el tancament del vestíbul laringi i la duració de l'obertura de l'EES.
- Maniobra supraglòtica: per millorar l'aproximació aritenoidal a la base de l'epiglòtis i el tancament del vestíbul laringi.
- Altres estratègies basades en l'evidència, com la maniobra de Mendelsohn, poden millorar la durada de l'obertura de l'EES i poden facilitar l'alliberament del bol.
- Un altre estudi (Chen et al., 2018) mostra que un programa d'exercicis que inclogui l'exercici de Shaker i la maniobra de

Masako poden ser beneficiosos per millorar les alteracions de la deglució d'aquests pacients.

En l'actualitat no existeix un tractament definitiu per a la DMOF, però les estratègies compensatòries i la rehabilitació, juntament amb les intervencions quirúrgiques (la miotomia del cricofaríngi en la disfàgia moderada i severa, la dilatació cricofaríngia i la toxina botulínica) resulten útils per millorar les alteracions de la deglució.

És necessari que es duguin a terme més estudis, amb un alt nivell d'evidència i amb un nombre de pacients més ampli, per conèixer les associacions fisiològiques de les alteracions de la deglució, de manera que es puguin establir tractaments més eficaços. ■

Referències bibliogràfiques:

- Paniagua, J., Sunsibar, F., Giménez, P., Murciervo, P., Garcia, R. (2019). Disfagia: de la evidencia científica a la práctica clínica. GiuntiEOS; Madrid.
- Waito, A. A., Steele, C. M., Peladeau-Pigeon, M., Genge, A., Argov, Z. (2018). "A Preliminary Videofluoroscopic Investigation of Swallowing Physiology and Function in Individuals with Oculopharyngeal Muscular Dystrophy (OPMD)". *Dysphagia* 33 (6): 789-802. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00455-018-9904-9>.
- Chen, A. W., Wu, S. L., Cheng, W. L., Chuang, C. S., Chen, C. H., Chen, M. K., Liu, C. S. (2018). "Dysphagia with fatal choking in oculopharyngeal muscular dystrophy: Case report". *Medicine*, 97(43), e12935. doi:10.1097/MD.0000000000012935.
- Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària i Col·legi de Logopedes de Catalunya. (2018). Atenció a la disfàgia orofaríngia en els diversos àmbits d'atenció a la salut. Document de consens. Barcelona
- Tabor, L. C., Plowman, E. K., Romero-Clark, C., Youssef, S. (2018). "Oropharyngeal dysphagia profiles in individuals with oculopharyngeal muscular dystrophy". *Neurogastroenterol Motil.* 30(4):e13251. doi:10.1111/nmo.13251.
- Clavé, P., Garcia, P., editors. (2015). Guía de diagnóstico y de tratamiento nutricional y rehabilitador de la disfagia orofaríngea. 3a ed. Barcelona: Glosa.

Logopèdia en la síndrome de deleció de 22q11

Diana Sebastián Lázaro, Logopeda col. núm. 08-4129

La hipernasalitat és una de les característiques de la S22q11 més representatives

LA SÍNDROME DE DELECIÓ DE 22Q11

La síndrome de deleció de 22q11 (S22q11) està causada per l'absència de material genètic a la regió 11 del braç llarg del cromosoma 22. Té una incidència d'1 per cada 5.959 nounats vius².

L'expressió clínica de la supressió 22q11 és àmplia i variable. Se'n coneixen més de 190 alteracions associades, amb un fenotip físic que inclou cardiopaties, alteracions endocrinològiques, immunològiques, gastrointestinals, respiratòries, renals i genitourinàries, esquelètiques i/o dermatològiques; i cognitives, psiquiàtriques i/o comportamentals².

CARACTERÍSTIQUES DE LA VEU, PARLA I LLENGUATGE

A continuació, a la taula 1, es presenten les alteracions típiques dels infants amb la S22q11 en la veu, la parla i el llenguatge.

AVALUACIÓ I INTERVENCIÓ

El logopeda inicialment ha de dur a terme una avaluació acurada per tal de conèixer quines dificultats concretes presenta la persona i, posteriorment, realitzar la intervenció.

Per tal de treballar aquells aspectes en què presenten més dificultats, es pot fer ús dels punts forts, com són la comprensió verbal, la percepció i la memòria, i l'atenció dirigida a un sol punt.

De cara a la intervenció, és possible que s'hagin de dur a terme les accions següents³:

- Modificar i simplificar el llenguatge emprat per dirigir-se a la persona.
- Proporcionar repetició si cal.
- Assegurar-se que les instruccions s'entenen.
- Realitzar repeticions addicionals.

Taula 1:
ALTERACIONS TÍPIQUES EN INFANTS AMB LA S22q113-4

| | |
|------------------|--|
| VEU | To més greu o agut de l'esperable per sexe i edat |
| | Monotonia |
| | Disfonia secundària a disfunció velofaríngia, disàrtria i/o anomalies laríngies |
| RESSONÀNCIA | Hipernasalitat secundària a disfunció velofaríngia i/o fissura palatina/fissura submucosa del paladar |
| ARTICULACIÓ | Retard i restricció en l'adquisició dels sons de la parla |
| | Alteracions en l'articulació de la parla |
| | Ús de sons compensatoris |
| | Pressió feble en la producció de consonants |
| | Emissió/turbulència nasal audible secundària a disfunció velofaríngia |
| PROCESSOS MOTORS | Apràxia infantil de la parla |
| | Disàrtria |
| | Retard motor de la parla |
| LLENGUATGE | Baix coneixement lèxic i dificultat per recordar vocabulari nou Dificultats amb termes abstractes i que tenen significats múltiples Coneixement superficial i concret de la paraula/concepte |
| | Retard en el desenvolupament de la sintaxi i la construcció d'oracions Ús d'estructures gramaticals poc complexes |
| | Dificultat per comprendre el llenguatge abstracte, el sarcasme, l'ambigüitat, l'humor i l'ús no literal del llenguatge |
| | Dificultat per extreure punts destacats de narracions verbals o escrites Dificultat per comprendre les implicacions, fer inferències i prediccions Narracions desorganitzades i/o ambigües |
| | Velocitat de processament reduïda Dificultat per comprendre oracions llargues i complexes |
| | Dèficits pragmàtics |

- Donar més temps.
 - Respecte al llenguatge:
 - Ensenyar vocabulari en cada context.
 - Ensenyar explícitament sintaxi.
 - Oferir suport estructurat en la construcció de contes i narracions.
 - Proporcionar bastides per ajudar el nen amb un llenguatge expressiu.
 - Pel que fa la pragmàtica, caldrà assistir en:
 - Introducció, manteniment, canvi de tema.
 - Ús d'un to de veu adequat.
 - Comprensió de la perspectiva de l'oient.
 - Interpretació de la comunicació no verbal, tant pel que fa al llenguatge corporal com a l'expressió facial.
- Com amb tots els infants i, en general, amb totes les persones, és important guanyar-se la seva confiança per poder interaccionar fluidament. Per tal de crear aquest vincle imprescindible es pot fer ús de jocs, cançons, dibuixos i altres activitats didàctiques. ■

Referències bibliogràfiques:

1. Fullman, L., Boyer V. "Velocardiofacial syndrome and early intervention. Contemp Issues" Commun Sci Disord 2012; 39: 21-9.
2. Ramírez-Cheyne, J. Forero-Forero, JV. Yuriko González-Teshima L., Madrid A., Saldarriaga W. "Síndrome de delección 22q11: bases embriológicas y algoritmo diagnóstico". Rev Colomb Cardiol 2016; 23: 443-52.
3. Solot, C. B., Sell, D., Mayne, A., Baylis, A., Persson, C., McDonald-McGinn, D. M. (2019). "Speech-Language Disorders in 22q11.2 Deletion Syndrome: Best Practices for Diagnosis and Management". American Journal of Speech-Language Pathology; 28:984-999.
4. Sebastián-Lázaro D., Brun-Gasca C., Fornieles A. "Voz y habla de los niños con síndrome de delección de 22q11". Rev Neurol 2019; 68: 99-106.



Tenir un cotxe i no tenir preocupacions

AutoRenting de Banc Sabadell significa tenir el cotxe que vols i no tenir preocupacions, com el manteniment, impostos, revisions, i, a més a més, amb un vehicle de substitució i assegurança a tot risc per a tot tipus de conductors.

Perquè tots aquests avantatges estan inclosos en **una sola quota mensual**.

Disposes també d'una àmplia gamma de cotxes elèctrics en condicions especials.

Informa't de tots els vehicles disponibles i altres opcions accedint a bancsabadell.com/renting o trucant al 900 100 677.

L'altra forma de tenir

B Sabadell
Renting