

LOGOPÈDIA

Revista Col·legi de Logopedes
de Catalunya

Primavera 2022



Bioètica i logopèdia

Homenatge a Montserrat Massana

Recollim les paraules
d'estimació cap a una
logopeda extraordinària

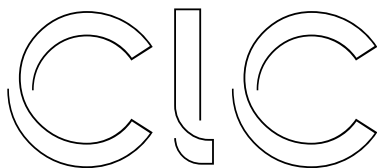
La mort, assignatura pendent en àmbit sanitari

Parlem de dol i de mort
amb la pediatra
Montserrat Esquerda

Pobresa, exclusió residencial i infància

La pobresa i l'exclusió
son factors clau a la salut
de les persones

Col·legi de Logopedes de Catalunya



Equip de redacció

Celia Alba, Neus Calaf

Col·laboradors

Melina Aparici, Montserrat Artal, Mònica Ballester, Teresa Bermúdez, Maru Boquet, Mercè Casanovas, Montse Díez, Mireia Fusté, Núria Oriol, Olga Pérez, Maria Puyuelo, Maria Rinos, Josep Maria Vendrell, Anna Vila, Francesc Vila

Comissió de revista

Mireia Sala, Núria Duaso, Xon Belmonte, Núria Oriol, Celia Alba, Neus Calaf, Diana Sebastián

Edició

Col·legi de Logopedes de Catalunya
Ptge. Pagès, núm. 13 · 08013 Barcelona
Tel. 93 487 83 93
info@clc.cat

Disseny

www.bloed.com

Imatge de portada

Señorita Lylo
www.srtalylo.com

Dipòsit Legal

B-6850-2001- ISSN 1696-1544

La Revista *Logopèdia* és una publicació del Col·legi de Logopedes de Catalunya. Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades-CompartirIgual.

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. La Revista accepta la diversitat d'opinions dels seus col·laboradors, els quals en són responsables.



Editorial

- 3** Les preguntes assenyades obren camins de coneixement

Vida col·legial

- 6** Vida col·legial intensa al CLC en matèria de salut, drets socials i educació
- 8** El CLC col·labora a diverses jornades formatives d'àmbit sanitari i social
- 9** Taula rodona al CLC: 'La logopèdia durant la vida. Un dret que reivindicuem'
- 10** Montserrat, et portem al COR

Monogràfic: Bioètica

- 14** Bioètica i logopèdia
- 16** Ètica de la cura i autonomia relacional
- 20** La logopèdia i la diversitat lingüística i cultural
- 24** Montserrat Esquerda: «La mort, assignatura pendent en àmbit sanitari»
- 27** Begoña Román: «costa molt canviar les mentalitats, sobretot quan estan convençudes que ho fan bé»
- 30** Glòria Cantarell: «La dignitat és quelcom personal i intransferible»
- 32** Pobresa, exclusió residencial i infància
- 36** Els col·legis professionals i la deontologia professional

Tastets de llengua

- 38** Com s'escriuen els compostos?

Organigrama

- 39** Qui hi ha darrere del CLC?



Escapatòria. Gemma Capdevila (<http://www.gemmacapdevila.cat>). Imatge cedida per DMD

Gemma capdevila

Les preguntes assenyades obren camins de coneixement

A l'hora de tancar aquest número vivim moments de preocupació i d'incertesa. Les tropes russes assetgen la ciutat de Mariúpol i, davant del rebuig d'Ucraïna d'entregar les armes, hi han tallat els corredors humanitaris per a la sortida de civils.

Informacions com aquesta han despertat la solidaritat d'altres països, que han posat en marxa xarxes d'ajuda per coordinar l'acollida, l'abastiment de medicaments i l'enviament dels materials que la població ucraïnesa necessita.

Des de la comissió de drets socials del Col·legi s'ha creat un recull de recomanacions per assessorar les famílies i el personal d'acollida en la comunicació amb infants i adolescents refugiats. També s'han iniciat accions per coordinar la possibilitat de proporcionar assistència logopèdica a persones refugiades que ho sol·licitin.

El tema del monogràfic és la bioètica, la branca de l'ètica que estudia els problemes relacionats amb la vida. Des d'aquesta disciplina es reflexiona sobre si la relació amb la mort i el dolor pot ser diferent, sobre què és una bona vida i sobre el dret de les persones a decidir sobre el seu projecte de vida. Les respostes a aquestes preguntes no son absolutes ni fàcils, però és important no deixar de fer-les. Ja ho va dir Francis Bacon fa cinc segles: la meitat de la ciència és fer les preguntes correctes (*prudens quaestio dimidium scientiae*).

La bioètica és present a altres disciplines sanitàries, com la medicina o la infermeria, però encara s'esmenta poc en logopèdia. Cal una logopèdia que se senti interpel·lada per aquestes qüestions i que, alhora, qüestionin i revisi pràctiques relacionades amb el dret de les persones a comunicar-se o a menjar a qualsevol moment vital.

En aquest número participen autors de prestigi i amb molta experiència en els seus àmbits. La Núria Oriol fa una reflexió sobre l'ètica de la cura i la Melina Aparici sobre ètica relacionada amb la diversitat lingüística i cultural. Entrevistem la Montserrat Esquerda, experta en dol en edat infantil i juvenil i en pal·liatius pediàtrics. Parlem amb la Begoña Roman sobre discapacitat i dependència, i amb la Glòria Cantarell sobre el dret a morir dignament. La Teresa Bermúdez explora les relacions entre pobresa, exclusió residencial i infància. Finalment, el Francesc Vila revisa el paper dels col·legis professionals a la deontologia professional.

Esperem que aquest número ens porti a fer preguntes noves sobre problemes que venen d'antuvi.

Mireia Sala [Degana]

Núria Duaso [Sotsdegana]

Vida col·legial intensa al CLC en matèria de salut, drets socials i educació



En matèria de salut, el Col·legi treballa en molts fronts alhora

Com es va explicar en el darrer número de la revista, el CLC participa en l'elaboració del nou Pla de rehabilitació de Catalunya, impulsat des de la Direcció General de Planificació en Salut. S'ha assistit a múltiples reunions on s'ha presentat documentació sobre l'atenció logopèdica en diferents edats i patologies.

D'altra banda, juntament amb la Direcció Estratègica d'Atenció Primària i Comunitària s'està treballant en la difusió del document de consens "Atenció a la disfàgia en tots els àmbits del sistema de salut", elaborat des de la comissió mixta entre el CLC i el Departament de Salut. Es pretén que les eines de cribratge en disfàgia incloses al document siguin accessibles a tots els professionals de primària perquè en puguin fer ús en la seva pràctica diària.

També s'ha mantingut el contacte amb el Pla director sociosanitari, per al qual es van dissenyar uns indicadors d'atenció logopèdica sociosanitària i amb el qual s'està col·laborant en el disseny d'una formació sobre disfàgia i desnutrició per a professionals sociosanitaris en atenció a la cronicitat.

A més, el passat 18 de febrer el CLC es va reunir amb les senyores Laia Asso i Blanca Prats, de la Subdirecció General de Promoció de la Salut, per parlar del programa "Infància amb Salut". El compromís de la Subdirecció General és citar el CLC als grups de treball



sobre trastorns d'aprenentatge i trastorns del llenguatge d'aquest nou programa de prevenció i promoció de la salut infantil.

Finalment, està previst que es repregui el Fòrum de Diàleg Professional, un procés participatiu impulsat des de la Conselleria de Salut i la Direcció General de Professionals de la Salut que va tenir lloc durant els anys 2018 i 2019 en el qual el CLC va participar molt activament i que va quedar estroncat per la pandèmia. El CLC participarà de nou en diversos grups de treball per definir, entre d'altres qüestions, els principals rols que hauran de desenvolupar els professionals i les ràtios que hauran de tenir.

El CLC fa sentir la veu de la logopèdia i els logopedes en els grups de treball de l'Observatori dels Drets de la Infància

En matèria de drets socials, els últims mesos el CLC ha seguit formant part de diversos grups de treball de l'Observatori dels Drets de la Infància, concretament en els grups de Salut Mental i de Participació. La pertinença a aquests grups és la forma que té el Col·legi de fer sentir la veu de la logopèdia i els logopedes en aquest òr-

gan assessor i consultiu de la Generalitat. Un dels productes en els quals el CLC ha participat darrerament és el decàleg "Informa amb cura sobre la salut mental infantil i juvenil", adreçat a professionals dels mitjans de comunicació i de les xarxes socials que vulguin informar sobre la salut mental d'infants i adolescents.

El CLC segueix treballant per la incorporació de logopedes al sistema educatiu

En matèria d'educació, el passat 20 de gener el CLC es va reunir amb la nova directora general de Currículum i Personalització, la senyora Susana Naranjo, i amb la cap del Servei d'Atenció Educativa Inclusiva i Orientació, la senyora Prudens Martínez. En aquesta reunió el CLC va facilitar el document "El logopeda en el marco de la escuela inclusiva" editat pel Consejo General de Colegios de Logopedas a les assistents, que es van comprometre a fer-lo arribar a la resta de direccions generals que puguin estar involucrades en una possible incorporació de logopedes al sistema educatiu.

El CLC col·labora en diverses jornades formatives d'àmbit sanitari i social

Els últims mesos el CLC ha participat en diversos actes dels quals ha estat coorganitzador o col·laborador.



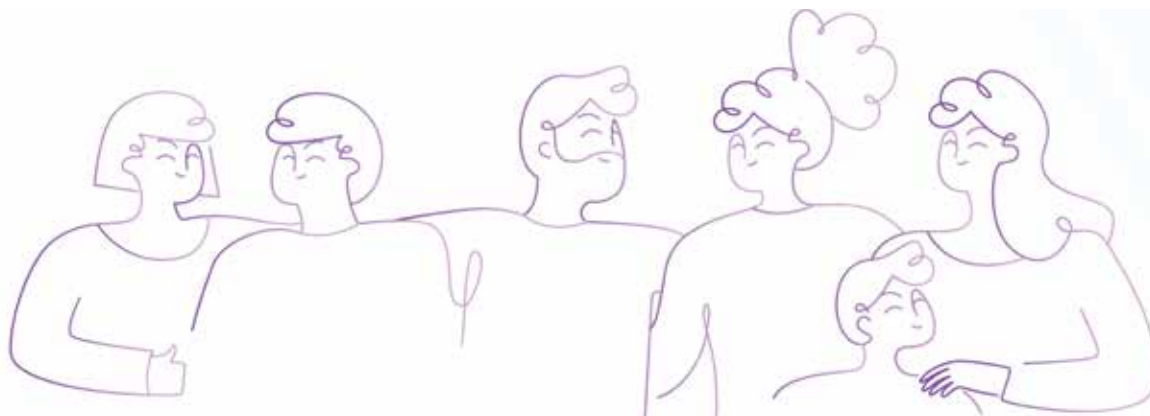
Membres de la taula rodona del BCN Dental Show acompanyades per la degana i la comptadora del CLC. D'esquerra a dreta: Mireia Sala (degana), Montserrat Costa (comptadora), Anabel Villa, Eva Galtés, Diana Grandi, Patrícia Cubells i Yvette Ventosa.

En el marc de la col·laboració amb el BCN Dental Show, el dijous 2 de desembre va tenir lloc la taula rodona titulada “Casos clínics interdisciplinaris a odontopediatria, ortopèdia orofacial, ortodòncia i logopèdia: quan actuar?”, organitzada i moderada per la col·legiada Diana Grandi amb la participació d’Anabel Villa, odontopediatra, Eva Galtés, logopeda i higienista dental, Patrícia Cubells, ortodontista, i Yvette Ventosa, logopeda. S’hi van analitzar les condicions, avantatges i limitacions del tractament interdisciplinari en les seves àrees.

L’11 febrer, la degana del CLC, Mireia Sala, va participar a la taula inaugural de la Jornada sobre les Dificultats d’Aprentatge i Desenvolupament del Llenguatge en Entorns Desfavorits, organitzada per l’FPCEE Blanquerna amb la col·laboració del CLC. Les logopedes Clàudia Roca, Mireia Sala, Mercè Casanovas, Alba Lucas i Àlicia Grüning van parlar de la intervenció logopèdica en entorns vulnerables de la ciutat de Barcelona, en adopció internacional i en projectes solidaris en altres països (concretament a l’Índia i Hondures). La ponència final va anar a càrrec d’Ignasi Ivern i Elsa Cárdenas-Hagan.

Finalment, els dies 11 i 12 de març de 2022 es van celebrar les 15es Jornades Interdisciplinàries Catalanes de Residències de Gent Gran, novament amb la participació del CLC en el comitè organitzador, format per nou col·legis professionals. En aquesta ocasió, les logopedes representants del CLC en el comitè organitzador van ser les col·legiades Natàlia Talleda i Mireia Plans. Viridiana Arreola García va participar com a ponent a la taula rodona *Més enllà de la nutrició*, moderada per Mireia Plans.

Taula rodona al CLC: 'La logopèdia durant la vida. Un dret que reivindicuem'



El passat 4 de març, el Col·legi va celebrar la taula rodona *La logopèdia durant la vida. Un dret que reivindicuem*, amb Almudena Domínguez, logopeda i cap de servei al centre CRIL; Carme López, logopeda al CAP Drassanes; Lúdia Rìgual, metgessa foniàtra i logopeda; Sílvia Salmoral, logopeda al CDIAP Aspanias, i Josep Maria Vila, logopeda i professor a Blanquerna, que va moderar la taula.

D'una banda, es va commemorar el Dia Europeu de la Logopèdia amb un vídeo, disponible al canal de Youtube, que destaca els trets identitaris de la professió i el paper que juga el CLC dins del col·lectiu. Aquest vídeo mostra la labor que es fa des de dins del CLC i també els serveis que ofereix als col·legiats.

D'altra banda, la taula tenia un propòsit reivindicatiu. S'hi va analitzar la situació actual de la logopèdia al nostre país; es va destacar allò que actualment funciona, però també es van identificar aspectes que resten per millorar.

Es va remarcar com a fortalesa la diversitat de logopedes de què disposem actualment, que atenen poblacions i patologies específiques, i que la societat té un coneixement més gran de la nostra professió.

No obstant, també es va posar de relleu que, tot i que cal inversió econòmica, hi ha aspectes millorables de l'assistència que no depenen d'aquesta qüestió. Per aquest motiu, es va defensar la revisió de l'aprofitament dels recursos que ja tenim en la xarxa assistencial.

També es va reivindicar una correcta equiparació de les funcions del logopeda amb les d'altres disciplines de l'equip de rehabilitació i es va defensar una prioritització de la intervenció en patologies relacionades amb la logopèdia, ja que suposaria un estalvi pel caràcter discapacitant d'aquestes problemàtiques.



Fotograma del vídeo *Junts som més forts*.

Montserrat, et portem al COR



El passat 7 de setembre, la logopeda Montserrat Massana va posar fi al seu patiment i es va acollir a la llei de l'eutanàsia que havia entrat en vigor al juny. Feia un any que li havien diagnosticat esclerosi lateral amiotròfica i en un any havia perdut tota la mobilitat muscular voluntària i part de la involuntària. Va fer el document de voluntats anticipades, es va casar amb el pare dels seus fills, va donar el cos a la ciència i va decidir morir a casa seva al costat dels seus familiars, amics propers i el servei mèdic. Es van acomiadar amb una cançó, l'oreneta, que parla sobre aquest ocell, que mira el paratge des de l'aire, i mira la lluna i el cel. En aquest número hem volgut fer un cor de veus que van volar amb ella i que ara la recorden quan miren al cel.

Una gran enamorada de la vida

La Montserrat va ser una gran logopeda, amb molta passió per la seva feina, amb una gran capacitat de treball i molt creativa. Va ser una gran sort poder treballar amb ella.

Sempre es mostrava alegre i afectuosa amb tothom, els pacients l'apreciaven molt. A l'Hospital d'Olot va crear un grup de pacients afàsics perquè poguessin compartir experiències, fer treball d'estimulació del llenguatge, fer sortides culturals i de lleure... Al cap d'un temps li van diagnosticar un tumor cerebral, l'havien d'intervenir; la notícia va ser un cop molt dur. Va treballar moltíssim i es va recuperar força, però no per poder tornar a treballar; va tornar a portar el grup de pacients afàsics de forma voluntària, sent ella una afàsica més. Al poc temps va crear la coral d'afàsics Taliqual com una altra forma d'estimulació, de teràpia i de vivència. Tot un èxit.

Durant la seva recuperació ja una mica avançada, la Montserrat va sortir als mitjans de comunicació diverses vegades com a testimoni de superació d'una malaltia greu. Això va fer que persones amb tumor cerebral es posessin en contacte amb ella, i la Montserrat els atenia amb escolta i acompanyament. Era molt sensible al patiment dels altres i sobretot dels que passaven per una situació semblant a la seva.

Malgrat tot el que va patir per la seva salut, la Montserrat va ser una gran enamorada de la vida. Fins i tot va proposar de fer una gran festa oberta a tothom per donar gràcies a la vida quan la seva s'estava acabant, però no va ser-hi a temps. El seu comiat va ser la seva festa. La Montserrat seguirà vivint en el cor de moltes persones.

Maria Puyuelo

Històries compartides

Vaig conèixer la Montserrat quan feia de becària a l'Escola de Patologia del Llenguatge de Sant Pau. Era molt jove i encara ho semblava més, amb les seves faccions de nena. Tenia un tracte càlid

i discret. Em va cridar l'atenció el seu entusiasme per la logopèdia, tenint en compte la seva formació de metgessa, sobretot perquè la logopèdia és una professió que s'ocupa d'aspectes molt més específics. En saber que la Montserrat es dedicava també a cantar amb el seu company a les tavernes mexicanes, vaig pensar que possiblement es donava una conjunció entre la seva capacitat creativa i l'interès per dur a terme una tasca terapèutica que requereix una sèrie de característiques personals: respecte, tolerància, empatia, calidesa... Es tractava, doncs, d'una qüestió clarament vocacional ja que en ella es donaven totes aquestes qualitats.

No vaig tenir una relació personal continuada amb la Montserrat, però sempre que hi va haver canvis o esdeveniments importants en les nostres vides ens ho vam comunicar per sentir l'acompanyament i l'afecte que hi havia entre nosaltres.

La Montserrat no parava mai d'avançar, tant en la professió com en la vida privada. Durant la seva primera baixa maternal, quan ja era professora de l'Escola de Patologia del Llenguatge, va escriure un llibre important, *Tractament i prevenció de la dislàlia*, que ha estat i és de gran utilitat per a les logopedes, tant pel seu contingut teòric com per la seva aplicació en la pràctica clínica. Com es pot veure en el llibre, la Montserrat també sabia dibuixar, i tots aquells alumnes que la van tenir com a professora de pràctiques van poder observar com en un tres i no res feia un dibuix per treballar algun aspecte del llenguatge que ho requeria. Va fer també altres publicacions, totes elles molt lligades a la pràctica clínica.

Es va formar en gairebé totes les especialitats de la logopèdia: l'atenció precoç, la veu, les afàsies i, per descomptat, les dificultats en el desenvolupament del llenguatge i la parla. Vàrem treballar plegades durant un temps en el que aleshores s'anomenava SAP (Servei d'Atenció Precoç) de Sant Feliu i Sant Vicenç dels Horts, i novament va demostrar les seves qualitats per establir un bon contacte amb els nens i les famílies, afavorir el desenvolupament dels infants que tractàvem i, a la vegada, integrar-se en un equip amb el seu tarannà respectuós, pencaire i entregat.

Vida col·legial

Quan va deixar de donar classes als cursos del postgrau de l'Escola de Patologia del Llenguatge, vaig seguir de lluny la seva tasca com a logopeda a l'Hospital d'Olot i la creació de la coral d'afàsics Taliqual.

Després de l'operació, quan ja patia la lesió que li afectava el llenguatge, la Montserrat no es va inhibir de parlar, malgrat l'esforç que li suposava, i no va parar de treballar per millorar les seves habilitats lingüístiques. Quan parlàvem per telèfon volia saber què en pensava, del seu discurs, i jo li expressava amb tota sinceritat la meua sorpresa i admiració pels seus grans avenços i pel nivell obtingut. Des del primer moment va expressar el dolor i la immensa pena que li causava la pèrdua de la seva òptima capacitat lingüística i, sobretot, el fet de no poder seguir exercint la professió que tant estimava.

Posteriorment, a través de xerrades en diverses institucions, va voler donar a conèixer la seva experiència i les seves vivències amb la finalitat de compartir-les amb les persones que també les havien patit i aportar coneixements als logopedes i altres professionals que tractaven aquestes persones, en una mostra de gran generositat. Vull destacar la capacitat de la Montserrat per expressar i connectar amb les seves emocions, amb una sensibilitat i una subtilesa que sempre m'han impressionat.

Tot això i molt més fins que va emmalaltir d'una de les malalties més cruels que existeixen, amb un patiment emocional inevitable però també amb energia i valentia.

Ja sabia que la Montserrat era sensible, generosa i valenta, però ho vaig confirmar el dia que la vàrem anar a veure a Argelaguer, quan gairebé ja no tenia força ni alè per parlar. Tot i així, va voler explicar-nos com era la seva vida en aquell moment, com la cuidava la seva gent estimada, ens va mostrar les pintures vives i acolorides que feia i també vàrem poder compartir amb ella un silenci càlid i proper quan va necessitar tancar els ulls i descansar. Aquella tarda de comiat ha quedat impresa en el meu cor.

Montserrat, gràcies per la teva lliçó de vida i de com afrontar la mort.

Maria Rinos

Cançó per a la Montserrat

Amb en Guixà vas estudiar
i la logopèdia et va enamorar,

treball amb goig, ple d'il·lusió...
i la cançó.

Salut! Salut, esperit valent!
Salut! Ets llum gentil i amor:
sempre el cor content i la cançó.

La teva professió vas treballar amb amor;
vas regalar el coneixement que tu en tenies
amb tot el cor.

Un món nou et va obrir mestre Guixà,
vas aprendre i en vas gaudir a pleret;
vas ser llum que a molts infants va guiar
vas ser professora amb molt d'encert...

La família, goig, suport i caliu,
de cançons n'heu fet una vida plena:
heu crescut fent un món més sa i joliu;
goig serè per a tothom és vostra ofrena.

Has deixat llum i un pòsit de saó...
Has fet millor el món, amb il·lusió...

El teu exemple i l'amor que aquí has deixat
són llavor, són llum, porten a nous indrets,
són himne de pau i goig que tu has cantat,
frescos plançons a claror i vida oberts.

Mil gràcies, Montserrat.

Música: L'Empordà (sardana). Enric Morera
Lletra (arranjament): Josep Maria Vendrell

Josep Maria Vendrell

De les amigues i companyes del Centre Guixà

De les amigues i companyes del Centre Guixà La Montserrat ha estat mestra, companya i amiga, i és difícil expressar en paraules tot el que hem viscut plegades.

Ens va transmetre la seva passió i entusiasme per la logopèdia. Ens va fer partícips de les seves reflexions i del seu saber fer, sempre amb una mirada humana, càlida i propera.

Els seus inicis com a logopeda al costat del mestre Guixà van marcar la seva trajectòria professional i la seva tasca docent, donant-li un punt de saviesa que connectava immediatament amb l'infant, amb la seva família i amb els alumnes de logopèdia a qui havia fet de mestra.

Allà, en el Centre Guixà, vam créixer amb ella personalment i professionalment, tot compartint jocs, sessions de treball, exercicis, cançons, excursions, sopars...

Hem gaudit de la seva qualitat humana, capacitat de treball i generositat. Gràcies al seu amor a la logopèdia, al respecte a la rigorositat de la professió i a una capacitat creativa enorme, podem gaudir del seu llegat en forma d'articles i publicacions, entre els quals trobem l'imprescindible *Tractament i prevenció de la dislàlia*, així com contes, jocs de cartes i material de treball divers amb uns dibuixos deliciosos i plenament entenedors per a petits i grans.

Les experiències compartides amb ella ens acompanyaran sempre, tant en la nostra professió com en la nostra vida.

Montserrat Artal, Maru Boquet, Olga Pérez,
Mònica Ballester, Mercè Casanovas, Montse Díez
i Mireia Fusté

Paraules que ressonaran sempre

Sempre disposada a ajudar.
Sempre generosa.
Sempre acollidora.
Sempre escoltant.
Sempre amable.
Sempre somrient.
Sempre bonica.
Sempre cantant.
Sempre dolça.
Sempre ensenyant.
Sempre donant.
Sempre brillant.
Sempre TU.
Et recordarem SEMPRE.

Anna Vila Oliveras



Nadal del 2010, amb la Coral Taliqual, amb les banyes de dimoni dels Pastorets. Fotografia cedida per la família.



Cap d'any del 2008, amb la família, viatge a Mèxic després de l'operació de tumor cerebral. Fotografia cedida per la família.



Bioètica i logopèdia

La logopèdia tracta amb la vida i, per tant, també amb la mort i el dolor. Al marge de la gravetat del cas, és la vida com creiem que ha de ser viscuda el que està en joc. Cada dia es posen davant nostre persones que ens confien el futur de la seva veu, de la seva parla o de la seva alimentació. Nosaltres posem a la balança el benefici i el cost (no només econòmic, però també) que implicarà la intervenció que proposem per a aquella persona. Com qualsevol altra acció sanitària, la nostra acció pot comportar un guany però també una despesa d'energia, de diners i d'oportunitats. Més enllà de la qüestió bàsica d'intervenir o no en un cas, en el nostre dia a dia, la presa de decisions és omnipresent, específica per a cada cas i travessada per la nostra visió personal del que és raonable, just o correcte. Voldríem poder dir que la fórmula per decidir és tan senzilla com dir *tingues sentit comú, actua moralment*. Però sabem molt bé que no és així de fàcil.

La pràctica logopèdica ètica no vol dir simplement aplicar el codi ètic o el codi deontològic de la professió. Els codis ètics són un marc compartit que dibuixa les qüestions ètiques principals que afecten professionals i usuaris. Però no n'hi ha prou, amb això. Són un punt de partida, no d'arribada. La pràctica logopèdica ètica significa tenir un pensament ètic, un espai de reflexió personal (i col·lectiu) on puguem posar sobre la taula tot allò que fem i allò que no fem. Un espai que ens permeti definir

com entenem el paper de cadascú en les relacions i on poder analitzar críticament les nostres intervencions. Ha de ser un lloc en què es plantegi com respectar el projecte de vida de les persones. Una manera de pensar ètica implica fer-se preguntes sobre aquests aspectes de manera constant.

La vida, ja ho sabem, és un embolic formidable. Les situacions que ens trobem diàriament tenen uns factors de complexitat tan diversos que és molt difícil que puguem enunciar una solució ètica general sense oblidar detalls importants de cada context. Per molta experiència que es tingui, aquest pensament ètic ens obliga a qüestionar les decisions que prenem, perquè si dues persones no són iguals, les situacions a què ens enfrontem, que impliquen més persones, comporten molta més complexitat. Si no ens veiem empesos a fer-nos preguntes ètiques sobre els casos, és que alguna cosa falla.

La bioètica, la branca de l'ètica que s'encarrega dels comportaments relacionats amb la vida, ha estat tradicionalment associada al camp de la medicina. Amb el pas del temps, altres disciplines sanitàries han anat fent-se seva aquesta branca de coneixement i hi han fet contribucions. L'objectiu d'aquest monogràfic és mostrar la bioètica com una perspectiva que necessàriament travessa la pràctica logopèdica i que l'ha d'acompanyar allà on vagi.

Ètica de la cura i autonomia relacional

Dra. Núria Oriol i Peregrina
Psicòloga i logopeda
Col. núm. 72





«He après a ser empàtica, he après a posar-me en el lloc de l'altre». Aquesta ha estat una frase habitual i recurrent de les alumnes en acabar les estades pràctiques del Grau de logopèdia a UManresa que recollíem en les tutories de reflexió. Em demano si això s'aconsegueix en una estada pràctica d'un nombre limitat d'hores. I, encara que fos possible, és realment això el que volem? Seguint Carol Gilligan (2013a), «en lloc de posar-nos en el lloc de l'altre, millor aniria posar-nos en el nostre propi lloc i dirigir-nos a l'altre perquè ens ensenyi el seu».

Gilligan, psicòloga, filòsofa i feminista nord-americana, desenvolupa la seva teoria moral (Gilligan, 1982), *ètica de la cura*, com a resposta a la teoria del desenvolupament moral de Kohlberg, *ètica de la justícia*. Afirmar que les dones posen per davant el vincle amb els altres i les responsabilitats a la cura per sobre del compliment abstracte de deures i de l'exercici del dret. En aquest sentit, l'ètica de la cura parteix de problemes reals, de situacions concretes, i es caracteritza per tenir una naturalesa subjectiva. Pren com a base que les persones són diferents i en reconeix la interdependència entre elles, i destaca la importància de la responsabilitat en la satisfacció

de les necessitats dels altres, sobretot en situacions de vulnerabilitat i dependència (Alonso Alonso & Fombuena Valero, 2006).

La bioètica de cuidar demana escoltar sense voler entendre, sense jutjar, intentant no encasellar mentre escoltem. Així doncs, en aquest marc conceptual, l'empatia esdevé una habilitat indispensable, una habilitat que predisposa a l'atenció sanitària. Ara bé, empatia entesa com a «facultat d'una persona de percebre i comprendre la conducta, les emocions i els sentiments dels altres, sense compartir necessàriament les mateixes emocions o els mateixos sentiments» (Termcat, 2019).

Els estudis demostren que hem nascut per a la cooperació (Rilling et al., 2002). Naixem amb la capacitat de ser empàtics, a dins portem l'afany de cuidar i estimar l'altre. Segons Gilligan, és la societat la que ens porta a renunciar a aquestes veritats, a aprendre a callar, per ser acceptats per la societat. Aquesta prioritza uns valors determinats com la raó, la força, l'autonomia, la independència, el deure. El que hem fet és un desaprenentatge de cuidar i d'estimar l'altre. I jo també em demano, com es pregunta

Gilligan, com perdem la nostra humanitat (Gilligan, 2013b). La mateixa autora respon aquesta pregunta explicant que en una societat en què regna el patriarcat, una societat binària, la veu de la dona ha estat silenciada, i per extensió la veu de qualsevol persona que qüestiona l'ordre moral establert. Aquest fet té unes conseqüències importants, ja que en trencar aquesta confiança amb un mateix, apareix un conflicte psicològic. Sabem que estem fent alguna cosa que està malament. Hi ha una confusió, jo en diria un problema, entre el que penso i el que està establert socialment. Es crea una dissociació, com a resposta al trauma, en què allò que penso es manté ocult, se separa de la consciència, encara que en realitat no es perdí, es mantingui dins nostre, ja que «una psique sana es resisteix al dany moral» (Gilligan, 2013a).

Deixant a banda les conseqüències d'aquest desaprenentatge de cuidar, tornem al fet en si. En un paradigma patriarcal, s'ha atribuït a la condició femenina el fet de cuidar i a la masculina la capacitat d'impartir justícia. En realitat, però, i com afirma Gilligan «és absurd sostenir que els homes no s'interessen pels altres i que les dones no tenen sentit de la justícia» (Gilligan, 2013b).

Les cures, les decisions i la logopèdia

En l'exercici com a logopedes i des del nostre àmbit d'intervenció, ja siguem dones o homes, ens mou la voluntat de donar resposta a les necessitats de l'altre, de cuidar-lo, de proporcionar-li eines perquè pugui desenvolupar-se amb el màxim d'autonomia. De la mateixa manera que des de l'àmbit de la infermeria s'aposta per l'ètica de cuidar, des de la logopèdia, des d'un punt de vista ètic, també ens podem posicionar en aquest marc.

En la interacció terapèutica esdevé de vital importància definir el marc de relació que s'estableix entre logopeda, persona atesa i famílies. Des d'un punt de vista ètic, hauria d'estar superada una relació basada en un desequilibri jeràrquic, en què el logopeda sap el que necessita el pacient i aquest, dòcilment, només ha de donar el consentiment. Malgrat tot, l'experiència clínica ens demostra que no acaba de ser així. La relació entre sanitaris i persones ateses i famílies s'hauria de donar en un entorn d'igualtat en què

La bioètica de cuidar demana escoltar sense voler entendre, sense jutjar, intentant no encasellar mentre escoltem.

la presa de decisions fos realment compartida i no imposada des d'una posició de superioritat.

També és clau, en aquest marc de relació terapèutica, descriure què entenem per autonomia, ja que en funció del resultat, la cura cap a l'altre tindrà matisos diferents. Entenem l'autonomia com una premissa en què les decisions es prenen des d'un punt de vista racional? Les decisions es prenen de forma individual? Es prenen des d'una situació de fortalesa?

Responent a la primera pregunta, podríem dir que els factors emocionals són inherents a qualsevol presa de decisions, la qual cosa s'ha demostrat sobradament des de la psicologia. Per tant, les decisions no es prenen únicament atenent a aspectes racionals i amb serenitat emocional. Pel que fa a la resposta a la segona pregunta, l'ésser humà viu en un entorn relacional. Així doncs, generalment, no prenem les decisions de forma individual, sino que les decisions estan influenciades per les persones que ens envolten. I en relació a la tercera pregunta, sovint hem de prendre les decisions en moments de vulnerabilitat.

Entenem l'autonomia com la «capacitat d'una persona de prendre decisions sobre els aspectes que afecten la seva vida i d'actuar segons els seus valors i les seves creences personals» (Termcat, 2019). Des de les posicions bioètiques clàssiques-liberals, es parteix d'un concepte d'autonomia en què la persona es considera un subjecte racional, individual, i aïllat de l'entorn. També es considera que el seu comportament provoca una disminució de la importància de la responsabilitat respecte als altres (Delgado, 2012b). Com a resposta a aquesta concepció de l'autonomia, neix el concepte d'autonomia relacional, entesa

com una capacitat multidimensional (Gómez-Virseda et al., 2020), que posa èmfasi en què les decisions es prenen tenint en compte la part emocional, en un entorn en què es reconeix la importància dels altres, de la part relacional, i també atenent la vulnerabilitat inherent a l'ésser humà. Així doncs, com a logopedes, en funció de com entenguem l'autonomia de la persona atesa, tindrem una manera o una altra d'adreçar-nos i de cuidar l'altre (Delgado, 2012b).

Imaginem-nos una senyora de seixanta-cinc anys amb una paràlisi supranuclear progressiva, amb un marit molt cuidador, que, a més, és la persona de referència per la seva salut. Tenen tres fills que també estan molt implicats. La senyora presenta una disfàgia d'anys d'evolució, que en aquests moments li compromet la seguretat i l'eficàcia deglutòria. Des del quadre de sanitaris es recomana una gastrostomia endoscòpica percutània (PEG), però el marit i la pacient, tot i que ja té un deteriorament cognitiu important, no la volen. Dos dels fills pensen que posar una alimentació enteral seria una ajuda, i un tercer pensa com els pares i rebutja la mesura. Podem creure que el marit no està sotmès a un munt d'emocions a l'hora de prendre la decisió? Si se li posa una PEG, facilitem la nutrició, però li treiem el plaer de menjar per la boca. Estarem allargant potser una situació en què la senyora està patint? La decisió arriba en un moment ideal, o pel contrari ja fa temps que es debaten en aquesta qüestió? Pensem que el marit decideix ell sol (ja que la pacient té un deteriorament cognitiu que no permet comptar només amb la seva opinió) sobre la decisió a prendre? Hi ha l'opinió prèvia de la seva senyora, hi ha opinions diferents entre els fills i potser tampoc no tots els sanitaris pensen el mateix. Si ens atenim als factors clàssics de l'autonomia, una presa de decisions racional,

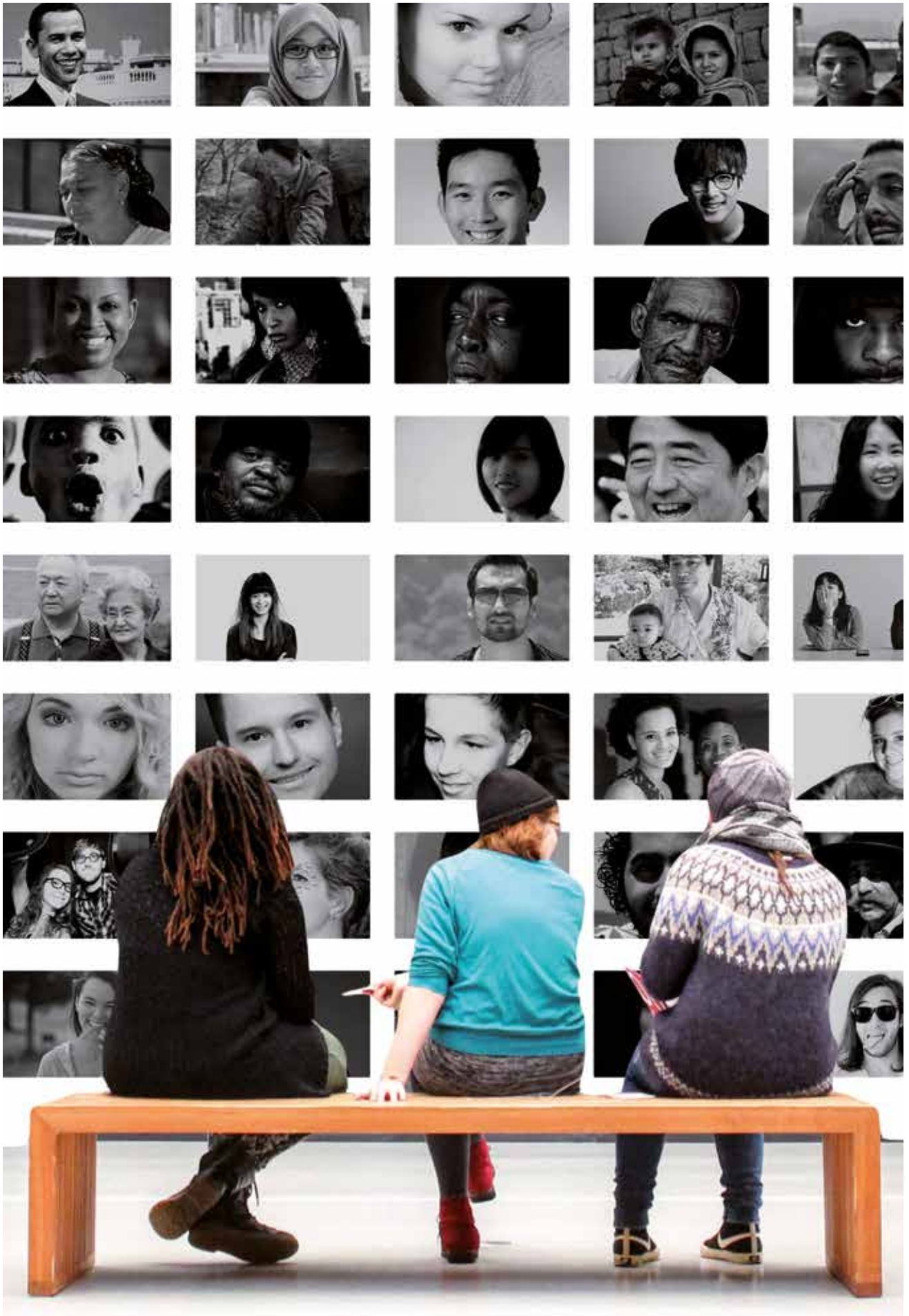
individual i sense pressions externes, la decisió podria ser directa: com que hi ha una alteració de la seguretat i de l'eficàcia, la PEG està indicada i es col·loca. Ara bé, la realitat ens demostra que no és tan senzill, i que amb tota seguretat s'hauran de recollir les diferents opinions, també les que estan influïdes per la part emocional i s'haurà d'ajudar a pensar i a decidir en moments de vulnerabilitat.

Si reprenem l'ètica de cuidar i recollim els preceptes de l'autonomia relacional, podem veure que ambdues línies beuen de les mateixes fonts (Delgado, 2012a; Mackenzie & Stoljar, 2000; Marsico, 2003). Ambdues reconeixen, d'una banda, la importància de la part emocional i, d'una altra, la importància de la part relacional i la importància de reconèixer la situació de vulnerabilitat en què es veuen immerses les persones en situació de malaltia.

Per concloure, m'agradaria agrair personalment a les dones i els homes valents que s'atreveixen a qüestionar l'ordre moral establert, i, a banda de reconèixer la raó, la justícia, l'objectivitat, el deure, també fan valdre l'emoció, la responsabilitat, la subjectivitat i el vincle amb els altres.

Referències

- Alonso Alonso, R., & Fombuena Valero, J. (2006). La ética de la justicia y la ética de los cuidados. *Revista de Trabajo Social*, 6(1), 95-107.
- Delgado, J. (2012a). *Autonomía relacional: Un nuevo enfoque para la bioética (Master Thesis)*.
- Delgado, J. (2012b). Nuevas perspectivas bioéticas: autonomía relacional. *Revista de Enfermería*, 6(1), 35-42.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: psychological theory and women's development*. MA: Harvard University Press.
- Gilligan, C. (2013a). El daño moral y la ética del cuidado. In Fundació Víctor Grifols i Lucas (Ed.), *La ética del cuidado* (pp. 10-38). Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas (30).
- Gilligan, C. (2013b). La resistencia a la injusticia: una ética feminista del cuidado. In *La ética del cuidado* (pp. 40-67). Fundació Víctor Grifols i Lucas.
- Gómez-Virseda, C., de Maeseneer, Y., & Gastmans, C. (2020). Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Medical Ethics*, 21(1), 50. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00495-1>
- Mackenzie, C., & Stoljar, N. (2000). *Relational autonomy: feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. Oxford University Press.
- Marsico, G. (2003). Bioética: Voces de mujeres. In M. T. López de la Vieja (Ed.), *Entre la medicina y la ética* (p. 97). Nancea.
- Rilling, J. K., Gutman, D. A., Zeh, T. R., Pagnoni, G., Berns, G. S., & Kilts, C. D. (2002). A neural basis for social cooperation. *Neuron*, 35(2), 395-405. [https://doi.org/10.1016/S0896-6273\(02\)00755-9](https://doi.org/10.1016/S0896-6273(02)00755-9)
- Termcat. (2019). *Diccionari de bioètica*. Catalunya, Departament de Salut.



La logopèdia i la diversitat lingüística i cultural

Melina Aparici Aznar
Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació
Universitat Autònoma de Barcelona

L'evolució social i demogràfica de les últimes dècades – amb un intens moviment migratori – és una invitació a repensar els models d'atenció. Les veritats de fa deu, vint o trenta anys no eren absolutes en el seu moment i encara ho són menys avui. Aquesta premissa és vàlida en àmbits ben diversos, i també en el de la pràctica logopèdica, en la qual a aquesta evolució social i lingüística de les persones amb necessitat de suport logopèdic s'hi afegeix la important evolució de les investigacions sobre els entorns multilingües. Durant molts anys, la pràctica ha empès a atendre principalment en la llengua vehicular a l'escola i això, sense deixar de ser adequat, és un enfocament massa genèric per abastar totes les realitats d'avui.

Aquests canvis socials i demogràfics han comportat que el mosaic de llengües (i cultures) originàries s'hagi multiplicat (segons el GELA, a Catalunya es parlen 314 llengües). Les llengües tenen una càrrega afectiva per a les persones, perquè ha estat en una llengua determinada que hem sentit les cançons de l'àvia o les frases fetes de la mare i perquè són un vehicle de les primeres relacions amb l'entorn. Són també un vehicle d'integració familiar i cultural, formen part de la nostra identitat i, fins i tot, contribueixen a conformar una visió del món. A més, les persones poden dominar una o diverses llengües, no necessàriament amb el mateix nivell ni en tots els contextos, i tenir habilitats lingüístiques en d'altres. L'atenció a

aquesta diversitat de condicions lingüístiques és, per tant, un element essencial – i sovint oblidat – quan es tracta de planificar l'atenció logopèdica. En contextos multilingües i multiculturals, la llengua de comunicació, avaluació i intervenció és un factor que cal incloure en l'equació de la presa de decisions, per més que aquesta pugui ser complexa, condicionada pels recursos a l'abast, i no hi hagi un únic resultat adient per a tothom. La bona notícia és que, en aquest assumpte, evidència científica i principis ètics coincideixen.

Es té tot això present quan es tracta una persona amb un possible trastorn del llenguatge o la parla, per exemple? Amb la pràctica habitual fins ara no ho acaba de semblar (Nieva et al., 2020a). Com apuntàvem, s'acostuma a optar per tractar de la mateixa manera, amb els mateixos recursos i amb la mateixa llengua, sigui quina sigui la realitat lingüística i cultural de cada pacient. Aquesta pràctica no coincideix amb el que es pot concloure de l'evidència científica ni amb els models que s'estan aplicant en altres països (Nieva et al., 2020b). Tampoc és una pràctica en consonància amb els principis ètics d'atenció logopèdica. El codi ètic del CLC diu que el logopeda ha de ser competent en la llengua d'intervenció. Diverses associacions professionals internacionals van més enllà i afirmen que quan el logopeda no és competent en la llengua de l'usuari ha d'utilitzar un intèrpret, considerar-ne la influència de les característiques culturals i lingüístiques i entendre

Monogràfic: Bioètica

les diferències entre el desenvolupament bilingüe i monolingüe (ASHA, 2017), a més de seleccionar eines d'avaluació i recursos per a avaluar les llengües parlades a casa (IALP, 2020).

No podem referir-nos aquí a tots els aspectes relatius a la diversitat lingüística i cultural rellevants per a la pràctica logopèdica que tenen ja un considerable suport científic i que, per tant, caldria tenir en compte en el procés de presa de decisions per actuar de la millor forma per a l'usuari, però valguin alguns exemples per avaluar la necessitat d'abandonar l'enfocament monolingüe.

Sabem que un trastorn del desenvolupament del llenguatge es manifestarà en totes les llengües del pacient multilingüe, però avaluar-lo només en una pot comportar que el diagnòstic es quedi curt (quan aquesta és la llengua dominant o L1) o, ans al contrari, massa llarg (que s'interpreti que hi ha una alteració allà on hi ha una dificultat per assumir una segona llengua o L2). De fet, els estudis mostren més casos de sobrediagnòstic i infra-diagnòstic en multilingües que en monolingües (Marinis et al., 2017). Certament, avaluar totes les llengües no és una tasca fàcil: a banda de la dificultat òbvia que el logopeda no sigui competent en alguna, no en totes es disposa d'instruments d'avaluació i els disponibles no solen estar barremats amb població bilingüe; i és sabut que un bilingüe no és igual a dos monolingües sinó que, depenent dels patrons d'exposició a les llengües, el joc de forces d'aquestes en l'entorn, i altres factors, pot tenir patrons de desenvolupament diferents als dels monolingües de les llengües en qüestió (Aparici, 2019). No obstant, si partim de la premissa que el pacient té dret a ser avaluat en les seves llengües i que això pot ser important en el diagnòstic i la intervenció, la nostra brúixola ètica ens empenyerà a cercar recursos per aproximar-nos el màxim possible a aquesta avaluació multilingüe.

Una cosa semblant passa amb les cultures d'origen. Conèixer la realitat cultural de l'usuari permet adaptar el procés d'avaluació i intervenció a característiques específiques rellevants (com ara seleccionar temes o referents familiars), i desconèixer els hàbits comunicatius de determinades cultures ens pot induir a errors. Pensem, per exemple, en patrons que per a nosaltres podrien ser disruptius pragmàticament, com no mirar als

ulls a l'adult desconegut per part dels infants de certes cultures. En aquest sentit, cada vegada són més les veus que donen importància a la competència cultural del logopeda (Nieva, 2020b).

Pel que fa a l'elecció de la llengua d'intervenció, l'evidència científica assenyala els beneficis de l'atenció als pacients en la seva llengua d'origen o L1 (que sol ser la llengua familiar), combinada o no amb la llengua de la comunitat (que sol ser la L2 o llengua no dominant i coincidir amb la de l'escola). A banda de les consideracions sobre la importància emocional de les llengües d'origen, aprofitar tots els recursos de la persona i "replacar" en teràpia els seus contextos comunicatius reals donarà lloc a millors resultats que intervenir només en la L2 (Thordardottir, 2010). Naturalment, hi ha problemes pràctics en aquesta elecció: no sempre és possible trobar logopedes multilingües. Des d'un punt de vista ètic, no estem obligats a fer impossibles però sí a fer tot el possible. Si allò ideal segons l'evidència científica, això és, derivar el cas a un logopeda coneixedor de la llengua dominant de l'usuari, no és possible, cal fer els possibles per acostar-nos-hi, i hi ha recursos per incloure en alguna mesura les llengües i/o cultures dels usuaris en la teràpia.

Un altre exemple són les recomanacions sobre l'ús de les llengües als pares preocupats sobre si un ambient multilingüe perjudica els seus fills amb trastorns. En el nostre entorn tothom té clar que la resposta és no quan es tracta del nostre bilingüisme, però no tant quan es tracta de llengües de la immigració amb poc suport en la comunitat o de l'aprenentatge d'una llengua de comunicació internacional (Nieva et al., 2020a). Recomantar a pares que canviïn la llengua en la qual s'adrecen als seus fills pot tenir conseqüències en el desenvolupament de la identitat, en l'espontaneïtat de la comunicació familiar i conduir a una pèrdua d'oportunitats d'aprenentatge (pensem en el que suposaria no poder comunicar-se amb els avis). En aquest sentit, una revisió recent d'estudis sobre infants amb TEA (Garrido et al., 2021) mostra que el bilingüisme o l'aprenentatge d'una L2 no suposa cap dificultat addicional per al seu desenvolupament i que, fins i tot, pot comportar beneficis en afavorir l'aprenentatge de respostes comunicativament més adequades a cada situació. Els beneficis cognitius del multilingüisme, ja prou coneguts i referits no només en infants amb

TEA, estan relacionats principalment amb la “flexibilitat cognitiva” i les habilitats metalingüístiques.

Així, en l'equació de l'atenció a infants multilingües amb trastorns de llenguatge, parla o comunicació s'ha donat una atenció justificable a la llengua vehicular a l'escola, però s'ha desterrat massa sovint l'atenció a la llengua originària de l'infant. Els factors són diversos, i els recursos per millorar aquesta atenció, limitats. Però persistir a mantenir aquest statu quo no va en benefici del pacient, que hauria de ser el principal focus d'atenció. Per tant, el que queda sobre la taula no és tant determinar si la persona amb necessitat d'atenció logopèdica (infant o adult) ha de ser tractada també en la seva llengua, sinó com és factible de fer-ho. És un enfocament que pot complicar la pràctica logopèdica. Però si, a més de l'evidència científica que sempre ha de guiar tota pràctica, es té en compte que aquest pacient té el dret a la comunicació “sense limitació de fronteres, per qualsevol mitjà d'expressió” que recull la mateixa Declaració Universal dels Drets Humans a l'article 19 (Simon-Cerejido et al., 2020), la complicació de la tasca professional no hauria de ser un obstacle.

Què podem fer, doncs, per conjugar les possibles limitacions de recursos amb la millor evidència científica disponible i ser alhora fidels als principis ètics i de responsabilitat professional? Convindrà parar atenció a experiències en altres contextos que s'han formulat les mateixes preguntes i han apostat pel multilingüisme en la pràctica logopèdica com a resposta. Si l'opció de derivació de l'usuari a altres professionals competents en la seva llengua no és a l'abast, convindrà ser creatiu: localitzar possibles assistents o mediadors (prioritàriament professionals, però també

Cada vegada són més les veus que donen importància a la competència cultural del logopeda.



en l'entorn familiar del pacient), trobar suport multimèdia i altres recursos en línia (per exemple, MAIN, SPEAKABOO, LITMUS NWR tasks).

El canvi que suposa aquest enfocament, que naturalment també és un repte formatiu, s'hauria d'aplicar tan ràpidament com fos possible, perquè el canvi social ja és una realitat i perquè és un deure ètic i científic. Les receptes genèriques no sempre seran adequades per a atendre cada pacient, perquè la igualtat que mereixen no és sinònim d'uniformitat.

Referències

- Aparici, M. (2019). Desarrollo multilingüe. A Aparici, M. & Igualeda, A. (eds.), *El desarrollo del lenguaje y la comunicación en la infancia* (pp. 209-224). Editorial UOC.
- ASHA (2017). *Issues in ethics: Cultural and linguistic competence*.
[<https://www.asha.org/Practice/ethics/Cultural-and-Linguistic-Competence/>]
- Garrido, D., López, B. & Carballo, G. (2021). Bilingüismo y lenguaje en niños con trastorno del espectro autista: una revisión sistemática, *Neurología*,
<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2021.04.010>
- GELA: llengües [“Grup d'Estudi de Llengües Amenacades (GELA)”]
- IALP (2020). *Common Questions by Speech and Language Therapists / Speech-Language Pathologists about Bilingual / Multilingual Children and Informed, Evidence-based Answers*.
[<https://ialpasoc.info/committees/multilingual-and-multicultural-affairs-committee/>]
- LITMUS, NWR tasks: <https://www.bi-sli.org/nonword-repetition>
- MAIN: <https://main.leibniz-zas.de>
- Marinis, T., Armon-Lotem, S. & Pontikas, G. (2017). Language impairment in bilingual children. *Linguistic Approaches to Bilingualism*, 7(3-4), 265-276.
- Nieva, S., Aguilar-Mediavilla, E., Rodríguez, L. & Conboy, B. T. (2020a).

- Competencias profesionales para el trabajo con población multilingüe y multicultural en España: creencias, prácticas y necesidades de los/las logopedas. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 40(4), 152-167.
- Nieva, S., Conboy, B., Aguilar-Mediavilla, E. & Rodríguez, L. (2020b). Prácticas en logopedia infantil en entornos bilingües y multilingües. Recomendaciones basadas en la evidencia. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 40(4), 194-213.
- Simon-Cerejido, G., Conboy, B. T. & Jackson-Maldonado, D. (2020). The human right to be multilingual: Recommendations for speech and language therapists. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 40(4), 178-186.
- SPEAKABOO: <https://www.speakaboo.io/#why-speakaboo>
- Thordardottir, E. (2010). Towards evidence-based practice in language intervention for bilingual children. *Journal of Communication Disorders* 43, 523-537.
- SPEAKABOO: <https://www.speakaboo.io/#why-speakaboo>
- Thordardottir, E. (2010). Towards evidence-based practice in language intervention for bilingual children. *Journal of Communication Disorders* 43, 523-537.



Montserrat Esquerda: «La mort, assignatura pendent en àmbit sanitari»

Entrevistem la Montserrat Esquerda, pediatra a l'hospital Sant Joan de Déu Terres de Lleida, psicòloga, directora de l'Institut Borja de bioètica de la URL, professora de bioètica a la facultat de medicina de la UdL i presidenta de la comissió deontològica del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya

Quina relació tenim actualment amb la mort?

Pràcticament a tots els països occidentals tenim una relació molt dolenta amb la mort. En pocs anys, en gairebé només una generació, hem passat de conviure amb la mort i conèixer el seu esdevenir, a un fenomen que, més que un tabú, jo anomeno desculturització. De tabú, també ho és, és clar, però també l'hem desculturitzat. Hem perdut aquelles eines, aquells símbols i rituals que ens ajudaven a gestionar la mort. En perdre això, les persones i les famílies estan molt més soles davant del final de la vida.

La medicina, quina visió en té? Quina lliçó de bioètica donaries a estudiants de disciplines sanitàries sobre la mort?

Els professionals sanitaris formem part d'aquesta societat. Així que ens hem educat en aquest

tabú de la mort. D'altra banda, l'atenció sanitària ha quedat enlluernada per un enorme progrés biotecnològic en les darreres dècades que ens ha fet creure que, en certa manera, la mort era opcional. Entre uns professionals sanitaris que hem estat educats en una societat que no ens ha ensenyat a parlar de la mort i una medicina enlluernada per la tècnica i "el sempre podem fer més" es dona una combinació molt explosiva. La medicina ha oblidat que tots som mortals i que un dels seus objectius primordials, més enllà de curar, és acompanyar i cuidar, sobretot en moments fràgils com és el final de vida. De vegades, si fem massa medicina en contextos de final de vida podem fer mal i estar esbiaixant la mirada.

Des d'algunes visions, la mort és considerada el fracàs de la medicina...

Hi ha molts companys, sobretot metges, per als quals els pacients se'ls moren. En certa manera, aquesta expressió mostra que seguim considerant la mort com un fracàs personal. Si l'objectiu de la medicina és salvar vides, sempre fracassarem. Tindrem un 100 % de fracàs. Si l'objectiu és pal·liar símptomes, ajudar a morir en pau, sense dolor, serà un objectiu assolible, mentre que l'altre no.

El progrés biotecnològic en les darreres dècades ens ha fet creure que, en certa manera, la mort era opcional.

La mort en edat pediàtrica és encara més tabú...

És el tabú dels tabús. Si ja ens costa parlar de la mort, de la mort dels nens ens costa molt més. De fet, aquest enorme desenvolupament biomèdic ha allargat l'esperança de vida i ha reduït la mortalitat infantil. En la meua família, la meua àvia va ser la gran de deu germans. Dels deu, quatre van morir en edat infantil. Ella, sent una nena, va veure morir quatre germans. En aquestes últimes dècades, l'esperança de vida ha passat d'uns trenta-cinc a uns vuitanta i pocs. No és que ha guem allargat la vida, és que hem disminuït la mort infantil. El fet que un nen mori, avui en dia, es considera una cosa molt excepcional i molt injusta, però fa molt poques dècades o actualment en altres països aquest és un fet normal.

Quina visió creus que tenen els nens de la pròpia mort? Com ha de ser l'intercanvi d'informació amb aquests nens en etapes de final de vida?

És difícil començar així, però primer s'ha de començar per un mateix. No podem parlar d'un tema si no el tenim d'alguna manera assumit. Parlar de la mort no és com parlar de qualsevol cosa. Si tenim por a la mort, val més que no encetem el tema, perquè el que transmetrem als nens és la nostra pròpia mort. No acompanyarem mai ningú per un camí que no tinguem trepitjat. És un àmbit que, més que necessitar uns coneixements o unes eines de comunicació, requereix un treball propi sobre què implica la mort per a tu, com tens situada la mort de les persones estimades que has tingut, com tens les teves pors al voltant de la mort... Crec que aquest és un prerrequisit per posar-nos davant de l'altre. A partir d'aquí, has de conèixer molt bé què poden entendre els nens: què pot entendre

un nen de quatre anys, un de vuit o un de setze. Després, ja queden les estratègies de comunicació. Moltes vegades, comunicar és més saber escoltar què vol saber el nen, que no pas que parli molt. L'escoltes no només amb el que et pregunta, l'escoltes amb les mirades, els gestos... Aquí ve l'art de la medicina. Has d'escoltar sense el prejudici del que penses que hauria de saber, sinó escoltar què vol saber.

Què és la pedagogia de la mort i la pedagogia del dol?

La pedagogia de la mort és ser capaços de parlar de la mort en general, a les escoles, a la vida, que els nens vagin als tanatoris... Igual que portem els nens a celebracions, com ara un bateig, hem de poder portar els nens a un enterrament sense que necessàriament hagi d'haver-hi un vincle amb la persona que ha perdut. És reculturitzar la mort, que la mort formi part del nostre panorama.

La pedagogia del dol, en canvi, és com ajudem els nens i adolescents que han passat un dol greu. Això va més amb la pedagogia del dolor: com ens hi aproximem, com els donem espai, que puguin anar al seu ritme... La pedagogia del dol és conèixer les reaccions normals del nen en dol: què en podem esperar i què no.

Quina és la situació de les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya?

Crec que ara estem en un moment que és un luxe. Evidentment s'han de consolidar, però en l'última dècada s'han fet equips molt potents, s'han estès territorialment referents de cures pal·liatives pediàtriques... Les coses han anat molt ràpidament i fa falta que es consolidin i s'assentin probablement en alguns territoris, però crec que és un molt bon moment.

Al servei de pal·liatius pediàtrics el logopeda fa intervencions adaptatives de funcions com ara comunicar-se o deglutir fins molt enllà del curs clínic. Creus que se li hauria de donar valor i potser incrementar aquesta presència?

L'atenció sanitària que ha de venir després de la pandèmia ha de ser amb equips multidisciplinaris. Crec que s'ha d'entendre que hi ha figures,

com ara el logopeda, que no poden ser un afeïgitó o un extra, sinó que han de formar part dels equips. Com passa amb altres disciplines, han de passar a formar part dels equips i no preguntar-nos si fa falta o no, sinó quanta falta ens fa. Forma part d'aquest repte que ens ve al sistema sanitari del futur en què les necessitats seran cada cop més complexes. Atenem pacients més complexos, amb més supervivència, però això comporta moltes mancances relacionades amb la qualitat de vida. Quan aquest enfocament deixa de ser curatiu per ser un abordatge integral, el paper és clar.

Els logopedes que treballen amb nens amb malalties que acaben amb la mort, com poden trobar un espai intermedi entre l'empatia i l'autoprotecció?

Hi ha una anècdota de la filosofia: la paràbola dels eriçons de Schopenhauer. Explica que hi ha dos eriçons al desert que, quan arriba la nit, com que fa molt fred, s'ajunten. Com que es fan mal amb les punxes, es fereixen i s'allunyen. Quan s'allunyen tornen a passar fred i tornen a ajuntar-se, i a ferir-se. I així van fent aquest moviment fins que troben la distància òptima, que és aquella distància en què pots notar l'escalfor humana però no és tan propera que et punxi. Crec que és això el que hem d'aconseguir. Treballar en entorns d'alt impacte emocional requereix tenir desenvolupats mecanismes per trobar aquesta distància. Aquest tipus d'entorn requereix haver treballat estratègies pròpies, que puguem detectar quan ets massa lluny o massa a prop. Què faig quan noto que m'estic punxant o quan noto que no soc capaç d'apropar-me per por a punxar-me? El segon punt, a part del treball personal, és el valor de l'equip. Moltes vegades, per molt preparat que estiguis, t'acabes punxant, sobretot amb nens. De vegades als equips hi ha moments que dius *no puc*, i t'adones que el teu *no puc* no és el del company; això permet a l'equip de complementar-se i trobar aquesta distància òptima.

De fet, reivindiques el dret a plorar i expressar part d'aquest dol que comparteixes, com a professional sanitari...

Els estudiants de medicina pregunten moltes vegades: "Quan puc plorar?". Has de poder do-

nar-te permís per plorar. La qüestió és si aquest permís l'has de compartir o no. Hi haurà vegades en què potser no és bo que el comparteixis amb els pacients, però amb els companys l'hauries de poder compartir sempre. S'ha de poder expressar allò que et desborda. No podem amb tot, som humans. El que s'ha de buscar és la manera que allò no afecti la teva pràctica professional. S'ha de poder donar una bona atenció i que hi hagi al darrere aquest treball personal, ja que són entorns d'altíssim impacte emocional. També dic que el dia que em deixi d'afectar deixaré de treballar en això, perquè probablement hauré perdut part de la meva capacitat d'ajuda.

Com és aquest treball personal?

És una qüestió de tenir una espècie de sensor sobre allò que em passa, detectar quines coses em costen i preguntar-me per què en aquest cas en particular m'està costant. I també s'ha de ser capaç de mirar cap endins i entendre que, malgrat tot, hi haurà situacions que emocionalment em sobrepassaran. En aquestes situacions que emocionalment sobrepassen, s'han de buscar estratègies per gestionar les emocions. Les estratègies poden ser molt simples, com ara fer esport, meditació, etc. Es tracta de tenir una mena de caixa d'eines on recórrer quan veus que et desborda emocionalment. També al contrari, si ens estem tornant massa freds i perdem la capacitat d'ajuda, haurem d'activar algun mecanisme per aconseguir recontactar.

Sí, aquests viatges des de l'extrem de la fredor a l'extrem d'una empatia màxima són reconeixibles en la gent que treballa en contextos d'alt impacte emocional...

En medicina es diu sovint que som massa freds. Jo crec que és pitjor anar sense cap protecció que no anar amb massa defenses. El problema és que entrem en àmbits d'alt impacte emocional a pèl, i això és un risc enorme. Si no anem gens protegits ens farem mal. Aquest mecanisme d'allunyar-nos i posar-nos cuirasses és el que ens permet sobreviure. Sempre dic que no ens traquem una cuirassa si no tenim una alternativa, perquè és un àmbit en què tenim molt risc de fer-nos mal. I, de nou, vull posar en valor els equips. Un equip en què puguem parlar de tot això ajudarà a portar la càrrega entre tots.



Begoña Román: «costa molt canviar les mentalitats, sobretot quan estan convençudes que ho fan bé»

Parlem amb la Begoña Román, experta en bioètica, professora de la Facultat de Filosofia de la UB, membre del Grup Consolidat de la Generalitat de Catalunya Aporia, filosofia contemporània, ètica i política. És presidenta del comitè d'ètica dels Serveis Socials, també és vocal del comitè de Bioètica de Catalunya.

Què és la bioètica?

La bioètica és de les principals ètiques aplicades que han tingut molt de ressò i implementació en la vida professional i quotidiana. S'aplica a resoldre problemes relacionats amb la vida i, en concret, amb la salut de les persones. No només implica els metges, sinó també molts altres professionals sanitaris: infermers, fisioterapeutes i, és clar, logopedes.

Els problemes de salut no es poden resoldre simplement amb decisions tècniques. Aquesta relació professional implica una confiança i és asimètrica: un té un poder que li ve pel seu saber i l'altre té la necessitat de posar-se a disposició del primer. Encara que el títol professional acredita per exercir, després "te la jugues" en les distàncies curtes. Tu estàs i ets d'una determinada manera i fas que

la persona que acompanyes senti els seus problemes d'una determinada manera.

Vivim en societats moralment plurals i molt accelerades. Els canvis van molt ràpid. Pensa com, arran de la pandèmia, s'ha hagut de tractar els pacients a través de pantalles. De la necessitat n'hem hagut de fer virtut i, ves per on, ara podem fer sessions de logopèdia en línia. Doncs això suma elements al debat ètic: la confidencialitat de dades, l'accessibilitat a les tecnologies, etc. En aquestes societats accelerades, tècniques i moralment plurals, hi apareixen problemes nous i noves concepcions de la discapacitat. S'ha pres consciència de la perspectiva de gènere, de l'edatisme... Els problemes vells i els nous reben lectures segons com està desenvolupada la consciència moral d'una professió.

Parles sovint de projecte de vida, que pot ser diferent segons la visió del benestar...

Cal insistir que vivim en societats moralment plurals i que els conceptes de vida, salut, dignitat, qualitat de vida... es poden acolorar segons cosmovisions i cultures. Aquí la voluntat individual hi té molt a dir. En termes bioètics es parla de

respecte a l'autonomia de les persones, i també de protecció de la seva fragilitat i la seva vulnerabilitat. De fet, és molt important remarcar que aquests dos conceptes no han d'anar separats. Sempre s'ha d'optar, atenent a la fragilitat i la vulnerabilitat constitutiva que ens identifica, per mirar de capacitar les persones per apropiarse de la seva condició de vida.

A part de la voluntat individual, també s'ha de pensar a desconstruir aquestes visions tan paternalistes i tan discapacitants que obeeixen a una discapacitació que és hermenèuticosocial: com la societat mira aquests cossos diferents, aquestes vides diferents i aquestes maneres de comunicació diferents. És molt important el protagonisme de la persona per definir la seva vida, però també cal treballar-nos un concepte de tolerància molt més amable que el mer respecte indiferent. Cal treballar la potenciació de formes de vida diferents a les estàndard i no treballar des d'un capacitisme i un racionisme que, si no està en línia amb aquests models de funcionalisme autònom capacitista, ja està dins dels *minors*, dels *minus-vàlids*, dels *dis-capacitats*... i tots aquests prefixos que s'han aplicat a les persones que no s'han acomodat a l'estàndard.

Des de polítiques socials es pot redefinir què és la funció o la discapacitat per recanalitzar aquestes visions de funcionalitat hegemònica...

Sí, hi ha una onada que ve de la Convenció de Nova York sobre els drets de les persones amb discapacitat, de l'any 2006; tot i que va arribar a Espanya el 2008, encara hem de canviar moltes legislacions. Però costa molt canviar les mentalitats, sobretot quan estan convençudes que ho fan bé. Aquestes mentalitats obeeixen a formacions en les facultats que treballen amb unes homogeneïtats i unes biopolítiques en què totes les evidències estan fetes a partir d'allò que es considera saludable o normal.

Els logopedes formem part de la presa de decisions sobre la vida de persones. Com s'ha d'establir un equilibri de poder, llibertat i justícia en aquests processos?

Primer, mireu de treballar-nos la seva participació. Evidentment, quan són nens, haurem de buscar el suport dels pares i haurem de pensar en un in-

Cal treballar la potenciació de formes de vida diferents a les estàndard i no treballar des d'un capacitisme i un racionisme.

terès superior del menor per tal d'obtenir el major benefici per a la persona. Però, abans d'això, no donem per fet que la persona no és capaç de participar en la presa de decisions. Potser avui no pot participar-hi per la seva condició de salut, però d'aquí a un temps sí. No s'ha de claudicar mai en aquest sentit. Potser no pot opinar amb llenguatge articulat, però ho pot fer amb la cara o els gestos, perquè el cos també parla

D'altra banda, s'ha de tenir en compte un criteri de publicitat. És a dir, cal preguntar-se si una determinada decisió la podríem defensar públicament com la millor opció per a la persona. També és necessari respectar el principi de no danyar, de no augmentar el mal dels que ja estan malament i, si s'ha de fer un dany, cal que el benefici ho compensi. Finalment, cal seguir un principi de justícia: no discriminar ningú, i donar el temps i l'assistència que necessita una persona encara que no ens caigui bé.

En casos de disfàgia sovint hi ha resistència a posar el botó gàstric, ja que comporta una millora de salut i seguretat, però també perdre el component social de l'acte de menjar. Això presenta conflictes d'interès entre pacient, família i professional...

Menjar és un acte social. Per a algunes persones és dels pocs plaers que els queden. Acomiadar-se d'això és acomiadar-se del gaudi d'una cosa bonica, dels àpats en públic, d'una cosa

que “dona vida”. Cal entendre que la pregunta ètica té molt a veure amb quin nivell de risc estem disposats a assumir, perquè la vida és risc. Evidentment, és molt més complex que això. No és el mateix parlar d'un nen que d'una persona que s'està acomiadant de la vida. A més, hi ha una dimensió social quan és la família o altres cuidadors els que alimenten la persona, i no volen assumir el risc que s'ofegui i carregar amb el sentiment de culpa. Normalment les decisions no tenen només dues visions. És difícil, però entre tots cal trobar termes intermedis per veure quin nivell de risc assumir.

La logopèdia està infrarepresentada al sector públic. Com ha de ser l'ètica quan es treballa des del sector privat?

És molt important gestionar els conflictes d'interès. L'afany de lucre no és dolent. Ho és quan és corrupte, si no està al servei de la ciutadania. Sí, és cert que haver de donar beneficis afegix pressions, com ara més obligació de retiment públic de comptes per veure que el lucre no passa per sobre de l'interès de les persones per a qui treballem. S'ha de fer un equilibri malabar perquè s'exigeix més pel gran repte de transparència que és l'ànim de lucre.

Què ens ha ensenyat la pandèmia en termes d'ètica, justícia i moral?

Hem après la feineda que queda en temes d'ètica cívica. Ens havíem oblidat de la fragilitat i la vulnerabilitat. Crèiem que teníem la vida a disposició, que tot es podia planificar i estava sota control, i això era fals. En qualsevol moment pot venir una ruptura de la vida quotidiana que ens posa en perill. Hem après que és molt important tenir xarxes solidàries, com els sistemes públics de salut, i tenir una economia que sàpiga fer de la necessitat virtut. El que no hem après és la necessitat imperiosa de tenir organitzacions mundials de credibilitat. No només que hi hagi l'OMS, sinó també governs ben assessorats per científics i que se sàpiga que hi ha polítiques més ben argumentades que d'altres. Necessitem constituir-nos com a humanitat i no que cada govern, cada *xiringuito*, prengui les seves mesures. Hem de creure en la nostra capacitat d'organitzar-nos. La interdependència requereix organismes mundials.

Cal preguntar-se si una determinada decisió la podríem defensar públicament com la millor opció per a la persona.

Cal entendre que la pregunta ètica té molt a veure amb quin nivell de risc estem disposats a assumir, perquè la vida és risc.





Glòria Cantarell: «La dignitat és quelcom personal i intransferible»

Conversem amb la Glòria Cantarell, metgessa i presidenta de l'associació DMD

L'associació Dret a Morir Dignament és una entitat sense ànim de lucre que defensa la llibertat de tota persona a decidir el moment i la manera de finalitzar la seva vida, especialment quan pateix un deteriorament irreversible i un sofriment insuportable. Entrevistem la seva presidenta, la metgessa Glòria Cantarell.

Què vol dir *dret a morir dignament*?

Per a la nostra associació, vol dir una mort que està d'acord amb els valors i la dignitat de la gent. La dignitat és quelcom personal i intransferible. Ningú pot dir el que és digne o no per a una persona. Estem parlant d'autonomia. Una mort digna és aquella en què la persona diu *per a mi això és important i no ho vull perdre fins al final i ho aconseguiré*.

Quin paper té el logopeda en l'assistència pal·liativa?

En les malalties cròniques molt evolucionades o malalties agudes és importantíssima la presència

de la logopèdia perquè en aquests processos molt sovint hi ha problemes tant en la parla com en la deglució. És primordial que puguin recuperar al màxim possible la comunicació i, si no és possible, buscar-hi alternatives. Pel que fa a la deglució, és crucial poder comptar amb un professional que t'ajudi a empassar millor fins al punt en què el deteriorament et faci prendre una decisió, com ara fer servir una sonda nasogàstrica o una gastrostomia, o bé dir *ja he arribat al final, aquí em quedo*.

Des del meu punt de vista, la intervenció logopèdica és important tant per l'assistència directa al malalt com per a la formació directa dels altres professionals que intervenim en tots aquests processos de malaltia.

Quina diferència hi ha entre l'eutanàsia i el suïcidi assistit?

L'essència és la mateixa. La persona decideix acabar amb la seva vida i això està regulat. En l'eutanàsia, a petició expressa i reiterada de la persona, hi ha un professional que li administra un medicament per acabar amb la seva vida. El suïcidi

La intervenció logopèdica és important tant per l'assistència directa al malalt com per a la formació directa als altres professionals.

assistit és l'ajut que proporciona una persona a una altra que vol acabar amb la seva vida. Si la persona que ajuda és un metge, llavors es diu suïcidi mèdicament assistit, que és més segur, perquè no se sap mai què pot passar quan la persona ingereix un producte.

Què li convindria indicar a un diagnosticat d'una demència que encara conservés les seves facultats mentals en el seu DVA?

Si el document de voluntats anticipades (DVA) és important per a tothom, en el cas d'una persona que té una demència, o que té por de tenir-la, és importantíssim. Aquesta persona pot deixar dit, per exemple, *quan no reconegui els meus familiars, ja no vull ser allà*. Aquest document serveix perquè el representant de la persona o el metge puguin iniciar el procés d'ajudar a morir. Per això sempre recomanem a les persones acabades de diagnosticar d'una demència o que tenen por de patir-la, perquè en tenen antecedents familiars, que facin el seu document de voluntats anticipades.

Com creus que s'hauria de tractar la mort des del punt de vista educatiu perquè la societat estigués més preparada?

És un tema importantíssim, no només des del punt de vista educatiu. La mort continua essent un tabú i no ho hauria de ser. Als infants i adolescents els hem amagat la mort durant molts anys. Abans els nens hi eren, veien l'avi morir-se, mentre que ara no, els traiem dels tanatoris, dels espais relacionats amb la mort. Amb la pandèmia això s'ha posat molt més de manifest. Molts infants i adolescents han perdut l'àvia, el tiet, el pare...

A DMD tenim un grup d'educació que fa xerrades a escoles i instituts per formar els tutors i els professors per abordar el tema. Per exemple, fa un any, la nostra companya de Girona, la Cristina Vallès, va fer tot un programa de formació per als tutors d'escoles d'estiu perquè ajudessin aquests nens a afrontar la pèrdua d'un familiar. També tenim unes maletes pedagògiques i diversos materials per treballar a les escoles.

Quina és la missió de DMD?

Dret a Morir Dignament (DMD) és una associació sense ànim de lucre que es va fundar l'any 1984 i que defensa el dret de les persones a decidir el moment i la manera d'acabar amb la seva vida, sobretot quan tenen un patiment insuportable i un deteriorament irreversible. Ho fem treballant en una àmplia diversitat d'àmbits: escolar, polític, divulgatiu, sanitari...

Volem estendre els drets de les persones, pel que fa al final de la seva vida, tant en àmbits no professionals com en àmbits sanitaris. La gent ha d'entendre que té uns drets al final de la vida que no es perden. Moltes vegades en persones en fases de final de vida o a cures pal·liatives hem vulnerat aquests drets. Això ho hem vist molt clarament durant la pandèmia de COVID-19. No hem preguntat a la gent si volien anar a l'hospital o no; si volien morir ràpidament, etc. O sigui que els hem negat un dret.



Absència. Anna Grimal (www.annagrimal.com).
Imatge cedida per DMD

Pobresa, exclusió residencial i infància

La pandèmia de la COVID-19 ha tornat a plantejar un dilema ètic: si no es garanteixen els drets dels infants, es vulneren els drets de les generacions futures.

Teresa Bermúdez
Infermera i psicòloga de l'àmbit social

Les dades de la pobresa infantil

Els determinants socials¹ tenen un pes clau en la salut de les persones. Segons l'Institut Nacional d'Estadística de Catalunya², l'any 2020 la taxa de pobresa o exclusió social³ en menors de 16 anys era del 35,7 %, que equival a més de 445 mil infants. Aquesta dada és la més elevada respecte als altres segments d'edat de la població. Les llars amb infants presenten nivells més alts de pobresa que les llars sense infants a càrrec, amb un 24 % de taxa de pobresa enfront d'un 12,5 %.

El tretzè informe INSOCAT d'Entitats Catalanes d'Acció Social⁴ analitza les dades de pobresa de la població catalana després del primer any d'impacte de la COVID-19. L'informe indica que el 26,3 % està en risc de pobresa i/o exclusió social, un 2,7 % més que en l'any anterior. Una de les dades més alarmants és l'augment de la pobresa en determinats col·lectius, com ara els menors de 18 anys, ja que un de cada tres està en risc de pobresa o exclusió. L'informe denuncia que això és especialment important perquè se sap que les situacions de pobresa durant la infantesa són una càrrega difícilment reversible en l'adulthood.

Al desembre de 2021 Càritas Diocesana de Barcelona mostrava també la cara més amarga de la realitat de la pobresa al territori català:

Un 20 % de les famílies [ateses per l'entitat] viuen sense cap ingrés, 16 punts més que abans de la pandèmia. Això ha tingut conseqüències en tots els àmbits de la seva vida i, per exemple, un 44 % de les llars no aconsegueixen alimentar-se adequadament. Així mateix, gairebé la meitat de les famílies no poden pagar les despeses relacionades amb l'habitatge (lloguer, relloguer o hipoteca), i un 27 % s'han vist obligades a canviar de domicili per manca d'ingressos⁵.

Aquestes xifres, ja d'inici insostenibles, s'han agreujat en el context de la pandèmia i s'afegeixen a les que es donen des del sistema sanitari. Les dades assistencials de l'Hospital Infantil de Sant Joan de Déu⁶ mostren un increment d'un 47 % dels pacients atesos a urgències per motius de salut mental en el primer trimestre de 2021 en comparació amb l'any anterior. Les dades del sistema de detecció del Codi Risc Suïcidi de la Generalitat indiquen 601 temptatives de suïcidi en joves fins a 18 anys el 2020 (un increment del 27 % respecte a l'any anterior).⁷

Un infant que viu en situació de privació perquè la seva família no disposa d'ingressos suficients per cobrir les necessitats bàsiques⁸ té d'entrada una situació desigual respecte a altres infants que sí que tenen aquests béns bàsics coberts. Ens referim a infants que viuen sota l'amenaça de la pèrdua de l'habitatge⁹, que viuen en una habitació de relloguer sense espai per jugar, per estudiar, per portar amics i amigues, o que no poden accedir a activitats extraescolars i de lleure. La pandèmia ha agreujat una situació que ja patien una part dels infants a Catalunya i que posa de nou sobre la taula que la pobresa i la desigualtat vulneren el dret dels infants a tenir una vida plena i digna.

La pobresa, les cures i la logopèdia

Els infants que viuen en llars en situació de privació severa¹⁰ no tenen garantides les cures físiques i de benestar emocional que necessiten per créixer i desenvolupar-se. Tenen més risc d'emmalaltir que els infants que neixen en famílies de rendes més altes¹¹ i tenen més dificultats per mantenir les mesures sanitàries quan viuen en infrahabitatge o en situació d'amuntegament. També tenen més dificultats per seguir el ritme escolar (la taxa d'abandonament prematur a Catalunya el 2020¹² era del 17,4 %, 7,5 punts per sobre de la mitjana de la Unió Europea) i tenen limitat l'accés a serveis no coberts per la sanitat pública, com el dentista o el logopeda.

El nivell socioeconòmic familiar baix és un factor de risc perquè els fills en edat infantil presentin retards en alguns aspectes del llenguatge¹³.



Els infants en llars en situació de privació severa tenen més dificultats per seguir el ritme escolar i tenen limitat l'accés a serveis no coberts per la sanitat pública, com el dentista o el logopeda.

¹ El peso de los determinantes sociales en el derecho a la salud [Internet]. Salud Mental 360. [Accés 02/03/22]. <https://www.som360.org/es/articulo/peso-determinantes-sociales-derecho-salud>

² Taxa i població en risc de pobresa o exclusió social (taxa AROPE) per sexe i edat [Internet]. Idescat.cat. [Accés 02/03/22]. <https://www.idescat.cat/pub/?id=ecv&n=7705&lang=es>

³ At Risk of Poverty and/or exclusion. L'indicador significa en risc de pobresa i/o exclusió i comptabilitza la població que es troba en risc de pobresa, amb carència material o baixa intensitat en el treball. EAPN.

⁴ Falguera XC, Grup D. Quim Brugué i Torruella i [Internet]. Acciosocial.org. [Accés 02/03/22]. https://acciosocial.org/wp-content/uploads/2021/12/INSOCAT13_Economia-vs-Societat_ECAS_Desembre2021-2.pdf

⁵ Cuatro de cada 10 familias amb infants i adolescents de la diòcesi de Barcelona es troben en exclusió social [Internet]. Blog de Càritas Barcelona. 2021 [Accés 02/03/22]. <https://blog.caritas.barcelona/institucional/4-de-cada-10-familias-amb-infants-i-adolescentes-de-la-diocesi-de-barcelona-es-troben-en-exclusio-social>

⁶ Sant Joan de Déu atiene un 47% més de urgències de salut mental en el primer trimestre de 2021 [Internet]. Hospital Sant Joan de Déu. 2021 [Accés 02/03/22]. <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/sant-joan-deu-atiene-un-47-mas-urgencias-salud-mental-primer-trimestre-2021>

⁷ Hernández L. Les urgències per trastorns mentals augmenten un 17% [Internet]. Diari de Terrassa. 2021 [Accés 02/03/22]. <https://www.diarideterrassa.com/terrassa/2021/10/10/salut-mental-terrassa-cst-urgencies/>

⁸ El 13,9% de les llars catalanes van declarar haver demanat ajuda a familiars, amics o entitats privades o religioses: un 9,3% a familiars i amics, un 1,9% a entitats i un 2,7% tant a familiars i amics com a entitats. Font: <https://www.idescat.cat/novetats/?id=3970> [Accés 02/03/22].

⁹ Marsal MF. Executats prop de 5.000 desnonaments a Barcelona el 2021 [Internet]. betevé. 2021 [Accés 02/03/22]. <https://betve.cat/societat/executats-prop-5000-desnonaments-barcelona-gener-setembre-2021/>

¹⁰ Les privacions més comunes al 2020: no poder atendre despeses imprevistes de 750 euros (en un 33,4% de les persones, mentre que al 2019 era en un 26,1%) i no poder-se permetre almenys una setmana de vacances a l'any (en un 30,6% de les persones, mentre que al 2019 en un 27,6%). <https://www.idescat.cat/novetats/?id=3970>

¹¹ Desigualtats socioeconòmiques en la salut de la infància: malalties rellevants i la seva distribució a Catalunya. [Internet] Gencat.cat. [Accés 02/03/22]. https://aquas.gencat.cat/web/content/minisite/aquas/publicacions/2020/desigualtats_socioeconomicues_infancia_aquas2020.pdf

¹² Abandonament prematur dels estudis. Per sexe [Internet]. Idescat.cat. [Accés 02/03/22]. <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=ue&n=10101>

Monogràfic: Bioètica

Això, en part, s'explica perquè la desigualtat en els recursos de les famílies probablement causa una diferència en el temps de dedicació a la cura i estimulació dels fills, i en les oportunitats d'aquestes famílies per accedir a activitats d'oci, cultura o formació on els infants poden compartir experiències lingüístiques rellevants.

A l'Informe sobre els drets dels infants i adolescents de desembre de 2021 del Síndic de Greuges de Catalunya¹⁴ es constata com s'ha reduït un 5 % el nombre d'infants atesos als CDIAP per primer cop en la darrera dècada. Les últimes dades disponibles posen de manifest que era un servei amb demanda creixent fins al 2019 i que el 2020 han atès un 5,5 % menys d'infants que l'any anterior:

Any rere any recullen casos de famílies d'infants que reben l'alta dels CDIAP abans dels sis anys, tot i que els problemes de desenvolupament i les necessitats d'intervenció que els van portar al CDIAP persisteixen, i sense que els altres serveis, educatius, sanitaris o socials, hi donin resposta ni mantinguin les intervencions terapèutiques. En alguns casos, també, es dona la circumstància que l'infant rep l'alta del CDIAP i l'informe d'alta ve acompanyat d'una recomanació a la família de continuar la intervenció d'atenció precoç en l'àmbit privat.

La pressió que està suposant la gestió de la pandèmia de la COVID-19 a l'atenció primària, les dificultats per garantir la presencialitat en els centres sumada a la manca de professionals de pediatria i infermeria pediàtrica poden generar un greuge, especialment per a la detecció precoç de malalties, per dur a terme les accions preventives de salut i per al seguiment i detecció de dificultats en el desenvolupament integral dels infants. A més, el nombre d'infants atesos l'any 2020 en odontologia s'ha reduït de manera molt significativa, en un 83,5 % respecte a l'any anterior. A l'informe de Càritas (2021) també es diu que el 67 % de les mares i pares atesos per la entitat presenten risc de patiment psicològic, dada que triplica la situació del conjunt de la població de Barcelona de 15 anys o més (19,9 %).

En l'àmbit educatiu, el tancament al març de 2020 de les escoles, i especialment la manca de suport i acompanyament a moltes famílies, va augmentar el greuge per a molts infants i adolescents que



durant mesos no van poder seguir les classes en línia per falta de recursos i suport. Això els ha suposat retrocessos, desmotivació i un empitjorament de la seva salut emocional. La represa de la presencialitat a les aules no va venir acompanyada d'un augment adequat de recursos per als infants vulnerables, i ha eixamplat la bretxa entre els infants que tenen més possibilitats de suport privat i els que no en tenen.

L'informe del Síndic constata que la ràtio d'hores de personal auxiliar de suport per a alumnes amb necessitats educatives especials als centres ordinaris ha decrescut en els darrers cursos. En l'àmbit del lleure s'observa la mateixa tendència, ja que les dades de l'Enquesta de salut de Catalunya (ESCA)¹⁵ mostren que el 2018-2020 la participació en activitats extraescolars esportives entre els infants de 3 a 14 anys va descendir del 67,6 % al 59,2 %, i la participació en activitats no esportives, del 44,1 % al 38,9 %. Aquest impacte de la pandèmia en la participació en el lleure educatiu ha estat més gran entre els infants socialment desfavorits.

La pobresa és estructural

Aquestes privacions i dèficits que pateixen molts infants i les seves famílies tenen causes estructurals i responen a un sistema que no prioritza ni respecta els drets dels infants. Entre aquestes causes hi ha la manca d'un sistema de prestacions convenient i àgil per a persones en situació o en risc de pobresa, la manca d'un parc públic d'habitatge suficient, la manca de suport escolar per a infants en situació de vulnerabilitat i la manca de serveis bàsics públics, com ara odontologia, logopèdia o psicologia.

Les conseqüències d'aquestes privacions són devastadores per a la vida i per al futur de molts infants, que no tindran les mateixes oportunitats i quedaran abocats a un alt risc de pobresa i exclusió en la vida adulta. La realitat de la pobresa és quelcom que es pot heretar i que de fet s'hereta. Com més risc de viure en primera etapa vital dins d'una llar pobra, més risc hi ha de ser pobre en la vida adulta. L'informe de la Fundació Foessa recomana abordar aspectes econòmics, educatius, laborals i també d'altres, com ara els relacionals i la creació de polítiques efectives per combatre la pobresa.

En definitiva, les persones menors de 18 anys són un grup poc protegit, si comparem les dades de Catalunya i Espanya amb altres països de la UE. Segons Save the Children¹⁶, fins al 2018 observem que els països de la UE destinen a la infància una mitjana d'un 2,4 % del PIB dins de la despesa social. Espanya, el tercer país de la UE amb una taxa més elevada de pobresa en menors de 18 anys, només hi destinava un 1,3 %. El 2021, segons UNICEF, va haver-hi un augment de la despesa en infància d'un 24,7 % en els pressupostos generals de l'Estat del 2021 respecte als del 2018, tot i que encara és insuficient¹⁷. L'informe tretzè de l'INSOCAT analitza les darreres inversions de l'Administració catalana i constata un estancament en el conjunt de la inversió pública social.

La qüestió que ens plantejem és si amb una taxa de pobresa infantil del 24,7 % abans de la irrupció de la pandèmia i en un escenari poc esperançador per als propers anys podem continuar amb aquest nivell d'inversió sense comprometre els infants i les generacions futures. La resposta és clara: no podem continuar amb aquest nivell d'inversió en infància i sense un pacte i una proposta que blindi els drets i el futur dels infants d'aquí endavant.

Les polítiques per abordar la pobresa infantil passen en gran mesura per combatre la pobresa de les famílies i per polítiques de suport a les famílies en la cura dels infants. Els determinants socials tenen un pes massa important en la salut i en el desenvolupament dels infants com per no tenir-los en compte a l'hora d'implementar polítiques per a la infància. Calen polítiques públiques que garanteixin els drets humans dels infants i les seves famílies. Les polítiques d'infància han

A l'informe del drets dels infants i adolescents de desembre 2021 del Síndic de Greuges es constata com s'ha reduït un 5 % el nombre d'infants atesos als CDIAP per primer cop en la darrera dècada.

de contemplar de manera integral el dret a la salut, a l'habitatge, a l'alimentació, a l'educació, al lleure, a un treball digne, etc. Les polítiques públiques per a la infància s'han de formular des d'una perspectiva sistèmica i ètica amb tots els actors implicats i han de poder contemplar tant les generacions actuals d'infants com les futures. No es poden garantir els drets dels infants amb polítiques fragmentades, insuficients, temporals i discontinües perquè ens hi juguem el futur com a societat.

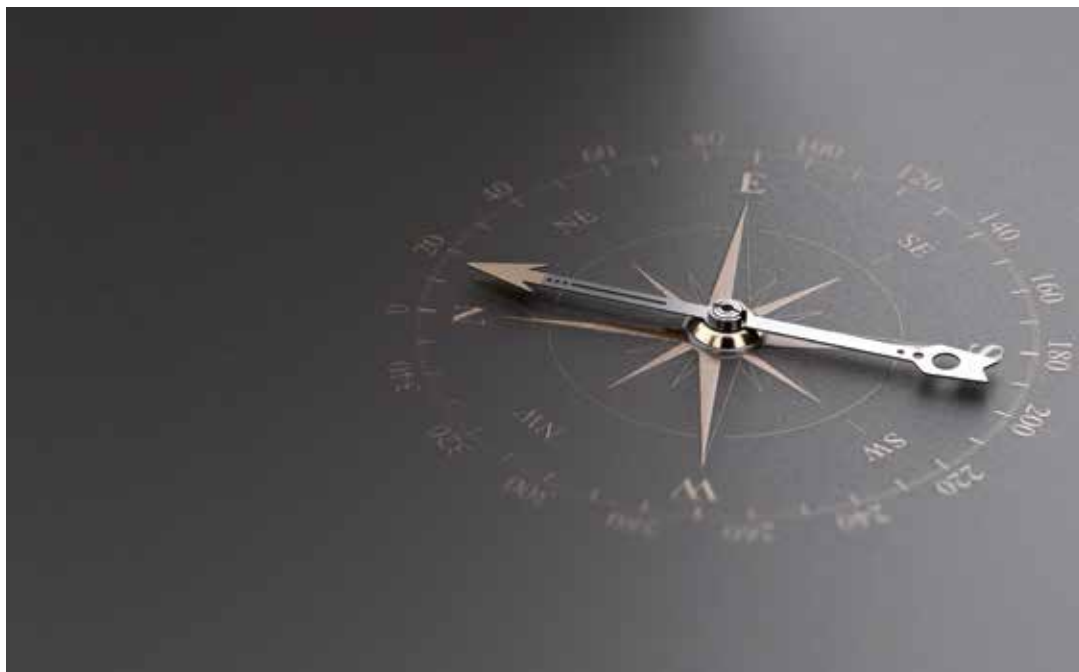
¹³ Farah MJ, Shera DM, Savage JH, Betancourt L, Giannetta JM, Brodsky NL, et al. Childhood poverty: specific associations with neurocognitive development. *Brain Res* [Internet]. 2006;1110(1):166–74. <http://dx.doi.org/10.1016/j.brainres.2006.06.072>

¹⁴ Informe sobre els drets de l'infant. [Internet]. Sindic.cat. [Accés 02/03/22]. <https://www.sindic.cat/site/unitFiles/8326/Informe%20Infancia%202021.def.pdf>

¹⁵ De G. L'estat de salut, els comportaments relacionats amb la salut i l'ús de serveis sanitaris a Catalunya, 2020 Resum executiu dels principals resultats de l'ESCA del 2020 Direcció General de Planificació en Salut [Internet]. Gencat.cat. [Accés 02/03/22]. https://salutweb.gencat.cat/web/content/_departament/estadistiques-sanitaries/enquestes/Enquesta-de-salut-de-Catalunya/Resultats-de-lenquesta-de-salut-de-Catalunya/documents/2020/resum-executiu-ESCA-2020.pdf

¹⁶ Gasto en protecció social de la infància [Internet]. Save the Children. [Accés 02/03/22]. <https://www.savethechildren.es/barometro-infancia/gasto-proteccion-social>

¹⁷ PGE 2021: la perspectiva de infància es clave para la recuperació [Internet]. Unicef.es. [Accés 02/03/22]. <https://www.unicef.es/blog/pge-2021-la-perspectiva-de-infancia-es-clave-para-la-recuperacion>



Els col·legis professionals i la deontologia professional

Francesc Vila
Advocat. RocaJunyent

L'article 6 de la Llei catalana 7/2006, de 31 de maig, de l'exercici de professions titulades i dels col·legis professionals, que regula els requisits per a l'exercici professional, estableix en el seu apartat segon que els professionals titulats, quan exerceixen la seva activitat, ho han de fer *"d'acord amb la capacitat i l'habilitat que determina la bona pràctica professional i complint les normes deontològiques corresponents, amb referència a l'àmbit estrictament professional, independentment dels drets i els deures propis de la relació jurídica en virtut de la qual s'exerceix la professió"*.

En conseqüència, els logopedes, com a professionals sanitaris titulats, quan exerceixen la professió, han de complir les normes deontològiques que la mateixa professió s'ha imposat i ha recollit en el codi deontològic aprovat pel Col·legi de Lo-

gopedes de Catalunya (CLC). Davant d'aquesta afirmació, es plantegen diferents qüestions a resoldre sobre què és la deontologia professional, per a què serveix i quina importància té en l'exercici de la professió, sense oblidar la rellevància dels col·legis professionals en la determinació d'aquests principis.

La deontologia professional és el conjunt de principis i regles ètiques que regulen i guien una activitat professional, tot establint els deures mínims que són exigibles als professionals en l'exercici de la seva activitat laboral, i que aquests assumeixen de forma col·lectiva.

La paraula deontologia prové del grec *te deon* ('el que és convenient', 'el que és just') i *logia* ('coneixement, estudi'), i significa 'estudi o coneixement del

Els col·legis són els responsables de definir, impulsar i donar a conèixer els principis deontològics de la professió i de fer que es compleixin.

que és just i convenient'. El pensador britànic Jeremy Bentham (1748-1832), en la seva obra pòstuma *Deontologia o ciència de la moral* (1834), va definir per primera vegada la deontologia com aquella ciència o art que "li ensenyarà la conducta que ha d'observar en relació amb els homes en general, fent-li veure com s'han de modificar els seus actes per totes les circumstàncies que criden tota la seva atenció en les seves relacions socials".

Les normes deontològiques, que es normativitzen en els codis deontològics, serveixen de guia i inspiració, i alhora d'avertència, per als professionals que formen part del col·lectiu al qual és d'aplicació, en la seva conducta envers els mateixos companys, els pacients i la resta de professionals amb els quals interaccionen.

En efecte, en aquests codis s'hi recullen tant els ideals a partir dels quals els professionals s'han d'orientar com les normes de comportament professional, amb l'objectiu d'establir els deures mínimament exigibles a l'hora de dur a terme la seva activitat professional, i protegir els altres companys, els pacients i els altres professionals de l'abús o falta d'honestedat dels professionals en el seu exercici professional. En aquest sentit, les normes deontològiques no només són importants per als mateixos professionals, com a pauta de conducta, sinó també per a les persones que interaccionen amb aquests professionals, que saben així què els poden exigir en l'activitat professional que duen a terme.

Els col·legis professionals són corporacions de dret públic als quals el legislador ha delegat la potestat pública de definir els principis deontològics de la professió a la qual representen.

En concret, el Col·legi de Logopedes de Catalunya, en exercici de les funcions públiques atribuïdes pels articles 5 de la Llei estatal 2/1974, de 13 de febrer, de col·legis professionals, i 39 de la Llei 7/2006, de 31 de maig, assumides en els articles 5 i 6 dels seus estatuts, ha de garantir que l'exercici professional s'adeqüi a la deontologia i a les bones pràctiques, i per aconseguir-ho, la llei li atribueix la facultat d'aprovar les normes deontològiques que recullin aquests principis i establir mecanismes perquè siguin assumides i aplicades pel col·lectiu.

La tasca del CLC és essencial, atès que, d'una banda, els col·legis són els responsables de definir, impulsar i donar a conèixer aquests principis deontològics de la professió; i de l'altra, han de fer que es compleixin. En aquest sentit, en exercici de la potestat disciplinària que tenen els col·legis, els Estatuts tipifiquen com a infracció la vulneració de les normes deontològiques, a fi i efecte que aquells professionals que les infringeixin puguin ésser sancionats.

En darrer lloc, els col·legis tenen l'obligació de mantenir actualitzades aquestes normes deontològiques tenint en compte les modificacions socials que es produeixen constantment, i que afecten les pautes de conducta dels professionals. És per aquest motiu que el CLC està revisant el Codi Deontològic aprovat per l'Assemblea General l'any 2003 per adaptar-lo als principis que deriven del desenvolupament de la societat, tenint en compte les seves prioritats i necessitats, com el medi ambient, les noves tecnologies o la formació continuada, que incideixen de manera directa o indirecta en l'exercici professional.

Com s'escriuen els compostos?

La paraula *logopèdia* és un compost format per dos termes grecs, *logos* 'paraula' i *paideia* 'educació (d'infants)', i vol dir estrictament 'educació de la paraula'. Però no volem parlar aquí de la definició científica d'aquest mot ni tampoc dels àmbits de treball d'aquesta disciplina. En aquest *Tastet* volem referir-nos, només, a l'escriptura dels compostos en català.

Per explicar-nos per què *logopèdia* s'escriu tot junt, hem de recórrer a la regla sobre ortografia dels mots compostos de l'*Ortografia catalana* de l'Institut d'Estudis Catalans (OIEC). I què diu aquesta regla?

Escriurem aglutinats (junts i sense guionet!) la majoria de mots compostos i prefixats:

- Els compostos formats a partir de mots catalans: *sordcec*, *sordceguesa*, *llavifès*... Però, atenció!, amb guionet si el primer element acaba en vocal i el segon comença per *r*, *s* o *x*: *cara-rodó*, *gira-sol*, *adeu-siau*...
- Els compostos cultes construïts amb formes prefixades acabades generalment amb *o* o *i*: *logopèdia*, *bioètica*, *velofaringi*, *labiodental*, *bucofonatori*, *cranioencefàlic*, *sintacticopragmàtic*, *sociosanitari*... En aquest cas, l'accent gràfic només es manté al segon formant, si és que n'ha de portar. Fixeu-vos també que, en general, no doblem les lletres *r* o *s* de l'inici del segon element (*fonorespiratòria*, *antireumàtic*); en canvi, sí que la doblem els compostos que contenen *raquio-*, *reo-*, *rino-*, *rinco-*, *riz-* i *rodo-*: *arrínia*, *otorrinolaringologia*, *arizotònic*... I els compostos amb les terminacions *-rràfia*, *-rràgia*, *-rrea*, *-rrexí*, *-rrinc* i *-rroide*: *neurorràfia*, *otorràgia*, *limforroide*...
- Els manlleus (paraules preses d'altres llengües) adaptats al català: *vademècum*, *exlibris*...

Escriurem amb guionet la resta de casos, però en volem comentar concretament un:

- Els termes d'especialitat en què algun dels elements és un símbol: *omega-3*, *àcid D-lisèrgic*...

Escriurem separats del tot els conjunts de paraules en què el segon element és una especificació del primer: *mal de cap*, *agnòsia auditiva*, *apràxia bucolinguofacial*...

Podeu consultar l'Optimot i l'OIEC en línia sempre que us calgui resoldre algun dubte ortogràfic.



CNL DE BARCELONA
Delegació de l'Eixample
Calàbria, 66, 2n - 934 512 445
eixample@cpnl.cat
08015 Barcelona

Qui hi ha darrere del CLC?

Junta de Govern 2021-2023



Mireia Sala
Degana



Núria Duaso
Sotsdegana



Xon Belmonte
Secretària



Wencke Brauns
Sotssecretària



Montserrat Costa
Comptadora



Judit Guim
Tresorera



Ana Bistuer
Vocal



Mariona Clofent
Vocal



Lucía López
Vocal



Núria Oriol
Vocal



Marina Pintanel
Vocal



Paula Resina
Vocal



Esther Vallès
Vocal

Personal laboral



Neus Calaf
Directora Tècnica



Celia Alba
Cap de Comunicació



Assumpció Linares
Cap de Desenvolupament
Professional Continu



Diana Sebastián
Suport a Direcció
Tècnica



Bernadette Campana
Cap d'Administració



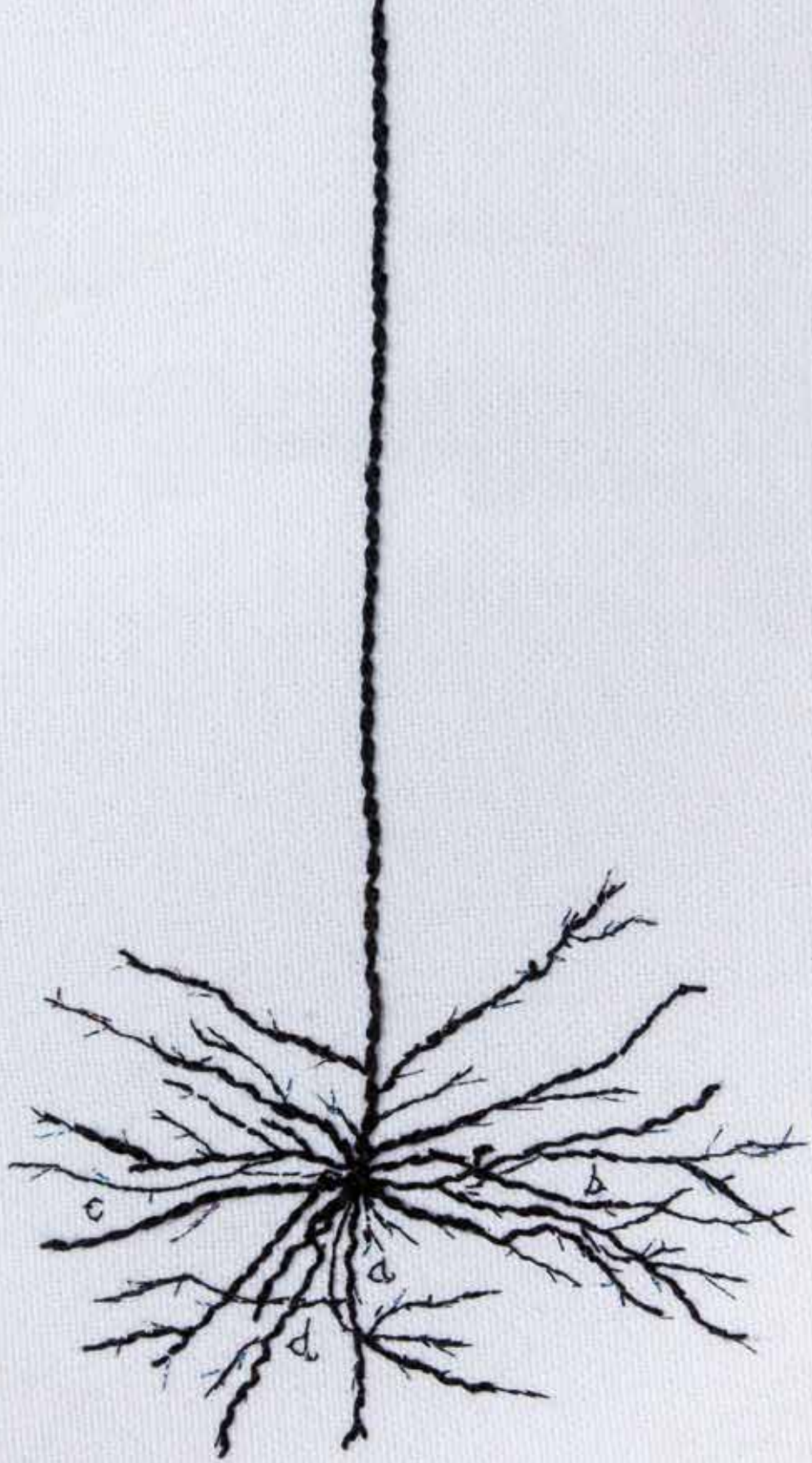
Neus Albado
Administració



Marta Esteve
Administració



Carme Pijuan
Administració



Segueix-nos a:

