

LA ATENCIÓN A LA PRIMERA INFANCIA Y LA FAMILIA, UNA ACTUALIZACIÓN.

Buenos días, agradezco a Pilar Foz y a Laura Font, organizadoras de esta jornada y también a Enric Berenguer, su invitación para estar aquí esta mañana.

Estoy muy contento y emocionado de estar hoy aquí porque, más allá del atrevimiento que supone por mi parte venir a Cataluña para hablar de atención precoz, lo cierto es que vuestra historia está íntimamente ligada a la de nuestra red aragonesa de atención temprana, precoz, como la llamáis aquí con criterio. Estoy feliz de poder poner este trabajo en serie, de alguna manera, con la ayuda que vuestra generosidad y vuestra experiencia nos han brindado.

Porque fue precisamente a partir de una visita que realicé al Centro de Atención Precoz de Sant Boi, hace unos buenos 22 o 23 años, tras algún encuentro que ya había mantenido con Miquel Àngel Rubert, como tomé conocimiento directo de los servicios de atención precoz de Cataluña. En esa visita, breve e intensa, José María Panés, supo trasmitirme de qué se trataba en la atención precoz, a qué venía a responder este dispositivo, lo calculado de la composición de su equipo, la importancia de su equipamiento, de su estrategia y su plan de trabajo en red. Pude verificar su adecuación y pertinencia para la detección y la atención en las primeras edades de la vida.

Me aproximé desde el ámbito de la salud mental comunitaria y empujado por algunos interrogantes. En la Unidad de atención a la Infancia y la Adolescencia del Centro de Salud Mental Comunitaria de las Cinco Vilas, donde yo trabajaba entonces, nos preocupaba que llegaban muy pocos niños gravemente afectados en las primeras edades: algo en la detección no funcionaba; y también nos preocupaba que cuando llegaban a tiempo, era muy evidente que las cuestiones propias de nuestra clínica, quedaban muy desconectadas de otras que tienen gran importancia en esas primeras edades, desconexión que podía terminar colaborando, como el resto de intervenciones aisladas, en aumentar la dispersión, la desorientación y el desconcierto de las familias.

Nuestro encuentro con los servicios catalanes de atención precoz nos permitió entender que se trataba de un concepto de servicio totalmente diferente: sencillo, viable técnica y económicamente y de gran capacidad de respuesta, no sólo atendía esos casos que andábamos buscando y que era lógico que no llegaran al CSM, sino que atendía con solvencia todo tipo de dificultades vinculadas al desarrollo. Y sobre todo, atendía aquello que podía no marchar o poner en riesgo el crucial asunto de constituirse como sujeto.

Si recuerdo bien, en 1985 habíais conseguido vuestro primer marco legal autonómico para la atención precoz, que se transformó en Decreto en 1995. Fue así, a partir de esos encuentros, como nosotros iniciamos los cimientos de lo que hoy es nuestra Fundación Atención Temprana, herramienta con la que hemos podido poner en marcha una red de centros y antenas en diversas ciudades y poblaciones de las provincias de Zaragoza y de Teruel, en una CCAA en la que demografía y territorio son serios obstáculos para la viabilidad de los servicios. Además de nuestra Fundación, otras tres entidades sin ánimo de lucro prestan el servicio de atención temprana en Aragón, junto a los centros base provinciales de la propia administración autónoma.

Lo que encontramos aquí en Cataluña nos sedujo y nos convenció de entrada: en lugar de profesionales dispersos en la ciudad o en la geografía, de recorridos difíciles, de accesos en ocasiones impracticables y de familias con sus niños de un lado para otro; en lugar de eso, encontramos servicios acondicionados y equipados pensando en los niños y en sus familias, con equipos reuniendo todos los profesionales que tenían algo que decir para el desarrollo de cada uno de esos niños.



¿Qué han aportado pues los servicios de atención precoz, como servicios específicos, altamente cualificados y especializados y, a la vez muy operativos, en lo concerniente al desarrollo, al crecimiento y a la atención a las dificultades que se presentan en las primeras edades de la vida?

En primer lugar y tal como se planteó aquí en Cataluña, se trata de un servicio con una gran coherencia con las particulares condiciones de la primera infancia y de sus familias: mediante la accesibilidad, sostenida por la titularidad pública del servicio y por su planificación con criterios de sector; mediante la interdisciplinariedad, sostenida por equipos que integran profesionales de aquellas disciplinas que pueden dar respuesta a las dificultades que se presentan en estas primeras edades y con una orientación eminentemente clínica para todas las disciplinas concernidas, lo que permite entrar en buen diálogo y en buen concierto con lo que se hace en los servicios de educación, o en los servicios sociales y de salud; finalmente mediante un concepto de la infancia, del niño, de la familia y del peso y la importancia de estas primeras edades en el desarrollo y en la constitución de la subjetividad.

El servicio de atención precoz ha permitido incluir en la atención a un importante número de niños y niñas que no presentaban una patología o una deficiencia, pero presentaban dificultades claras en su desarrollo. Se trata de una población muy importante, tanto por su número como por la diversidad sus dificultades, que quedaban sin atención, en tierra de nadie, y que ahora son una parte importante del trabajo de los servicios de atención precoz. La dimensión preventiva que representa la inclusión de esta población en la atención es uno de los grandes logros de los servicios de atención precoz.

Con la introducción del concepto de riesgo, pero sobre todo a partir de un uso muy operativo de ese concepto, los servicios de atención precoz, sin desplazar lo que se hacía en el ámbito de la atención a la discapacidad y a la minusvalía, han podido hacer visible una enorme diversidad de asuntos y situaciones que son cruciales para el desarrollo, que tienen una gran incidencia en el mismo. Son situaciones que convocan siempre a varias disciplinas para poder orientarse, bien sea en las valoraciones, en el diagnóstico o en las intervenciones. Y son situaciones que requieren, para poder dar una respuesta adecuada, la capacidad de mantener la incertidumbre diagnóstica, a veces durante largos periodos, a la vez que la capacidad de poner en marcha, desde el primer momento, propuestas claras de intervención. Precisamente porque se trata de situaciones en las que hay mucho que hacer; se trata de casos llenos de matices que entrañan serias consecuencias.

Esta capacidad de respuesta, así, en condiciones de falta de especificidad en el diagnóstico, pero con presencia clara de afectación o de riesgo para el desarrollo; con capacidad para

iniciar un trabajo orientado y vigilante de la evolución, y con flexibilidad para afinar, para ajustar y ajustarse en cada momento a la respuesta del niño y la familia, es una de las aportaciones geniales de los servicios de atención precoz.

En este ámbito, el concepto de riesgo, en su origen casi exclusivamente referido al riesgo biológico, muy directamente vinculado a las condiciones derivadas de la prematuridad y a aquellas que desde el punto de vista médico comprometían la viabilidad del recién nacido, se extendió al campo social, lo que supuso el reconocimiento de otras condiciones que, sin ser biológicas, entrañaban también dificultades y obstáculos para el desarrollo. Pues bien, el tipo de servicio que Cataluña ha promovido y cultivado en la atención precoz, basado en los principios que venimos señalando y en una concepción de la infancia que contempla no sólo criterios evolutivos, sino una teoría del sujeto y de la subjetividad, de lo específicamente humano, ha propiciado un uso del concepto de riesgo, que permite situar también como asunto de primera importancia, todo lo relacionado con los cuidados vinculados a la constitución de este sujeto. El concepto de riesgo se aplica aquí sutilmente articulado a la idea de devenir.

La idea de desarrollo ha sido otro concepto que se ha manifestado operativo en estos servicios, en la medida en que se ha desembarazado de sus relaciones con el determinismo, genético o no, y se ha articulado a la idea de estructura. “Si en el humano se revela una determinación genética es la de no estar genéticamente determinado”, como plantean nuestro colega F. Ansermet, psicoanalista, Jefe del Servicio de Psiquiatría del niño del Hospital de Lausanne, en su trabajo conjunto sobre plasticidad neuronal e inconsciente con el biólogo Pierre Magistretti (1). Encontré también esta idea hace años en un texto sorprendente de Rafael Sanchez Ferlosio, en la traducción y comentario que hace del texto que el pedagogo Jean Itard escribiera entre 1801 y 1806, sobre Víctor de l’Aveyron, dice allí que “el hombre... goza o padece de indeterminación natal... el hombre nace indeterminado, en el sentido de que demora para después del nacimiento su necesaria determinación y la confía, por ende, en gran medida, a la obra del entorno y de la existencia... de ahí, dice, que el hombre puede dar lugar a los más diversos modos de existencia” (2).

“La idea de desarrollo, cito a François Ansermet y Pierre Magistretti, puede introducir la idea de una continuidad siguiendo una serie de encadenamientos causales. Sin embargo, la realidad del sujeto es diferente: potencialmente, éste se halla sometido en todo momento a la imprevisibilidad radical de su propio devenir. Tal afirmación sobre todo verdadera para el devenir psíquico”... Es también de aplicación “en el plano orgánico a través del fenómeno de la plasticidad: múltiples factores epigenéticos influyen en la organización de la red neuronal, más allá de toda determinación genética, y llevan hacia un devenir fundamentalmente imprevisible” (3).

En los servicios de atención precoz funciona una idea de desarrollo, también una idea de lo que es constituyente de la condición humana y además, esta concepción no exclusivamente adaptativa de la plasticidad que encontramos en Ansermet y Magistretti, lo que genera, y esta es, desde mi punto de vista, otra gran realización del modelo de servicio que habéis promovido y sostenido, modos de respuesta que atienden bien lo específico de los diferentes trastornos —neuromotores, sensoriales, psíquicos, de la relación, del lenguaje, etc.—, cuando los hay, y que no desatienden ni el impacto que esos trastornos pueden tener en la subjetividad del niño

y de sus padres, ni los cuidados a los tropiezos que en la constitución de esa subjetividad pueden llegar a producirse. Con esta fina articulación de los conceptos de desarrollo, de riesgo, de estructura y de plasticidad, articulación motivada sin duda por la atención que se ha prestado a la subjetividad de cada niño y de cada niña que atendemos, los servicios de atención precoz estuvieron, ya en su origen, muy en sintonía, sino se anticiparon, a lo que ahora es un provechoso diálogo entre la neurobiología y las disciplinas de la subjetividad.

Se trata de un campo en el que las ideas de variabilidad y de diversidad, a la hora de pensar el desarrollo en la primera infancia, van bien con la idea de diferentes modalidades de respuesta. La atención a la subjetividad induce y requiere un tipo de respuesta en los planes de intervención de nuestros servicios, que va dirigida a estados y situaciones críticas, de cambio, de inestabilidad, en las que el riesgo está, de entrada, para el sujeto en ciernes, en su surgimiento mismo, en su constitución y eso es, a la vez, lo normal. “Hablar de sujeto, dice Jacques Alain Miller, siempre es... un asunto de suposición” (4). En esa edad temprana, como recuerda él a propósito del trabajo de los Lefort, se trata también de un momento de la vida, como una edad crítica, en la que el niño no ha “decidido” el tipo de respuesta, de defensa frente a lo real. Pues bien, el servicio que habéis puesto en marcha y promovido, permite que ocasionalmente nos encontremos pudiendo acompañar al niño en ese momento, que es un momento de gran responsabilidad para quien se encuentra con él en esa coyuntura y que es un momento en el que podemos atender y también estudiar qué pasa en el tiempo mismo de la causación primera del sujeto. Otro fundamento, creo y un modo también de practicar la interdisciplinariedad.



De qué se ocupan los centros de atención precoz

La creación de los servicios de atención precoz ha supuesto en Cataluña, pero también en Aragón, en el País Vasco ahora, recién publicado el decreto que da carta de ciudadanía al servicio, y sin ninguna duda allí donde se ha tomado como referencia el tipo de servicio del que venimos hablando hoy aquí, una gran mejora en la atención a las dificultades del desarrollo en la primera infancia: se atiende más y mejor, se atiende antes, cada vez más a tiempo, más precozmente, una gran diversidad de problemas y dificultades, y se hace con una variedad de respuestas de intervención, de orientación y de acompañamiento mucho mayor y mejor que antes de la existencia de estos servicios.

Los centros de atención precoz han colaborado muy activamente en la sensibilización acerca de las dificultades tempranas del desarrollo, de su importancia y trascendencia para el futuro de la infancia afectada, de sus familias y de la sociedad en la que viven. También en la sensibilización sobre las diferentes respuestas disponibles para esas dificultades.

Esto ha determinado una detección mucho mayor y cada vez más precozmente de las dificultades a tratar: cuando mediado el año 2005, ya en marcha el servicio aragonés de atención temprana, me dirigí a la dirección provincial de Teruel del IASS para proponer la extensión a Teruel del servicio, propuesta que se acompañaba de un estudio sociodemográfico previo para pensar en clave de sector, el entonces director provincial frenó mis entusiasmos con un dato tan contundente como bochornoso, a los alrededor de 70 casos que yo le

proponía atender en las comarcas del Bajo Aragón, mediante un primer centro en Alcañiz, me respondió con los 7 casos que, según él, se habían valorado en el Centro Base de Teruel capital, correspondientes por tanto a toda la provincia, en lo que iba de año. Eso equivalía a reconocer que en toda la provincia de Teruel detectaban y valoraban apenas 25 casos al año, en el tramo de 0 a 6 años, frente a los 250 con discapacidad o los casi 700 si se incluía la población de riesgo que, según datos oficiales, es decir según la encuesta sobre discapacidad del Instituto Nacional de Estadística, deberían haber detectado y valorado. En la actualidad, en Aragón atendemos ya alrededor del 3% de la población de 0 a 6 años y seguimos apuntando como referencia al horizonte del 10%.

Los CDIAP también han permitido mejoras claras en el diagnóstico y en la valoración de las dificultades del desarrollo. El diagnóstico ha dejado de ser determinante de la atención, aunque pueda estar en el horizonte como posibilidad o en determinados casos sea fundamental para orientar la intervención. Los servicios de atención precoz se dirigen a toda la población infantil que presenta trastornos en su desarrollo o que se encuentra en situación de riesgo de padecerlos, independientemente de cuál sea la causa. Hemos aprendido que hay muchas y muy variadas situaciones y condiciones que afectan de muy diversas maneras al desarrollo, que pueden no ser susceptibles de un diagnóstico, que requieren otra lógica. Se trata de una lógica de la respuesta, que incluye la respuesta misma que el sujeto y su familia vienen dando para seguir adelante.

La dificultad y la complejidad de un diagnóstico en el ámbito de la atención precoz, tiene que ver con el hecho de que en las edades más tempranas las consideraciones vinculadas al desarrollo tienen mucho peso. Como planteáis en el texto de presentación de esta jornada, se trata de un momento de la vida que requiere de un especial cuidado y protección, ya que todo está aún en juego. Una época en que el cuerpo y la mente siguen en proceso de construcción a partir del encuentro del recién nacido con un mundo organizado simbólicamente. Una época en que la normalidad se muestra en una enorme variabilidad, ligada a los avatares siempre peculiares de la entrada en la vida, a la particular manera de hacerse con el cuerpo o al encuentro con la palabra. Todo eso implica criterios de diagnóstico coherentes con esta variabilidad.

En muchas ocasiones, por ejemplo, los trastornos o los retrasos en el desarrollo del lenguaje muestran, en su presentación misma, una enorme complejidad: dificultades de comprensión y/o de expresión, a la vez que dificultades en la relación con los semejantes, con rasgos preocupantes en la disponibilidad para el lazo social; puede haber además dificultades con la adquisición y manejo de conceptos, o comportamientos que generan inquietud o rechazo, no pocas veces con dificultades con la enunciación, con el hecho mismo de tomar la palabra. Además podemos encontrar condiciones familiares particulares que afectan a la interpretación y valoración misma de las dificultades del niño, o a hábitos y usos cotidianos que guardan relación con dificultades del tono y del funcionamiento de la zona orofacial. Sabemos que en muchos de estos casos, antes de la puesta en marcha de medidas del lado de la logopedia conviene siempre un trabajo de parte de las psicólogas de los equipos.

También conocemos las frecuentes ocasiones en que determinadas dificultades motoras requieren de una bien articulada colaboración entre la fisioterapia, la psicomotricidad y la intervención psicológica, por tratarse de cuestiones que afectan al cuerpo, más allá del

organismo. Todos los profesionales reconocen la complejidad que supone hacer un diagnóstico de todas estas dificultades.

El diagnóstico va, en no pocas ocasiones, asociado a la idea de pronóstico, de factor determinante de la evolución. Funciona entonces como sanción, definiendo de entrada un destino e introduciendo un cariz persecutorio. Efectivamente no es un acto neutro y tiene consecuencias. Sabemos que puede ser algo difícil para los padres y por eso, se trata también de la manera y del momento de darlo, de ahí el cuidado, la oportunidad y la delicadeza que convienen a este acto. En ocasiones la reserva sobre el diagnóstico, sobre todo si se trata de dificultades o trastornos en franca promoción, también el margen de incertidumbre acerca del mismo que conviene mantener en estas edades para evitar estigmatizaciones, o el modo de trabajarlo con los padres, atentos como debemos estar siempre a los efectos destructivos que la angustia puede tener para ellos, pueden dar la apariencia de desconocimiento o de falta de experiencia de los profesionales, creándose una situación muy delicada para los equipos. Se corre entonces el riesgo de que alguien, quizá algún paladín de la objetividad y de la cifra, se adelante y dicte sentencia, desentendiéndose de los efectos demoledores de su decir. Es habitual en estas ocasiones que la respuesta de los padres haga caer, precisamente sobre el equipo que les viene atendiendo, los efectos que ha provocado la intempestiva noticia, en forma de reproche, incluso, en ocasiones, en forma de ruptura.

Trabajamos con hipótesis diagnósticas y con lo que se denomina diagnósticos funcionales y lo hacemos sabiendo lo que hacemos y por qué lo hacemos, no por negligencia o por pereza intelectual. La dimensión interdisciplinar se muestra especialmente adecuada al cuidado de la diversidad sintomática y de la diversidad de las respuestas que conviene considerar: “la variedad de los casos obliga finalmente a reintroducir la particularidad irreductible de los sujetos”. La piedra angular de esta apuesta por el respeto y el cuidado a la diversidad es, como plantea Eric Laurent, “permitir que cada niño elabore, con sus padres, un camino propio, para proseguirlo después en la edad adulta” (5).

Los servicios de atención precoz también han supuesto una mejora en el tratamiento y el pronóstico de toda una serie de enfermedades, trastornos y problemas del desarrollo. Los trastornos neurológicos y neuromotores, que incluyen condiciones somáticas, orgánicas, con incidencia en el desarrollo motor, en lo funcional de la motricidad, pero también en la construcción del cuerpo y de la imagen. Los trastornos sensoriales. También todo lo relativo a la inmersión en la lengua, al uso de la palabra y a las implicaciones para la subjetividad y la socialización. Esto entraña una gran capacidad de diálogo entre las diferentes disciplinas implicadas y se ve aquí el potencial operativo del hecho de haber reunido a esos profesionales en un mismo equipo, es la traducción en acto de un concepto de infancia, y de un concepto de respuesta asistencial y terapéutica.

Como nos recuerda Laurent “Un sujeto no deja de ser un sujeto, aunque su cuerpo sufra un <hándicap>” y es fundamental prestar atención a los avatares de esta subjetividad, ocuparse de este sujeto.... “El embarazo y/o el parto difíciles, una enfermedad genética, un traumatismo somático, pueden producir en un sujeto secuelas clínicas en cuanto a la asunción de su cuerpo y/o su <dominio motriz> y provocar un dejar-caer, una imposibilidad de llamada efectiva al Otro que le conduzca a veces al rechazo del Otro... Que haya algo biológico en juego no excluye la particularidad del espacio de constitución del sujeto como ser hablante” (6).

Por encima de la gran capacidad de respuestas que tienen los centros de atención precoz, quiero subrayar tres aspectos que considero cruciales y que constituyen grandes aportaciones de estos servicios a la atención a la infancia. Por un lado la atención a las familias. No sin los padres, es un lema que representa bien nuestra posición. Los pequeños llegan siempre de la mano de sus padres, muchas veces en sus brazos. En ocasiones, cuando los papás no están, pueden venir con sus abuelos o con algún otro familiar o persona que los atiende. En todas las ocasiones, sea cual sea la circunstancia de su llegada, vienen con alguien que les quiere.

Al amor y al cariño con que generalmente los papás traen a sus hijos, acompaña también un afecto, la angustia, o cuando menos el temor y la incertidumbre. Hay algunas mamás, también algunos papás, que llegan tristes con sus pequeños, a veces, y sobre todo si se trata de un pequeñín de meses que es el primer hijo o hija de la pareja, pueden llegar muy tristes. Esto es así y es lógico que sea así. El dolor y el sufrimiento que están atravesando los padres en ese momento, llevan consigo ese afecto y ese estado. Los papás llegan además con algo que podemos llamar un atisbo de esperanza, de ilusión a veces. Desde el primer encuentro, cada momento, cada día, queramos o no, junto al malestar, la enfermedad o las dificultades de los más pequeños, entramos en relación con los temores, las ansiedades, las inquietudes y esperanzas de sus padres. Los papás nos van a traer todos esos sentimientos y afectos con su pequeño y lo que hagamos con ellos tendrá consecuencias, a favor o en contra del buen desarrollo de nuestro trabajo. Trabajamos cada día para que cada uno de nuestros encuentros con esos pequeños y con sus papás, contribuya a su mejoría, a su curación si es posible y, siempre, para conseguir que ellos encuentren lo que más conviene a su bienestar y para que lo puedan llevar a cabo.

En segundo lugar una función que me parece fundamental y absolutamente pertinente para lo que está en juego en estas edades tempranas. Los centros de atención precoz funcionan, en el sentido fuerte del término, como lugares de acogida, antes que y como condición para que puedan funcionar como lugares de tratamiento específico.

Lugares de acogida para los pequeños, que acaban de llegar, que están en el momento de su llegada al mundo, un momento que requiere hospitalidad y compañía. En este sentido la lógica de nuestros servicios comparte aspectos fundamentales con otros discursos: “Nuestra relación con el recién llegado se inscribe en términos de una lógica y una ética de la hospitalidad, de la acogida, del recibimiento. Relación inscrita también en una cierta textura ética de la donación. Nos situamos pues en serie con las diversas estructuras de la acogida, la familia, la comunidad educativa...” (7).

Lugares de acogida también para sus papás, porque como hemos señalado, en muchas ocasiones se trata de sujetos en situación de errancia, necesitados y a la búsqueda de un lugar que pueda acoger su malestar, su sufrimiento o su dificultad para ocuparse de su hijo, un lugar que permita acompañarles en eso y trabajar con ellos para que puedan tratar lo que produce en su posición como hombres y mujeres, como madres y como padres, el nacimiento de un hijo con dificultades, a veces severas dificultades, para vivir, para crecer, para hablar y para hablarles, etc.

Por eso, mejor que preocuparse e intentar normativizar las modalidades de relación y de lazo social, o los modos de goce: cómo, con qué y con quién hace pareja cada sujeto, el Estado

debe asegurar que las instituciones de acogida al recién llegado, particularmente las familias, los diversos modos de hacer lazo en el seno de esa construcción, aseguren al recién nacido las condiciones de su humanización.

En tercer lugar, una posición que se promueven los CDIAP y que supone un ejercicio permanente por parte de los equipos y de cada profesional en relación al saber: nos dirigimos a los pequeños y a sus padres, no desde el saber, menos aún desde el saber ser padres, sino dando mucho peso al encuentro y poniendo en valor su saber, el de ellos, sus recursos, su modo particular de hacer.

Todos los días, somos testigos de una lucha impresionante por la vida. Esos pequeños, tan pequeños a veces, nos muestran, cada uno con su estilo y sus posibilidades, su empeño en seguir adelante y es sobrecogedor su valor y su decisión. Lo más importante de lo que hacemos, lo más valioso que puede hacer un Centro de Atención Precoz, es colaborar cada día en ese empeño, aceptar acompañar a esos pequeños y a sus padres en la dura y sorda batalla que llevan adelante y apoyarles con todos nuestros medios. Nuestros conocimientos técnicos, nuestro buen hacer y los saberes propios de cada especialidad que participa en el equipo, no tienen ningún sentido sino están empapados de este espíritu, de esta política.

Los profesionales de los centros de atención precoz saben dar lugar al tiempo y al ritmo del niño y saben respetar el tiempo de sus padres, un tiempo, a veces atravesado de dolor y angustia, poco propicio a precipitaciones; también saben lo que quiere decir hablar, lo que implica en la construcción de la subjetividad dirigirse al Otro, invocar al Otro, en cuerpo y alma como se dice, es decir, soportándose o apoyándose en un lenguaje que ya atraviesa el cuerpo; saben además lo que implica tocar el cuerpo del niño y saben esperar a ser autorizados, consentidos por el niño en su acto profesional con él; saben, sobre todo, que no saben lo que es ser padre o ser madre y que aunque alguno lo sea, si pretende saberlo, su experiencia particular no alcanza para hacer un estándar y que de hacerlo, se manejará con ideales que arrasan y aplastan a los padres y a las madres a las que se dirija con esos ideales. De ahí la importancia de saber no saber.

La coordinación con los servicios de salud y los servicios sociales es de gran importancia para la detección y el seguimiento de la evolución de los casos que atendemos. La coordinación con los servicios de educación es crucial para el futuro y la continuidad de la atención a los niños y niñas que son atendidos en atención precoz: en los encuentros con orientadores o tutoras de los niños que atendemos y, sobre la base de las preguntas que nos plantea el trabajo con ellos, podemos colaborar a que encuentren, tanto en el colegio como en nuestros servicios, el lugar que mejor va con el trabajo y los recorridos que les es posible hacer, con la particular manera como se las apañan con sus dificultades y con su sufrimiento. Esto tiene una gran importancia en la continuidad de los cuidados, y en las posibilidades y condiciones de la integración y la inclusión de los niños con diferentes capacidades en el tiempo escolar.



Algunas propuestas para pensar el futuro.

■ Hay que defender y seguir desarrollando este servicio de atención precoz. Los SAP aportan algo que va más allá de los cuidados de la infancia con dificultades en el desarrollo o riesgo de

padecerlas. Plantean una propuesta que es válida para el cuidado y la atención a la infancia en general: cuidar y proteger la infancia es atender y cuidar a cada niño, la experiencia particular de cada niño. Y si de verdad creemos que la atención a la primera infancia es una oportunidad excepcional de construir el futuro, eso equivale a aceptar que el futuro se está construyendo ya en las experiencias de esas primeras edades. De lo particular de cada experiencia puede surgir una contribución para la sociedad. Este espíritu atraviesa todo el texto de la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” (8), lo singular y lo diverso como fuente de mejora y enriquecimiento de lo común: de una sociedad habitable por el ser hablante. Esto tiene una aplicación muy práctica e inmediata para pensar políticas de atención que planteen reparos al empuje a homogeneizar respuestas asistenciales, por ejemplo en el caso de los niños y niñas con TEA.

Por eso tenemos que apostar por situar nuestros equipos, nuestros centros de atención precoz, como servicios de referencia para la infancia y sus familias, en línea con los servicios de pediatría, con la escuela y los servicios sociales. Cerca y a disposición de las familias para todo lo relacionado con la crianza y desarrollo de la infancia.

■ Una parte importante del valor de lo que hacemos deriva del abordaje relacional y de la dimensión de los cuidados que funciona en nuestros servicios. “Estos tratamientos, señala Laurent, hablando de los tratamientos inspirados por el psicoanálisis, hacen énfasis, no en una estimulación-repetición aplicable a todos, sino en una perspectiva relacional, una solicitud a medida de cada cual, que se apoya en las posibilidades y en las aperturas existentes” (9).

El peso en la especie humana de los cuidados en los primeros momentos y en los primeros años de la vida, el hecho de que la satisfacción de la necesidad deba pasar por el circuito de la demanda, por el Otro de los cuidados, deja huellas decisivas, huellas que son la base de nuestra posibilidad de intervención. En el informe “Born Too Soon” sobre nacimientos prematuros publicado en 2012 por la OMS y varias organizaciones internacionales que se ocupan de la salud de las madres, de los recién nacidos y de la infancia, los llamados Kangaroo Mother Care, cuidados por madre canguro en los que, cito el informe, “el prematuro es puesto piel a piel, en un contacto continuo, directo, duradero y temprano con la madre o cualquier otro miembro de la familia, para proporcionarle calidez constante y favorecer un frecuente amamantamiento” producen efectos decisivos. Una revisión sistemática y rigurosa de este método, lo asocia con la reducción, en un 51%, de la mortalidad en los prematuros con un peso por debajo de los 2.000 gr., si se inicia en la primera semana, por comparación a los cuidados en incubadora. Otra revisión encuentra una reducción del 40% de la mortalidad tras el alta, del 60% en las infecciones neonatales y en un 80% los cuadros de hipotermia, además de otros beneficios como el incremento de la lactancia, la mejora del vínculo, la ganancia de peso y la mejora de otros índices de desarrollo (10).

Empiezan a publicarse estudios que ponen de relieve, a la hora de intentar objetivar qué produce efectos beneficiosos en la relación terapéutica, la calidad de la relación, señalando que el instrumento más ponderoso es la relación (11). Precisamente acerca de la calidad de la relación terapéutica el concepto freudiano de transferencia y la investigación que J Lacan realiza del mismo, nos proporcionan herramientas precisas y fiables para su cultivo y su cuidado.

Quienes trabajamos en atención precoz, además de utilizar los métodos y las técnicas propias de cada disciplina, usamos la relación con el niño y su familia como soporte metodológico y como herramienta para la intervención. Sobre esa dimensión interdisciplinaria y humanizante, la operatividad de las diferentes disciplinas, de las diferentes terapias en su especificidad: la logopedia, la fisioterapia, la psicomotricidad, etc., se muestra permanentemente potenciada y asegurada. Pues bien, creo que tenemos una gran labor que desarrollar en este sentido, para poner en valor nuestras herramientas, nuestra manera de trabajar, los argumentos que la sostienen y los efectos de nuestro trabajo.

Necesitamos reactualizar una plataforma de profesionales a nivel del estado que señale alguna orientación sobre los tipos de servicios que conviene promover. En todo caso debemos pensar una alianza estratégica de comunidades que promovemos un tipo similar de servicios, pienso en el eje Cataluña, Aragón, País Vasco, inspirado en la generosidad y la inteligencia que siempre habéis mostrado desde la creación del grupo de trabajo que hizo posible el Libro Blanco hasta la creación de la Federación, del GAT, que se ocupe fundamentalmente de hacer más visibles los efectos de nuestra acción. Es importante participar y colaborar en ese diálogo entre las disciplinas neurobiológicas y las disciplinas de la subjetividad, que permite seguir aproximando posturas, frente a quienes siguen pensando al ser humano desde el modelo del arco reflejo, mejorado, por supuesto, o de la placa electrónica.

■ El Dr. Arseni Máximo en un texto magnífico publicado en la web <<autismos>> de la ELP, señala que no existe manera satisfactoria alguna de cuantificar o medir lo más propio del ser humano y su experiencia. Que son cosas que no se dejan evaluar por medio de la cifra y que evaden todo intento de generalización; "a veces, dice, algo se capta, claro, pero lo más importante se escapa" (12). La evidencia en el ámbito clínico, comentaba estos días el Dr. Javier Peteiro, jefe de la sección de bioquímica del complejo hospitalario universitario de La Coruña, tiene que ver con dos cosas: la medida y la distribución de esa medida, es decir, la estadística. Nosotros reconocemos esta limitación: no podemos medir, para nosotros no se trata de esa evidencia, inalcanzable en el sentido actual del término, estadístico y basado en una métrica. El problema se da cuando otras aproximaciones, científicas, creen que pueden medir y normalizar y, desde ahí, normativizar.

Para nosotros la orientación clínica es un asunto de ética. Es decir, nos interesa que un niño salude, si quiere hacerlo, en su encuentro con el otro y no exclusivamente que diga "hola". Nosotros sabemos que decir "hola" en el momento oportuno, no equivale necesariamente a saludar. Nos importa el respeto por el sujeto, por su dignidad, su libertad de elección y de respuesta, y la no imposición de un criterio de normalidad. Nos importa que unos padres puedan presentarnos a su hija diciendo que es mandona, que es muy movida, inquieta y nerviosa, mejor que nos la presenten como hiperactiva.

■ Termino. Diversos estudios e investigaciones han demostrado el alto retorno humano y económico que generan las actuaciones tempranas para un mejor desarrollo infantil. Citando uno realizado por el prestigioso Pew Research Center de Washington (13), por cada dólar invertido en el desarrollo infantil retornarán 7 a lo largo de la vida de ese niño o niña.

No es verdad que los ajustes en los servicios públicos redunden en una mayor viabilidad del estado de bienestar o del Estado en abstracto. Los ajustes, los recortes o la supresión de los

servicios públicos redundan en la sostenibilidad y viabilidad de Estados en los que una minoría acumula cada vez más capital, más riqueza y más poder, exponencialmente.

No es verdad que la demanda sea ilimitada. La demanda de servicios es siempre, en una medida considerable, relativa al número de población y este, aunque crezca es limitado. El aumento de la demanda en AP es relativo: al aumento de la población, si es el caso, al aumento de la sensibilización y de la detección, y al aumento en la capacidad de diagnóstico, de valoración y de atención, pero todo esto no es ilimitado, se puede calcular su dimensión. En nuestra experiencia. Uno de los factores que dispara la demanda por encima de lo previsible y que introduce un matiz de imprevisibilidad, de alarma y de argumentos de restricción, es la deficiente cobertura asistencial en el resto de las redes de servicios.

La pediatría está repercutiendo y señalando con claridad en Aragón, los beneficios que supone para la atención a las dificultades de la infancia y para los pediatras, la existencia del servicio de atención temprana. Y están ratificando la idea que venimos transmitiendo a nuestra administración, de que los servicios de atención precoz han puesto de manifiesto, lo que en términos de gestión podríamos llamar un perfil nuevo de necesidad. Es decir, todo eso que venimos señalando como situaciones diversas, que sea cual sea la causa, afectan al desarrollo y tienen ahora respuesta posible mediante los servicios de atención precoz.

Pues bien, estamos elaborando argumentos con los que plantear a nuestras autoridades que eso que tanta incidencia y tanta importancia tiene para el desarrollo y que encuentra respuesta en los servicios de atención precoz, en algunos casos, que habrá que cuantificar, y eso sí se puede cuantificar, necesitan continuar más allá de los seis años. Estamos defendiendo, con el apoyo de esta pediatría sensibilizada, que en determinados casos, los modos de hacer que se muestran solventes en las primeras edades, puedan continuar a lo largo de la edad pediátrica. Creo que esa es una dirección en la que también debemos seguir trabajando.

Muchas gracias.

Jesús Sebastián. Barcelona 15 de abril de 2016



NOTAS

- 1.- Ansermet, F., y Magistretti, P., (2004) **A cada cual su cerebro**. KATZ, Madrid, 2014, págs. 24 y 180
- 2.- Sánchez Ferlosio, R., (1982) Traducción y comentarios al texto de Jean Itard, "*Memoria e informe sobre Víctor de l'Aveyron*" Alianza, Madrid 1982. Pág.: 179-180.
- 3.- Ansermet, F., y Magistretti, P., Idem, pág. 171.
- 4.- Miller, J. A., (1983) *A propósito de la psicosis: síntoma y fantasma*. En **Introducción a la Clínica Lacaniana**. RBA-ELP. Barcelona 2006, pág. 44.
- 5.- Laurent, E., (2013) **La batalla del autismo**. GRAMA, Buenos Aires 2015, págs. 13 y 15.
- 6.- Laurent, E., Idem, pág. 29-30.
- 7.- Barcena, F., y Mélich J. C., (2000) La educación como acontecimiento ético. Paidós, Barcelona 2000, págs. 84-85.
- 8.- <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- 9.- Laurent, E., Idem, pág. 144.
- 10.- World Health Organization Born Too Soon. The Global Action Report on Preterm Birth. WHO Library 2012, págs. 67 y 68.

- 11.- Burkeman, O.: <https://www.theguardian.com/science/2016/jan/07/therapy-wars-revenge-of-freud-cognitive-behavioural-therapy> Thursday 7 January 2016.
- 12.- Máximo, A.: <http://autismos.elp.org.es/textos-divulgativos/evidencia-cientifica-psicoanalisis-y-autismo-por-arseni-maximov/>
- 13.- <http://www.pewresearch.org>