

HABITAR EL MUNDO

Jesús Sebastián

Fundación Atención Temprana
Zaragoza
jsebastian@atenciontemprana.org

En el año 2003 nuestra administración autónoma creó lo que podríamos llamar un “**servicio aragonés para habitar el mundo**”, lo creó sin tener mucha conciencia de ello ya que las administraciones funcionan en relación a sí mismas y a sus actos, más bien en un estado de conciencia segunda. El rango del texto que da existencia legal a este servicio es mínimo, pero es suficiente, lo cual pone las cosas en un punto interesante, el de la importancia de tomar la medida adecuada de las cosas a cada momento, y esto tiene interés en relación a las políticas de gasto. Una Orden del departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, de enero de ese año, supone la creación de este servicio público aragonés que, bien por disimular o a causa de este estado crepuscular propio de la conciencia administrativa, se le llamó de atención temprana. Este servicio es fundamental en su colaboración a que una parte importante de nuestros recién nacidos pueda llegar a habitar este mundo al que les hemos invitado a venir.

Este servicio para habitar el mundo, como otros que tienen la misma función, es fundamental, ya que habitarlo es una cuestión de humanidad y la humanidad del hombre no está asegurada, garantizada, por el hecho de nacer. Los organismos vivos se ocupan de su reproducción, de su repetición en el planeta con una lógica que es radicalmente ajena a los asuntos del humano. La humanidad de lo humano requiere de instituciones que la produzcan, la promuevan y la cuiden, y si no cuidamos estas instituciones, si dejamos que se deterioren o colaboramos a su destrucción, destruimos las condiciones de posibilidad de esa humanidad.

No hay, ni puede haberlo, el manual sobre “Cómo habitar el mundo”, como no hay ni puede haber el manual sobre cómo amar, cómo ser padres, etc., los intentos de abordar por ese sesgo determinadas dificultades con el saber, dificultades tan productivas precisamente en su imposibilidad, son de una ingenuidad temeraria cuando no directamente una estafa. Siempre una salida autoritaria. Hay una cultura del “cómo hacer”: cómo hacer con el niño, con los hijos, es la pasión norteamericana, como señala Jacques Alain Miller, “cada cosa en el mundo, cada actividad en el mundo es susceptible de tener un <<how to>>, cómo hacerlo... Se puede tener un cómo conducir un automóvil, pero de allí a saber cómo conducirse con los hombres, con las mujeres, con los niños, con los astros, con sí mismo, con el cuerpo...” [1].

1. Políticas y hazañas

Tenemos pues por un gran acierto que la política aragonesa tomara en esa ocasión, el asunto del cuidado y promoción de la humanidad como un asunto de su incumbencia. Nos felicitamos en su momento de que así fuera. Lo traemos aquí precisamente como un ejemplo de política de inclusión, ya que la política, si lo es, es siempre inclusiva. Una política, entendemos, está en oposición a una hazaña, al acto único, heroico, fantástico, que vendría a resolver la cuestión que fuera de una vez por todas. En esta perspectiva, quiero precisar cómo nos situamos con la herramienta que es nuestra fundación, la fundación atención temprana, en relación a la política, a la política de las cosas.

Nos situamos más bien como agentes, como partícipes activos en tendencias de alcances largos, con una orientación clara pero con tránsitos diversos, con recorridos constantes y mantenidos. Lo serio es la serie, decía Jacques Lacan. De la reforma psiquiátrica (1985) y la creación del servicio aragonés de salud mental (1987), al servicio aragonés de atención temprana (2003), este recorrido lo hemos hecho con diversos instrumentos de gestión: primero directamente desde la administración, luego a través de cooperativas de profesionales y mediante asociaciones, finalmente mediante la fórmula de fundaciones: siempre se ha tratado de lo mismo, promover, crear servicios para habitar el mundo.

La fundación atención temprana es una herramienta creada para el desarrollo del programa aragonés de atención temprana, este fue el acuerdo que orientó en el acto fundacional a sus dos Patronos fundadores: la Fundación Ramón Rey Ardid y la Federación de Asociaciones de familiares de personas con discapacidad psíquica en Aragón (FEAPS-Aragón), a los que posteriormente se unió el

Servicio de Pediatría del Hospital Infantil Universitario "Miguel Servet". La configuración y conformación de esa herramienta es acorde a las necesidades y características del programa que ha colaborado a desarrollar y a sostener, y responde a la decisión tomada desde el inicio y plasmada en nuestro recorrido, de promover en el marco del llamado tercer sector, la participación de la sociedad civil en el desarrollo y la defensa de los servicios públicos.

Una fundación sin ánimo de lucro, es una buena herramienta, entre otras, para canalizar esta participación y cooperación de la sociedad civil en los servicios públicos, donde las condiciones, el rasgo que define y delimita fundamentalmente el carácter "público" de lo público, lo situamos en la responsabilidad no delegable de la administración respecto a la definición, la titularidad, la planificación, la sectorización, la acreditación, la financiación, la inspección y la evaluación continuada del servicio. La mejora en la gestión no sólo es posible, es un objetivo que puede redundar en la mejora de los resultados, de todos los resultados, los cuales deben destinarse íntegramente a la mejora del servicio. En el caso específico de los resultados económicos la ley vela y exige que así se cumpla.

Nuestro proyecto se sostiene en un colectivo de profesionales de los ámbitos sanitario, educativo y social, con vocación y decisión de participar en el desarrollo y la provisión de servicios a nuestra administración, en el marco de programas de titularidad pública y mediante las fórmulas que nuestro marco legal legitima. Nuestra fundación no es una organización de beneficencia y no somos, desde luego, una empresa mercantil, es una herramienta para el desarrollo de un proyecto clínico, el proyecto de hacer una clínica orientada en un tipo de colaboración con el sujeto que sufre y que se encuentra, él mismo, dando una respuesta a su sufrimiento. No nos justificamos en hacer el bien, es más, nos privamos sistemáticamente de decidir qué sea el bien del otro. En el desarrollo de todas nuestras iniciativas ha habido un diálogo permanente con los responsables de la planificación y la gestión de los servicios sanitarios y sociales, y una coordinación permanente, en el plano asistencial, con los servicios de referencia, sanitarios: pediatría en atención primaria, y los servicios pediátricos especializados y de salud mental básicamente; y con los servicios sociales y educativos.

Así, por ejemplo, fue desde la experiencia que desarrollamos en los 80 en el ámbito de la salud mental, con la puesta en marcha de una serie de servicios de Salud Mental Comunitaria en la Comarca de la Cinco Villas, como pudimos reflexionar sobre la detección y el acceso a los servicios de salud mental de los niños gravemente afectados en las primeras edades. También sobre las condiciones y medios para una correcta atención. Llegaban muy pocos niños de menos de 6 años y cuando llegaban y podíamos iniciar el trabajo a tiempo, era muy evidente que nuestra intervención aislada, sin conexión o a falta de otras intervenciones necesarias, era poco eficaz o podía colaborar a aumentar la dispersión, la desorientación y el desconcierto de las familias.

Que no llegaran tenía todo el sentido y, al tomarnos en serio ese dato llegamos a un cambio en nuestra concepción de la asistencia: no llegaban, entre otras cosas, porque en muchos de los casos no se trataba de patologías, de enfermedad, se trata de situaciones previas al trastorno, situaciones que llamamos de riesgo, que teniendo un gran impacto en el desarrollo, son previas a la aparición de una patología y requieren otra consideración, otra lógica, otra mirada. El modelo de atención al riesgo no se consigue sumando listados de signos de riesgo en forma de cuestionarios de despistaje, a un modelo que trate la dificultad, la patología o la discapacidad ya establecidas. Los modelos que incorporan la atención al riesgo incorporan a su concepción global de la atención la dimensión misma de riesgo, con los factores que le son propios. Desde el punto de vista de la gestión esto tiene un gran impacto, no sólo en la concepción del servicio, sino en su capacidad, en sus resultados y en su viabilidad, tanto técnica como económica.

Un modelo que se dirige a la población en riesgo tiene que incorporar en sus servicios perfiles profesionales y disciplinas que no son "de tratamientos", pero que son las adecuadas para incorporar a sus planes de trabajo, como tareas fundamentales, las coordinaciones; los seguimientos; las acciones de formación y sensibilización de los profesionales de los servicios sociales, de salud, y educación, fundamentales para la detección. La atención al riesgo entraña un dispositivo que lo pueda atender, diferente de los dispositivos pensados para los tratamientos de la enfermedad o la dificultad ya establecidas. En relación a nuestro diseño de origen, todavía hoy las estructuras asistenciales del servicio de atención temprana no han culminado su transformación o adecuación a este modelo de atención a la población en riesgo. Se trata de una elaboración sobre la

transversalidad, sobre lo interdisciplinar, sobre el espacio sociosanitario y sobre su puesta en práctica, en acto.

Teníamos la experiencia de atender parejas, padres y madres recientes de niños afectados, que se presentaban en un llamativo estado de confusión y desvalimiento, lo que se traducía con frecuencia en una deriva imparable de consultas a los especialistas más diversos y en un reclutamiento de profesionales que se iban añadiendo en una serie inconexa, sin articular ni coordinar. Sus hijos respondían con todo el cortejo de graves signos de sufrimiento en franca promoción, gracias al enjambre de profesionales que amenazábamos colonizar su vida.

Esto nos llevó a buscar alternativas a lo que existía en aquellos años y, en esa búsqueda, llegamos a conocer los Servicios de Atención Precoz catalanes, con marco legal específico desde mitad de los años ochenta. Lo que encontramos 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, para lograr una intervención aquí, dos allá y quizá la más precisa en ningún lado; en lugar de eso, encontramos servicios acondicionados y equipados pensando en los niños y sus familias, en las necesidades de ambos, con equipos reuniendo todos los profesionales que tenían algo que decir, hacer y proponer para el óptimo desarrollo de cada uno de esos niños y siempre cuidando de estar cerca de donde estaba la población que se trataba de atender. Conocimos de primera mano la operatividad de estos dispositivos, su gran capacidad de respuesta, su agilidad.

Sencillo, viable técnica y económicamente y de gran capacidad de respuesta. Fue así como iniciamos los cimientos de lo que hoy es la Fundación Atención Temprana. De la mano de ellos elaboramos nuestro primer proyecto (1995) organizamos unas primeras jornadas de sensibilización (1996) y abrimos el primer centro (1998), base de operaciones, proyecto piloto destinado a demostrar para nuestra administración, la fiabilidad y sostenibilidad del modelo.

1.1. La accesibilidad como garantía de la inclusión

Con nuestra herramienta de gestión hemos podido poner en marcha una Red de Centros con diferentes ubicaciones y emplazamientos:

- En Zaragoza, desde 1998 en el barrio del ACTUR, con carácter de centro piloto y para verificar la viabilidad y los resultados del entonces nuevo servicio. Diseñado para una población de alrededor de 180.000 habitantes, desde el 2004 está integrado en el Servicio Aragonés de Atención Temprana y atiende la población afectada en ese barrio de Zaragoza. En 2009 abrimos un segundo centro en Zaragoza, en la zona de la antigua estación del Portillo y el barrio de Delicias, con las mismas características que el anterior. Un tercer centro, abierto este año en el barrio de Las Fuentes, acoge una Unidad de Disfagia creada en 2011 y un servicio que da continuidad al de atención temprana y que hemos llamado de Atención a la Infancia. Los centros en Zaragoza no ofrecen ninguna dificultad, desde el punto de vista de la gestión, una vez que el servicio está claramente definido por su marco legal y tiene su existencia clara en el organigrama de nuestra administración.
- En Calatayud desde 2006, para atender la población de esa comarca y la del Aranda, Valdejalón y Campo de Daroca.
- En Caspe y Alcañiz desde 2007, ambos funcionan como una unidad de gestión que agrupa municipios y comarcas de Zaragoza y de Teruel. Desde Caspe se atiende la población de esa comarca y la de una parte de la Ribera Baja. Desde la sede de Alcañiz se atiende esa comarca y las de Bajo Martín, Andorra, Cuencas Mineras, Maestrazgo y Matarraña.
- En Ejea de los Caballeros abrimos también en 2007. Este centro atiende desde 2009 la población de Tarazona y Borja mediante una antena en Tarazona. Este año 2014 abriremos una antena en Borja para acercar el servicio a la población de esa comarca.

La Red de Centros de la fundación cubre una parte importante del territorio aragonés, garantizando así uno de los principios fundamentales de la atención temprana, la accesibilidad. Son pequeñas unidades sociosanitarias, muy operativas, muy ágiles, con equipos de entre 7 y 15 profesionales, que hemos diseminado en el territorio, cerca de la población, lo que los hace muy accesibles, en un medio en la que la demografía y territorio son serios obstáculos para la viabilidad de los servicios. Cada centro cuenta con un equipo que integra todas las disciplinas necesarias para realizar la recepción, la acogida, la valoración diagnóstica, los tratamientos y las coordinaciones, tal como establece el marco

legal que regula la atención temprana en Aragón: médicos neurólogos, pediatras y rehabilitadores; psicólogos; fisioterapeutas y psicomotricistas; logopedas; trabajadores sociales; personal de administración y dirección.

La estrategia no es pues de expansión empresarial, sino de promoción de la accesibilidad: los servicios, las diferentes intervenciones en atención temprana no tienen sentido, ni objeto alguno, si no se realizan próximas al medio en el que vive el niño. No hay organización ni economía familiar que soporte desplazarse desde cualesquiera de esas poblaciones a Zaragoza o a Teruel, para realizar dos o tres veces a la semana los tratamientos que se realizan en el servicio.

Pero además, esta accesibilidad y proximidad del servicio permite llegar a situaciones y momentos muy particulares e importantes para la coyuntura vital de estos niños; por ejemplo, son servicios que permiten atender graves problemas neurológicos, neuromotores, sensoriales y psíquicos, fuera del medio hospitalario, en un ambiente acogedor, no hostil, respetuoso con las condiciones particulares de cada uno, cerca de casa, con el apoyo de los padres o los abuelos, ahí al lado.

Hemos defendido y puesto en valor la especificidad de este nuevo tipo de servicio, con un peso de los aspectos clínicos, médicos y sanitarios muy importante, de ubicación extrahospitalaria y articulado a los servicios de pediatría, de rehabilitación, neurológicos, de cuidados médicos. Articulado también y claramente a los servicios educativos y a los sistemas de protección social.

1.2. Obstáculos a la accesibilidad

La accesibilidad hace posible el ejercicio del derecho al servicio público; por otro lado es determinante para la viabilidad del servicio, entendiendo que la viabilidad no se resuelva a costa de la calidad. Es decir, que se trata de garantizar servicios del mismo nivel y calidad en Ejea, en Calatayud, en Alcañiz o en Zaragoza. Verdadero ejercicio de articulación entre la iniciativa social y la responsabilidad pública para estimular la mejora del servicio, más allá de la lógica del mercado, de hecho opuesto a esa lógica.

En nuestro caso, la accesibilidad va necesariamente referida a dos factores fundamentales en nuestra comunidad autónoma: la población y el territorio. Territorio y población pueden llegar a representar un obstáculo y una dificultad importantes para la accesibilidad. Vivimos en un territorio con un gran desequilibrio entre una capital que concentra más de la mitad de la población, y todos los servicios, y grandes extensiones mal provistas, mal comunicadas y poco pobladas.

DISTRIBUCIÓN PROVINCIAL DE LA SUPERFICIE DE ARAGÓN (%)

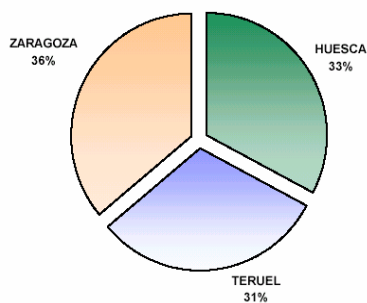


Ilustración 1

Distribución provincial de la población en Aragón

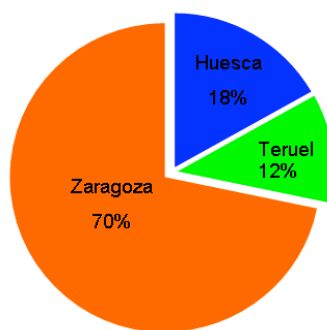


Ilustración 2

Distribución de la población entre Zaragoza capital y el resto del territorio aragonés

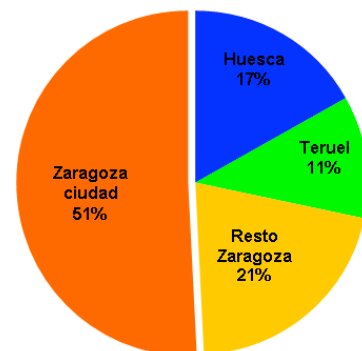


Ilustración 3

Las imágenes muestran los desequilibrios entre población y territorio en nuestra comunidad autónoma: a una extensión territorial prácticamente equivalente entre las tres provincias (Ilustración 1), se corresponde una diferencia de población con grandes desequilibrios entre la provincia de Zaragoza y las de Huesca y Teruel (Ilustración 2), pero profundizando el análisis el desequilibrio se termina localizando entre la capital y el resto del territorio (Ilustración 3). Estos datos tienen una gran incidencia en las tareas de gestión, en la concepción y en el modelo que terminamos elaborando y practicando de la atención temprana. La viabilidad de los servicios depende muy directamente de la solución que se da a estos

problemas. Viabilidad técnica, que es garantía de la calidad de los contenidos del servicio y viabilidad económica, que es condición para la sostenibilidad y permanencia de los servicios.

Nuestro primer trabajo fue un estudio detallado de las condiciones sociodemográficas y territoriales de nuestra comunidad para establecer agrupaciones de territorio y población que hicieran viable la red de centros que había que poner en marcha. Fue un trabajo de indagación, intentando articular factores geográficos, culturales e históricos con criterios administrativos y con servicios e infraestructuras ya existentes. Dedicamos mucha atención a las diferentes opciones y al impacto en la viabilidad, realización y sostenibilidad del servicio.

La interdisciplinariedad, la integración en un mismo equipo de todas las disciplinas necesarias, la coordinación con los profesionales de las otras redes, es la faceta correspondiente al equipo, a los profesionales, coherente con el principio de accesibilidad. Para conseguir centros viables precisamos población suficiente, pero también poder atender la diversidad de asuntos y dificultades que se presentan en el desarrollo y el crecimiento de un niño, los obstáculos, los riesgos, etc. Esto requiere y justifica la diversidad de disciplinas de los equipos de atención temprana. La composición de los equipos de atención temprana influye y determina no sólo el número de población diana que se puede llegar a atender, sino el tipo de dificultades y trastornos que terminan atendiendo los centros o dejando fuera de su atención. En un estudio que realizó en su día la Asociación Catalana de Atención Precoz sobre los centros de esa comunidad, la presencia en los equipos de profesionales de las disciplinas de psicología, logopedia, psicomotricidad, trabajo social y otras coincidía con mayores porcentajes de población atendida y con modelos de atención menos burocratizados y más orientados al cuidado del desarrollo y no solo a la atención a la discapacidad.

Las estimaciones acerca de la población diana que precisa atención en el territorio de referencia de cada uno de los centros de nuestra red, se han ido cumpliendo a medida que los profesionales de los diferentes servicios concernidos se han articulado al servicio de atención temprana en cada lugar. El proceso de sensibilización de estos profesionales ha ido parejo a su conocimiento y a su vinculación al servicio de atención temprana de su zona, la participación activa en la detección y en la derivación de la población afectada han sido consecuencias de este proceso que se han seguido fácilmente.

Nuestra colaboración activa con la administración en la sensibilización acerca de las dificultades, de los problemas y trastornos en el desarrollo que padece la población infantil y en la difusión de las formas y posibilidades de tratamiento se ha apoyado, con excelentes resultados, en cada uno de los centros, aprovechando los recursos y posibilidades de cada lugar, los agentes sociales y las instituciones de cada uno de los lugares en los que estamos prestando el servicio.

2. Política y ética: promover la humanidad, incluir el sujeto

El servicio de atención temprana nos ha parecido siempre, una muy buena plataforma para acceder y poder trabajar con niños que, presentando una serie de graves dificultades, muy frecuentemente corrían el riesgo de quedar en situación de deriva o al margen de los circuitos asistenciales clásicos. Y esto en razón de la dificultad que se presenta, a menudo por lo indefinido del cuadro, para establecer un criterio diagnóstico, un plan de tratamiento o, sencillamente, para adoptar una decisión fundada de cara a la intervención.

Es un servicio que brinda la ocasión de trabajar desde muy pronto y con una cierta perspectiva temporal, con la clínica de las psicosis tempranas, con la clínica del autismo, también con una clínica que es relativa a coyunturas muy difíciles en la vida de estos niños tan pequeños, la clínica del impacto subjetivo que producen determinadas patologías (neurológicas, neuromotoras) que afectan y comprometen seriamente la posibilidad de organizar, por parte del sujeto, una respuesta, su respuesta en el serio asunto de la vida. También son un buen dispositivo para tratar, en ocasiones, la clínica relativa al hecho de vivir en un entorno poco favorable o francamente desfavorable y hostil.

Con frecuencia, en los casos en los que se trata de niños con daño neurológico grave que repercute fundamentalmente en el plano motor, nos encontramos con sujetos atrapados en un cuerpo, situación que ponen de manifiesto de formas diversas a pesar de la imposibilidad de articular palabras: con la expresión, con la mirada. Vemos la importancia de hacer acuse de recibo de esos matices en la comunicación para estar a la altura de ese sujeto a la hora de tratar con él, para cuidar de no borrarlo apabullándolo de cuidados, desconociéndolo. Habitualmente se atiende lo médico como lo serio y al sujeto, al que se confunde con "el niño", se le atiende con la simpatía, si la hay,

con la bondad, con la comprensión y la piedad. Pues bien, tenemos la obligación de estar a la altura del sujeto que habita ese cuerpo, de escucharlo, de hablarle, de acompañarlo y colaborar en la construcción que esté haciendo de ese cuerpo, seguramente ajeno, extraño, quizá insostenible en algunos o muchos momentos.

Por eso, metodológicamente, a nuestros centros los proponemos como **lugares de acogida**, en el sentido fuerte del término, antes y como condición previa para que puedan funcionar como lugares de tratamiento específico:

- para los pequeños, ya que tratamos con niños que acaban de llegar, que están en el momento de su llegada al mundo, a quienes hay que acoger con hospitalidad y hay que acompañar. En este sentido la lógica asistencial de nuestra red de centros 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, etc.”* [2]
- para sus papás y sus mamás, porque 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 y su dificultad para hacerse cargo de lo que comporta la enfermedad o la situación de sus hijos. Necesitados de un lugar que consienta y sepa acompañarles y trabajar con ellos lo que produce en su posición como madres y como padres, pero también como hombres y como mujeres, el nacimiento de un hijo con dificultades, a veces severas dificultades: para vivir, para crecer, para hablar y hablarles, etc.

La acogida es pues una respuesta activa para asegurar y garantizar un lugar que no sea cualquiera, que sea el lugar que conviene a cada cual que se dirige a nosotros para tratar su sufrimiento, lugar ese que no está garantizado de entrada.

Esta perspectiva nos lleva a considerar, por ejemplo en nuestra Unidad de Disfagia Pediátrica, que comer, desayunar, merendar, cenar, términos que designan lo que en la experiencia humana se relaciona con la alimentación, no son términos de las especialidades de nutrición, gastroenterología o endocrino, pero los aspectos médicos, nutricionales y rehabilitadores, se cruzan y se entretienen con ellos en este campo, al menos en nuestra experiencia.

A los profesionales de las disciplinas médicas y rehabilitadoras de nuestros equipos, que deben basar en datos objetivos y mensurables sus decisiones, sus difíciles decisiones, les damos la compañía de otros, expertos en esos dominios “psi”, relacionales, afectivos, emocionales, que a nosotros nos gusta más pensar como dominios de la subjetividad. Lo hacemos así para que al rigor metodológico que imponen las disciplinas médicas, sumen la propuesta, también rigurosa, de que el sujeto humano se nutre desayunando, comiendo, merendando o cenando y en su infancia, comiendo lo que le dan, o lo que pueden darle, o lo que se deja dar, según los casos, y que este comer forma parte de una dialéctica relacional compleja que, hagamos lo que hagamos, no podemos sustraer de la lógica de la vida amorosa.

Si quieren, intentamos incorporar un criterio antropológico, ya que ha sido la antropología, sobre todo de la mano de Mauss y Levi-Strauss, quien nos enseñó cosas importantes sobre la dialéctica del don. Queremos considerar en nuestra práctica, por coherencia con una concepción del ser humano que entendemos también rigurosa, al sujeto que responde: es decir que acepta o rechaza, que consiente o se opone; y esto junto a las consideraciones que deban hacerse acerca de la dinámica del tracto esofágico, del tono de la musculatura facial y orbicular, o de las patologías que afectan a la funcionalidad de los órganos implicados en la alimentación; introduciendo así una concepción del alimentarse y del comer coherente con ese sujeto.

Lo hacemos no por un argumento de bondad, sino por requerimiento de método. Sucede, que entre los casos en los que la disfagia está objetivamente causada por una patología de filiación indiscutible, oncológica, neurológica, etc., hay un número no desdeñable de casos en los que no hay causa ni razón anatómica, fisiológica o funcional, para el trastorno. Pero además, y como sucede en el ámbito de la atención temprana, con patología oncológica, neurológica o funcional, o sin ellas, siempre hay allí un sujeto, niño o niña que se alimenta o no, que acepta o no lo que su madre o quien le atiende le ofrece, niños para los que el objeto alimento, nutricional, no sólo no es fuente de satisfacción sino que

es causa de sufrimiento. Y además, siempre hay allí una mamá o unos papás que se afectan, a veces gravemente, del hecho de no poder alimentar a su hijo.

La acogida funciona también como proceso de puesta en suspensión del saber de los profesionales, de tomar una posición que permite tener noticia del sujeto, encontrarnos con él, en la que sea él quien nos oriente, nos de paso, nos permita acceder a él, consienta en estar con nosotros, en hacernos partícipes del asunto, del trabajo en que él está ya comprometido. En definitiva, evitamos lo que el jurista Feuerbach, en su impresionante informe sobre el caso del joven Gaspar Hauser, llamaba **“delitos contra el alma del hombre”** [3].

3. Para continuar

Los centros de nuestra Red se acercan cada día al objetivo estratégico para el que fueron creados: situarse en las redes de servicios, en los circuitos asistenciales y en el tejido social en el que se asientan y enraízan, como servicios de referencia para la infancia, referencia para la pediatría, para el profesorado, también para los servicios sociales. Aquí es donde se concreta el potencial de inclusión del servicio de atención temprana, en tanto posibilita una estrategia asistencial de conexión y articulación de servicios, de potenciación entre ellos y una política de desarrollo de los servicios públicos, que permite, convoca, requiere y anima, lógicamente, la continuidad del servicio, con los mismos parámetros de calidad, interdisciplinariedad, accesibilidad, concepción amplia y flexible de la asistencia, etc.

De este modo y desde 2008, en cada centro hemos ido ubicando diferentes servicios. En la zona rural, todos los centros cuentan con el Servicio de Atención Temprana y además, en todos hemos instalado un Servicio de Atención a la Infancia que da continuidad a las intervenciones iniciadas en el servicio de atención temprana a lo largo de la edad pediátrica. También para atender casos que no han podido acceder al servicio de atención temprana o que presentan sus primeros síntomas a partir de los seis años. En el centro de Calatayud, tenemos además un servicio de atención a familias que se denomina Punto de Encuentro Familiar.

En Zaragoza, el centro del barrio del Actur y el de la zona de Portillo y Delicias se dedican exclusivamente al servicio de atención temprana y el centro de Las Fuentes está desarrollando el servicio de Atención a la Infancia: la continuidad de atención temprana y una Unidad de Disfagia Pediátrica.

Con este servicio de atención a la infancia, y como sucedió con el de atención temprana en sus inicios, por la lectura que puede hacerse de las cuestiones vinculadas al desarrollo, tenemos la posibilidad de atender situaciones de apariencia no muy grave, que no cumplen criterios para acceder a otros servicios. Se trata de poder seguir atendiendo dificultades en el área del desarrollo que no tienen respuesta, ni pueden, ni tienen por qué tenerla, lógicamente, en el ámbito educativo, que desbordan y no encajan en los servicios sanitarios, ni son asuntos de los servicios sociales. Por otra parte se trata de intervenciones muy específicas y especializadas.

Esta continuidad de la atención no está en oposición al resto de los servicios, no los supe, no los duplica, al contrario, necesita de los servicios que ya existen. Se necesitan. En el medio rural se verifica con absoluta claridad y contundencia el impacto en las familias, el efecto de bienestar y de alivio que supone la existencia de estos servicios de referencia, para la pediatría, la escuela, para las familias: servicios de atención a la crianza y el desarrollo. Servicios de acompañamiento al sujeto en su proceso de humanizarse y habitar el mundo.

Lo más específicamente humano, donde surge y se cultiva la humanidad de lo humano es el desajuste, la inexactitud, el malentendido, el equívoco. Genitores y parteros de la creatividad, de la invención, de la poesía, del arte. En nuestro recorrido hemos encontrado obstáculos peores y más difíciles de remover que la geografía y la demografía aragonesas, obstáculos en el lugar donde se toman y deben tomarse las decisiones. También en esos lugares hemos encontrado la sensibilidad hacia este asunto tan radicalmente particular a cada niño y a cada papá o mamá y a la vez de un interés tan general, tan común a la sociedad humana. En este último tramo de nuestro trayecto estamos trabajando con el apoyo, la sensibilidad y la apuesta por este proyecto desde el Instituto Aragonés de Servicios Sociales, desde la Dirección General de Calidad y Atención al Usuario y Desde la Dirección General de Familia, trabajando por sentar las bases de lo que pueda ser un nuevo

desarrollo normativo, que tendrá como base la colaboración entre la administración, la iniciativa social y la participación de las familias.

Referencias bibliográficas

- [1]. Miller, J. A., (1998). Estructura, Desarrollo e Historia. ED. GELBO, Bogotá, 1999. Pág. 22.
- [2]. Bárcena, F., y Mélich, J. C. (2000). La educación como acontecimiento ético. Paidós, Barcelona 2000.
- [3]. Feuerbach, A., (1832). Gaspar Hauser. Un delito contra el alma del hombre. AEN, Madrid 1997.