

# CARRILET: EL ENCUENTRO ENTRE LA ATENCIÓN DIRECTA Y LA INVESTIGACIÓN<sup>1</sup>

Equipo *eipea*<sup>2</sup>

El Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet es una institución que trabaja con niños afectados de TEA desde el año 1974. No queríamos dejar pasar la oportunidad de hablar sobre ella en la Revista *eipea* y de hacerlo a partir del testimonio de las personas que han trabajado y trabajan para hacer de Carrilet un servicio de referencia en Catalunya.

Al llegar a Carrilet, en la calle Campoamor de Barcelona, nos preguntamos si nos esperarían en la puerta principal, que también es la de la escuela, o en la puerta de la calle de abajo, desde donde se accede directamente al Centro de Tratamientos y al de Formación e Investigación. Esa misma duda nos asalta al disponernos a escribir sobre Carrilet, nos preguntamos si debemos empezar por su historia, por sus inicios, o recorrer el camino inverso desde su presente. Para nuestra fortuna, Elisabet Sánchez, gerente de la cooperativa, y Sònia González, directora del centro de día, nos resolvieron la duda esperándonos, con la amabilidad que les caracteriza, en la puerta principal, la misma puerta en la que cada mañana reciben a los niños y a sus familias.

A pesar de que hace poco que han acabado el curso y acusan el cansancio y el desgaste que supone el cometido diario con estos niños, el amor que sienten por el trabajo y por la institución nos permiten compartir con ellas tres horas de intensa y estimulante conversación. Elisabet y Sònia nos acompañan a una sala de reuniones del Centro de Tratamientos donde ya nos espera la Dra. Lúcia Viloca, psiquiatra y psicoanalista (SEP-IPA) y fundadora de



Fachada principal de la escuela Carrilet, en la calle Campoamor.



Carrilet, y donde al poco rato se añadirán Núria Farrés, psicóloga de los diferentes servicios de Carrilet y directora del Centro de Tratamientos, y Júlia Miralbell, neuropsicóloga y directora de la Unidad de Diagnóstico que trabaja también en el Centro de Formación e Investigación, dirigido actualmente por Marina Mestres. Echamos en falta la presencia de Marina y la de Balbina Alcácer, psicóloga clínica, pedagoga y psicoterapeuta de Carrilet desde el año 1977, que no ha podido acompañarnos hoy y que, juntamente con Lúcia Viloca y la Dra. Victoria Subirana, han constituido los pilares sobre los que se ha ido construyendo y ha ido evolucionando Carrilet. Elisabet pone especial énfasis en el papel sostenedor que las tres han jugado a lo largo de los años y que ha permitido a Carrilet seguir un proceso de "transformación y crecimiento, aunque sin perder la esencia".

Carrilet funciona como una cooperativa desde el año 1978, en la que todas las personas que tienen cargos directivos llevan o han llevado a cabo atención directa a los niños. Mientras nos lo explican, entra en la sala Raquel Yubero, administrativa de Carrilet, que nos trae desayuno y cafés. Pensamos en el talante cuidador que impregna la institución e intuimos que la comida juega un papel importante entre los profesionales de Carrilet, intuición que más adelante nos confirmarán. Al hilo de

la conversación, Núria nos explica que Raquel también ha trabajado en el recreo con los niños. Esta idea transversal en la comprensión del trabajo, donde lo primordial es la atención y el conocimiento de los niños, las obligó, a medida que crecían, a decidir qué modelo de gerencia sería el más adecuado para Carrilet. Elisabet nos habla del debate que generó entre los socios el tener que decidir si debían optar por una gerencia externa, profesional y experta, o por una gerencia asumida por alguien "de la casa" que conociera la manera de actuar de Carrilet. Eligieron esta segunda opción, priorizando la filosofía y la manera de trabajar de Carrilet por delante de la experiencia en gestión. Aunque la fórmula cooperativa no está exenta de dificultades en la toma de decisiones, tal y como la misma Elisabet explica, "desde Carrilet no se entendía que alguien que no había mamado Carrilet, porque esa es la palabra, pudiera entender cómo debíamos crecer. Tiene sus carencias, porque no posee la formación, ni la estrategia, ni el aplomo que tiene un gerente, pero a cambio conoces mucho la casa". Parece que hicieron una buena elección.

Pedimos a Elisabet que nos explique cuáles son los pilares que definen esta manera de hacer de Carrilet:

- Un primer pilar es la **comprensión psicodinámica** de los trastornos. En esta com-

prensión se basa todo el funcionamiento y la organización.

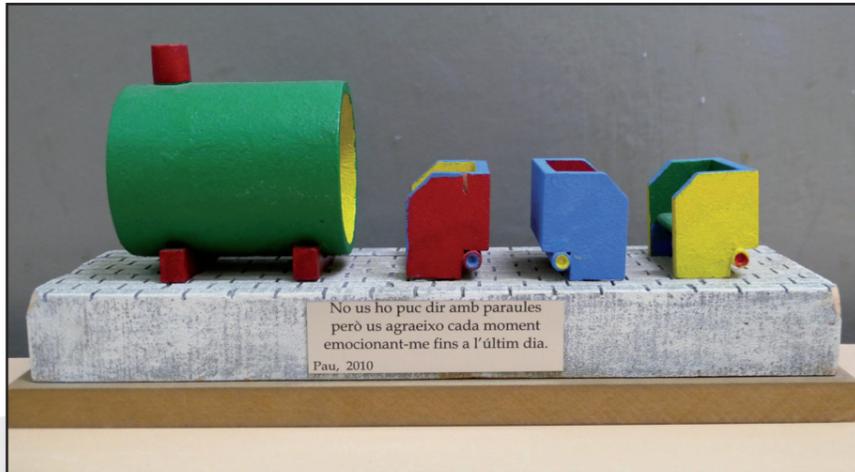
- Otro pilar es la idea de **complementariedad de lo educativo y lo terapéutico**. Los maestros siguen tutorías terapéuticas semanalmente con Núria Farrés, lo que muestra que "todo el día a día está entendido a partir de esta idea, la de que un niño sólo puede aprender cuando está lo bastante organizado internamente, y una cosa no funciona sin la otra, cualquier actividad de aprendizaje es una excusa para trabajar otras cosas, no hay unos ratos terapéuticos y otros educativos, no está dissociado. El claustro se forma en relación con los aprendizajes, pero supervisan semanalmente su trabajo con un supervisor clínico".

- Un tercer pilar es la **precocidad en la atención**: como centro específico, Carrilet se ha caracterizado por atender a niños muy pequeños. Como afirma Elisabet, "Esto nos ha costado algún que otro disgusto porque vamos un poco a contracorriente... el discurso actual es el de que todos los niños deben ir a la ordinaria y que, cuando la situación no se sostenga, vengan a Carrilet. Nuestro discurso es el de que vengan cuanto antes a Carrilet, para poder poner toda la actividad, pensamiento y energía en el niño y la familia y, cuando este niño esté bastante fuerte para afrontar un mundo más ordinario, nosotros mismos ya seremos los primeros en llevarlos allí".

<sup>1</sup> Traducción realizada por el Equipo *eipea* del original en catalán.

<sup>2</sup> Texto redactado por Susanna Olives.

Esta idea nos lleva a hablar de la **inclusión a la inversa**, en la que en Carrilet creen firmemente y que tiene mucho que ver con el poder tener en cuenta cuáles son las necesidades concretas de cada niño y cada familia en cada momento, más allá de si los niños, en apariencia, responden a las demandas educativas que se les hace desde la escuela ordinaria. Sònia nos cita el ejemplo de un niño que inició P3 en Carrilet y acabó la escolarización en la escuela ordinaria. Nos habla también de la dificultad con la que se encuentran con frecuencia para gestionar la angustia de las familias por el logro de los aprendizajes formales de sus hijos: *“la importancia de poder hacer caca en el váter, de no comer sólo alimentos de color naranja... tenemos que irlo repitiendo a las familias y, aun así, a veces, hay padres a los que les coge la angustia de que su hijo tiene nueve años y no lee o escribe... y no todo el mundo es capaz de sostenerlo... y nos toca acompañar despedidas que no nos gustaría... donde no hemos sabido llegar... sí que se da mucha presión en este sentido, de hacer competente al niño de unas habilidades más ordinarias...”*. Ligado a ello, Núria reflexiona sobre la idea de si haber logrado habilidades ordinarias implica tener una vida ordinaria y en el hecho de poder pensar en cuál de las dos condiciones es la que queremos para los niños afectados de TEA. *“Creo que la discusión debiera ser qué se entiende por inclusivo. Porque tal vez muchos niños que no vuelven a la escuela ordinaria tienen una vida ordinaria. Nosotros tenemos niños que han estado aquí toda la escolaridad, que eran niños con ciertas capacidades, y que ahora están en una escuela de educación especial, y tienen dieciocho años, tienen “novios”, tienen amigos, están jugando a baloncesto... y otros niños que hicieron inclusión a la inversa, tal vez no tienen ni un amigo, pero han acabado bachillerato... Lo digo en el sentido de que volver a la escuela ordinaria no es el éxito de la inclusión, porque a veces son quienes más sufren y los que están más solos. Cuando nosotros defendemos la inclusión a la inversa, no es sólo volver a la escuela ordinaria, sino*



Buenos recuerdos.

*trabajar la inclusión en la vida ordinaria. A veces, se debe estar en la escuela especial para tener una vida inclusiva...”*

Desgraciadamente, todavía la tendencia mayoritaria es plantear la escolarización específica cuando la situación del niño en la escuela ordinaria ya es insostenible. Cuando ya no responden a demandas concretas de aprendizaje, se evidencia la distancia con los compañeros, aunque la distancia era la misma en cursos anteriores. Sònia se refiere a este hecho: *“Cuando un niño entra en P3 ya va con su mochila de que ha aprendido a escuchar, a disfrutar, a mirar, a pedir, a informar, a decirte “ostras, esta camiseta no me gusta”... ya va con todo ello, haya ido o no a una guardería... y nuestro niño no llega con todo ello y, tal vez, no lo conseguirá nunca”*.

Poder trabajar estos previos necesarios para asumir la escolarización ordinaria implica empezar la atención con la mayor precocidad posible. El papel de los padres y pensar en cómo los profesionales los acompañan en este aspecto es básico y nos lleva a hablar del cuarto pilar que define el trabajo de Carrilet.

Recogiendo la idea de precocidad en la atención, les preguntamos, dada nuestra vinculación a diferentes CDIAP<sup>3</sup>, cómo entienden que sería adecuado hablar de escolarización especial para niños con TEA o riesgo de TEA que encontramos en los

CDIAP, en un momento en que el diagnóstico es, en el mejor de los casos, reciente, o que incluso todavía no se ha confirmado. Observamos que, aparte de casos muy claros y graves o con comorbilidad, resulta complejo acompañar a la familia en una decisión que debe tomar y en la que también intervienen otros equipos como el EAP<sup>4</sup>. Elisabet plantea que *“la idea sería intentar explicar que ir a la escuela de educación especial es una oportunidad, no un fracaso, no es “mi hijo ha fracasado”, tu hijo no es diferente, es el mismo tanto si va a la ordinaria como si va a la especial, al hijo no lo cambias... pero es un duelo de un proyecto de normalidad que se ha de elaborar (...) Conseguir transmitir que es una oportunidad, que tendrá unos recursos de los que en el centro ordinario no dispondrá”*.

• El cuarto pilar es el **trabajo con la familia**. En los diferentes servicios que Carrilet ofrece, tanto en la escuela como en el servicio de tratamientos, el trabajo con la familia es primordial. Ayudar a las familias a que vayan entendiendo a su hijo más allá de la etiqueta. En el momento en que una nueva familia llega a Carrilet, nos explica Núria, *“se le asigna uno de los clínicos, que acompañará a aquella familia tenga el tutor que tenga o haga la actividad que haga durante todo su proceso dentro de la casa. Es un referente muy importante, porque nos encontramos que, una vez*

*ya han dejado Carrilet, en momentos de cambio, en momentos de transición, recurren a este referente porque ha tenido un peso muy importante. Es un referente no sólo del niño, sino de la familia... Cuando un hermano se descompensa, cuando se da una situación de pareja que se hace insostenible...”*. La atención a las familias se articula también a partir de grupos de padres, de hermanos y de abuelos; éste es un elemento muy definitorio de Carrilet.

La conversación con nuestras anfitrionas resulta de lo más estimulante y constatamos gratamente que, más allá de explicarnos su centro, en Carrilet el pensamiento, la defensa de la clínica y la revisión constante de la manera de trabajar es un pilar más, al que no hacen referencia explícita, pero que es transversal al resto y permite que nuestro encuentro esté a caballo entre la entrevista y el diálogo entre profesionales.

Llúcia, antes de despedirse para asistir a una reunión institucional con organismos de la administración en la que, entre bromas, decimos que “nos va a defender a todos”, nos explica que siempre han dado mucha importancia al trabajo cooperativo y a la comunicación, *“mucho diálogo entre los diferentes miembros, niveles, padres, pacientes (...) Que siempre hubiera alguien que lo tuviera en mente y que ayudara a que se fuera creando (...)*

*un modelo en el que se iba estimulando la comunicación”*. Llúcia, precisamente, ha sido la persona que, a lo largo de los años, ha asumido este papel, dado que su posición dentro de la institución le ha brindado y le brinda *“la suficiente distancia para no quedar atrapada por el día a día, pero a la vez estar muy cerca”*.

La misma arquitectura de Carrilet nos habla de sus inicios y de su evolución. Actualmente, las “tres patas” que conforman la atención que ofrece Carrilet a los niños con autismo son: el **Centro de Día**, el **Centro de Tratamientos** y el **Centro de Formación e Investigación**.

La escuela, situada en la actual ubicación desde el año 1985, es una torre reconvertida en centro de día que ofrece a los niños un espacio de aprendizaje, pero sobre todo un espacio de vida. Los inicios fueron difíciles, con pocos recursos económicos, pero con una idea clara de cuál debía ser la atención a los niños con TEA: un entorno que acogiera a los niños y a las familias que los acompañaban y una estructura que ayudara a organizar internamente a los niños.

Actualmente, el Centro de Día atiende a cuarenta y cinco niños y niñas, un 26% de los cuales en escolaridad compartida.

*“La puerta de entrada a la escuela y, de hecho, a todos los servicios de Carrilet es siempre un clínico”*, nos explica Elisa-

bet. Como comentábamos antes, el hecho de que el recibimiento lo haga un clínico *“facilita también la detección de necesidades concretas y que se pueda dar una respuesta que desde la escuela no se estaba pudiendo dar de la misma manera”*.

Una de las características de Carrilet es la de que no dispone de servicio de autocar, en sus inicios como consecuencia de la precariedad económica en la que debían trabajar; afortunadamente, en este caso, la falta de recursos permitió crear un momento de encuentro con las familias a la entrada y salida de la escuela, un intercambio entre los profesionales y los padres o abuelos que acompañan a los niños que promueve esa comunicación tan necesaria de la que hablaba Llúcia. A pesar de ser conscientes de la incomodidad y dificultades logísticas que puede ocasionar a algunas familias, apuestan por no perder este momento de encuentro, que también es un momento de cuidado a las familias. El momento de la separación es difícil para los niños, pero también para las familias: poder acompañar este momento y convertirlo en un momento terapéutico nos parece esencial y responde, sin duda, a la comprensión de lo que supone el trastorno para las personas afectadas y para los que conviven con ellos. Como dice Núria, *“si somos flexibles y nos adaptamos a los niños, ¿por qué no también a las familias?”*.



Sònia, Júlia, Núria y Elisabet en un momento de la entrevista.

<sup>3</sup> Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz.  
<sup>4</sup> Equipo de Atención y Orientación Psicopedagógica.

El momento de la comida es un momento delicado para los niños afectados de TEA y requiere cuidarlo especialmente. Es necesario cuidar el espacio y sobre todo a las personas que acompañan a los niños. Inicialmente, los tutores y clínicos compartían comida con los niños. Nos explican Elisabet, Núria y Sònia, entre risas, que comer todos juntos se hizo complicado, a veces acababan comiendo levantándose constantemente o vigilando el contenido del propio plato y, aquello, como dice Sònia, **“ya no era un modelo”**. A medida que aumentaba el número de niños, los espacios se hacían pequeños, cada vez fue más difícil compartir la comida y que cada grupo pudiera estar acompañado por su tutor en un ambiente tranquilo. *“El origen del modelo era reproducir la vida de una casa y, por tanto, comer todos juntos. Funcionó durante un tiempo, pero el aumento de niños comportó que fuera poco sostenible. Actualmente, los niños comen primero acompañados por sus tutores y los profesionales comen después”*. Como comenta Elisabet, *“todos los cambios comportan pérdidas y ganancias”*. Lo que conllevó este cambio fue el hecho de que los profesionales dispusieran de una hora para comer juntos, un rato en el que saben que pueden encontrarse y

compartir la comida. Las compañeras del Centro de Formación e Investigación y la logopeda suben a comer. Permite generar un espacio para compartir entre los diferentes servicios y compartir también *“placeres más básicos, como acabar la comida con chocolate”*. Comer juntos sirve también para combinar ritmos, explican bromeando las diferencias en los hábitos alimentarios de unas y otras: en la escuela son *“grandes consumidoras de café y chocolate y abajo -se refieren al Centro de Formación e Investigación y al de Tratamientos- se preparan infusiones... en la escuela no hay tiempo para esperar a que se haga una infusión”*. Como explica Núria, lo que comen resulta muy revelador de la diferencia de ritmos entre un servicio y otro. El rato de la comida es el momento en que los ritmos se encuentran, las ensaladas de quinoa de abajo con la carne rebozada de arriba. Este encontrarse a través de la comida es representativo de la permeabilidad a nivel profesional entre centros, de cómo la escuela se nutre del Centro de Formación e Investigación y a la inversa, cómo la escuela plantea interrogantes a nivel teórico que el Centro de Formación recoge y sobre los que trabaja.

A tan sólo una escalera de la escuela y cruzando el patio, encontramos una cons-

trucción moderna que acoge el Centro de Tratamientos y el de Formación e Investigación, así como la recientemente creada Unidad de Diagnóstico. Con el paso de los años, Carrilet necesitaba dar nuevas respuestas y abrir nuevas líneas y ámbitos de trabajo. Con este objetivo se creó en el año 1992, en gran medida gracias al impulso que le dio Balbina, el Centro de Tratamientos. Elisabet nos explica: *“El momento en el que crecimos, fue un momento de riesgo, porque cuando tú estás con tu actividad principal, con la locura del centro de día, pero con la protección de aquella estructura que se mantiene (...) el momento de crear el Centro de Tratamientos y la Unidad de Formación, Investigación y ahora de Diagnóstico, zarandea las cosas porque todo el mundo debe reorganizarse en relación con el resto e incorporar a más profesionales. Ello ha generado movimientos en todos los niveles, de ilusión, pero también de malestar”*. Reconocer el malestar que implican los cambios, las evoluciones y el trabajo diario, nos lleva a preguntar por las supervisiones.

La supervisión de los profesionales de Carrilet es un tema primordial. Núria se refiere a la gestión de los malestares que supone el trabajo; más allá de las dudas y las angustias relativas a los niños que

comparten, queda toda otra parte por el hecho de trabajar en un equipo grande que genera desasosiego y que requiere de un espacio donde ser escuchado. En este sentido, menciona la contención y escucha informal entre compañeros y de cómo ello permite sostener al equipo y conocerse entre sí. Por otro lado, formalmente y para trabajar aspectos clínicos, disponen de supervisiones semanales a los tutores, como ya avanzábamos al hablar de la escuela, a cargo del departamento clínico de Carrilet, que implica poder *“aportar todo el conocimiento que el clínico tiene de la familia desde una visión más externa para poder ir construyendo pensamiento sobre el niño de forma conjunta”*. Asimismo, disponen de media hora diaria de reunión, previa a la llegada de los niños. Tanto en la escuela como en el Centro de Tratamientos supervisan mensualmente con un supervisor externo y, una o dos veces al mes, disponen de supervisión clínica interna. *“Hay gente que viene expresamente (fuera de sus horas laborales) y hacen el esfuerzo porque se da mucha importancia a este espacio. Es un espacio que valoramos mucho, porque se trata del momento de parar, pensar, coger distancia, pensamiento común, dinámicas comunes...”*.

Júlia nos habla de la actividad del equipo de **Formación e Investigación**. Se planteaban la *“necesidad clínica de poder valorar con objetividad si lo que se estaba haciendo tenía sentido y los niños mejoraban o no. Todos tenemos la sensación de que lo que estamos haciendo funciona, pero... hacía falta buscar con qué instrumentos podíamos objetivarlo. Por otro lado, había mucha presión externa, cuestionando el modelo psicoanalítico, que requería poder justificar la manera de trabajar. O sea, que se daba una motivación interna y un empujón desde fuera”*. Ello nos lleva a reflexionar conjuntamente sobre un tema recurrente en los últimos tiempos entre los profesionales de orientación psicodinámica: cómo transmitimos el conocimiento y el trabajo cualitativo y cuantitativamente a otros profesionales y a la sociedad en general. Hablamos de la endogamia, de la diversidad de lenguajes, de la complejidad que a partir de nuestra

mirada tiene el autismo y de la consecuente complejidad, a la hora de sistematizar el trabajo. Una buena manera de cumplir este último aspecto se consigue a partir de la **evidencia basada en la práctica** que, con el adecuado soporte metodológico, permite obtener datos sistemáticos y objetivos de la evolución de los niños y, por tanto, ir adecuando las intervenciones. Explicar de manera lo más científica posible el trabajo que se hace es imprescindible para poder defender nuestra manera de trabajar.

Actualmente, el Centro de Formación e Investigación trabaja sobre tres focos de estudio:

- **Investigación y estudio de la terapéutica clínica.** Trabajan a partir de la metodología observacional y la creación de categorías que permiten ser reevaluadas a lo largo del tiempo.

- **Evaluación y diagnóstico.** Esta línea está muy relacionada con la escuela. Pretende elaborar un plan de evaluación funcional en tres momentos diferentes a lo largo del curso escolar y en todas las áreas: funcionamiento cognitivo, sintomatología TEA, aspectos médicos y farmacológicos y actividades de la vida diaria, entre otras. Se traslada la información por áreas a los tutores y referentes para facilitar el planteamiento de objetivos de cara a los próximos años.

- **Detección precoz.** Los niños más pequeños que llegan a Carrilet tienen entre tres y cuatro años. El trabajo en detección precoz se basa en el análisis de vídeos familiares y escolares de estos niños para poder buscar señales de alarma, teorizarlas y sistematizarlas. Este trabajo, que ahora se ha convertido en un foco de estudio, fue iniciado por Balbina pidiendo vídeos a las familias de las que era referente, a partir de su propia inquietud e interés por conocer cómo eran estos niños de bebés y de pequeños.

A nivel de Formación, Carrilet ofrece cursos de especialización, seminarios y supervisiones dirigidos a maestros, psicólogos, profesionales de CDIAP, CSMIJ<sup>5</sup> y EAP, a servicios de pediatría, enfermería y otros profesionales.

Por último, mencionar la Unidad de Diagnóstico, creada hace casi un año, y que ofrece de forma pública la realización de diagnósticos de niños, derivados por los CSMIJ, EAP, CDIAP, con frecuencia para obtener una segunda opinión.

Poco antes de despedirnos, se hace imprescindible dedicar unos momentos a recordar la figura de la Dra. Victoria Subirana y lo que ella representó durante muchos años en Carrilet. Más allá de la gran psiquiatra que fue, destacan su capacidad para adaptarse, para salir del despacho y compartir momentos con los niños: *“Creo que era una parte entrañable de Viky; que era la psiquiatra, pero a la vez una persona más del equipo que disfrutaba a partir de cualquier cosa, era la primera... de pronto llamaba a la puerta y decía “vengo a estar con vosotros”... eso la hacía una persona completamente entrañable”*, recuerda Núria.

Recuerdan con afecto su carácter despistado y el contraste de su aspecto elegante con el hecho de que siempre llevaba pelotas de todos los tamaños y formas en su bolso para los niños. Viky era la persona que cada mañana regaba las plantas, cuidaba Carrilet a diferentes niveles. Fue una persona crucial en Carrilet para los profesionales y sobre todo en la vida de las familias. Unos años antes de su muerte, Carrilet le rindió un homenaje al que asistieron familias que, a pesar de los años que hacía que habían dejado la escuela, recordaban a Viky como alguien que había sido esencial en sus vidas. Poco después de su muerte, su hija donó su biblioteca personal sobre autismo a Carrilet.

Elisabet nos habla del reto actual de Carrilet, el cambio generacional. Vicky hace años que no está, Llúcia continúa, a partir de la colaboración, siendo una persona presente en Carrilet, Balbina todavía trabaja, algunos maestros “históricos” empiezan a jubilarse: *“Nuestro reto es el encargo que tenemos: hacer que esta continuidad que Llúcia, Balbina, Viky y otras personas mantuvieron y han mantenido durante años, pueda seguir... y ello supone un peso, una responsabilidad... y, a la vez, entusiasmo e ilusiona...”* ●



Fachada del Centro de Formación e Investigación Carrilet, en la calle Horta.

<sup>5</sup> Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil.