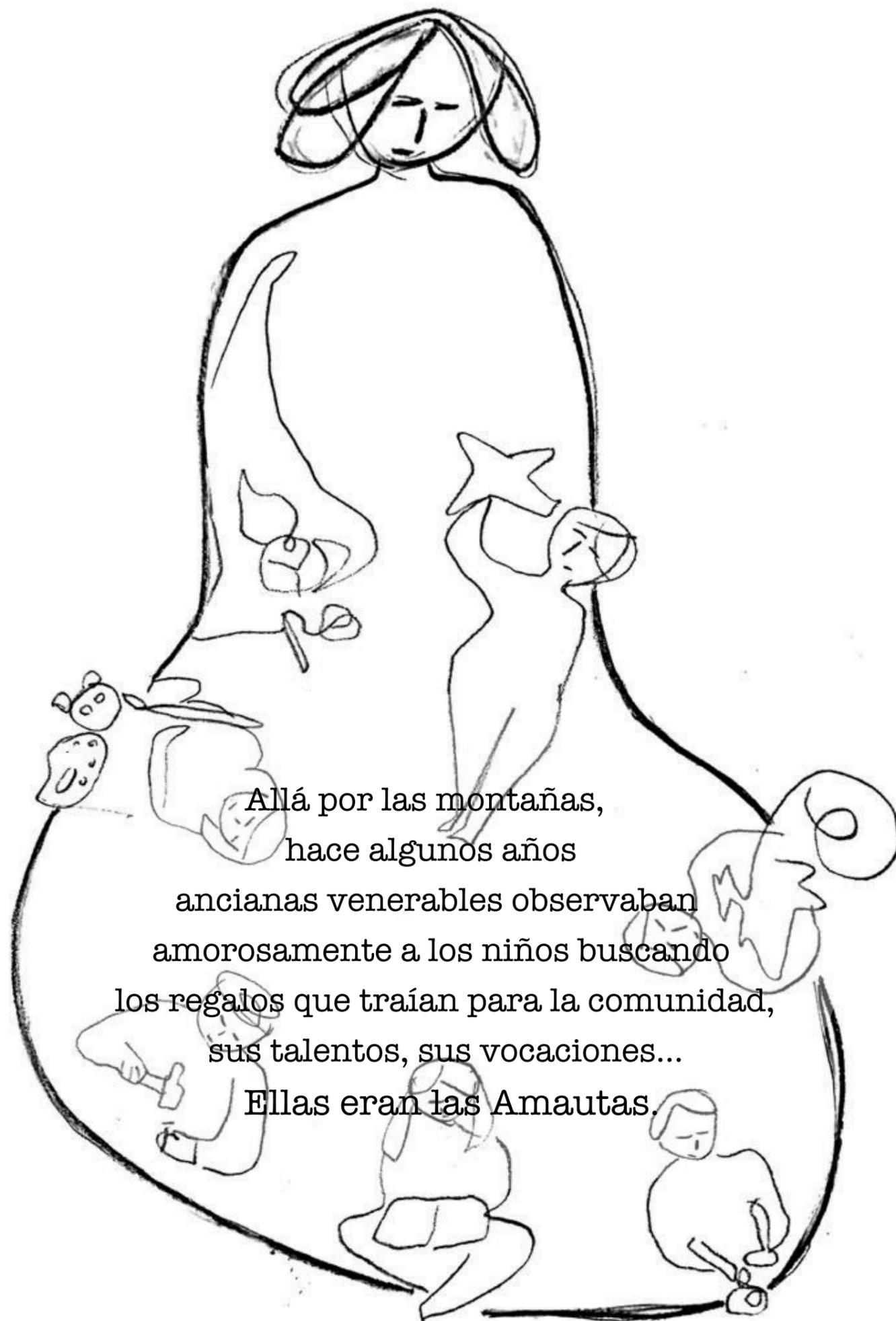


FOCO

UN AÑO DE ARTES

Cuaderno especial para terapeutas

BELEN DIEHL



Allá por las montañas,
hace algunos años
ancianas venerables observaban
amorosamente a los niños buscando
los regalos que traían para la comunidad,
sus talentos, sus vocaciones...
Ellas eran las Amautas.

Para los pueblos de la Cordillera,
marcados por una tierra tan hermosa
como desafiante,

el valor principal era el trabajo.
El trabajo por otros y para otros era
la principal obligación.

La solidaridad, la reciprocidad y el
trabajo en equipo, que incluye al
entorno como fundamental, es tan
ajeno a nuestra concepción social que
cuesta pensarlo

pero se da.

Se ve.

Se siente a cada paso
si se está con ojos abiertos.

Belen Diehl aquí y ahora

Los papeles que, mes a mes, presento en las obras sociales de mis pacientes dicen que soy Fonoaudióloga.

Algo de cierto hay. Me recibí a los 20 años, me formé en Método Bobath, PROMPT y Castillo Morales. Trabajé con TCC en centros de salud, consultorios, y también a domicilio. Hasta que un día no pude más.

No podía conmigo, ni con mis hijos ni con mi vida. Sí podía con mis pacientes, porque el TCC me ordenaba y estrangulaba en igual medida.

Pedí ayuda y obtuve pastillas.

Parece que hacía sentido psiquiatrizar me con el antecedente de mi padre bipolar que se suicidó cuando yo tenía 18. Pienso en los años medicada como en siglos de desasosiego funcional. En 2011, la vida me cruzó con una amiga del alma. Mil conversaciones más tarde, un día me dijo algo que me cambió para siempre: habló de mis ataques de pánico como una señal de salud.

Señal de salud.

No enfermedad,

No peligro para mí y para mis seres queridos.

Salud.

Fue un darme cuenta de que había confundido la búsqueda de felicidad por el anhelo de aburrimento. No sabía quién era. Pero sabía que quería conocerme. Y me puse a trabajar.

Me mudé de casa, cambié a los chicos de colegio y deje la medicación.

Todo el mismo día.

Unos meses más tarde dejé también la terapia cognitiva conductual. Para siempre.

Desde ese momento trabajo el vínculo con mis pacientes como un verdadero vínculo. Un lazo recíproco que une talentos, pasiones, técnicas y cuidados.

Comencé a trabajar con las familias de mis pacientes también y abrí las puertas de toda mi vida hacia ellos en amor y gratitud. Así, salimos a caminar y a tomar algo con madres para poder ponerlas a ellas en foco, regalar arte, intercambiar vida y saberes...

Mujeres con mil responsabilidades propias y, además, tratamientos múltiples con terapeutas múltiples que, día a día, indican senderos que se transforman en más exigencia para ellas. Padres colapsados descreídos de su propia intuición con respecto a sus hijos, privilegiando profesionales que, a veces, sólo ven al “paciente” una vez por año. Todo es parte de un sistema que tiene que cambiar.

Escuchar.

Sentir.

Abrazar.

Comprender.

Senderos nuevos que abrieron mis recursos artísticos a puro deleite.

Si yo uso acuarelas francesas las comparto. Si me enamoro de una técnica, ese mismo entusiasmo se multiplica, resuena en el vínculo. Igual que con cualquier persona amada hay un “en que andas” que abre penas y alegrías de uno y otro lado, así con mis pacientes esculpimos, lacramos, leímos, cantamos, tejimos, fotografiamos, y tantas otras cosas que facilitaron nuevas formas de comunicación.

Desde el nido, abrimos los ojos, y esto pasó:

Cantamos todos con las letras que estaban pensadas para un niño que no podía escribirlas por sí mismo, conocimos los perros de los vecinos, cambiamos el sifón de la bacha de la cocina, y algunas otras cosas que vienen enriqueciéndonos a todos.

Esto se ve en las fotos de libro-album y estas son las letras del revés de la trama.

Se trata de celebrar talentos.

Mis papeles dicen que soy fonoaudióloga,
pero trabajo como Amauta.

Tomato el capocómico

Empecé a ver a Tomato en marzo del 2015. Tenía 7 años y diagnóstico de TGD no especificado.

Lo que más me llamaba la atención en Tomato era su cara seria, parecía enojado con la vida. Costaba mucho sacarle una sonrisa. Tenía el entrecejo marcado en su frente. Esa seriedad duró casi 3 años.

Fueron tiempos difíciles, de mucho esfuerzo y compromiso de Tomato, su hermano y sus padres. Momentos donde pasaban meses sin un corte de pelo, usando la misma remera o zapatillas.

Años de mucha inflexibilidad y rigidez, de reticencia a los cambios. De enojo con el colegio y con su hermano dos años menor. Tomato decía que no quería tener un hermano y lo manifestaba a todos.

Aún a su hermano.

Sin filtros. Sin barreras.

Entendía y se expresaba de manera literal.



La bisagra vino de mano de su papá: descubrió en los chistes un espacio donde podía divertirse y reírse.

Juntos empezamos a mirar videos de Tom y Jerry, del gallo Claudio y empezamos a reírnos mucho. Juntos.

De a poco esas sonrisas empezaron a multiplicarse.

Este año decidimos compartir nuestro espacio terapéutico con Vitoide. La propuesta consiste en aunar fuerzas en proyectos. Teníamos que ayudar al otro en un proyecto aún cuando no seamos buenos en eso o no sea de nuestro interés. En ese intercambio nos dimos cuenta que hacer por otro nos enriquece..... Y de pronto Tomato escribe las canciones para Vitoide, serrucha las maderas para su camión, se pone en su lugar, consulta.

Así como antes expresaba sin barreras ni filtros cosas dolorosas para otros, ahora aparecen las miradas, los abrazos y los rituales en los saludos.

Un mayor cuidado por el otro.

La posibilidad de escuchar, ver que hay cosas que nos cuestan, está derribando barreras.

Lori la contadora de cuentos

Lori tiene 8 años. Presenta un trastorno del lenguaje con mayor compromiso pragmático. Cuando la conocí su lenguaje era mayormente ecolálico, repetía relatos de películas y cuentos, casi con puntos y comas.

Con sus compañeros tiene poca tolerancia a la frustración y sus respuestas también corresponden a universos internalizados a partir de ficciones. Por ejemplo, si se enoja puede decirle a otro niño: "piedras aparecerán en tu camino", con mirada fija y firmeza de adulto. O puede gruñir como un perro con actitud amenazante. Esto preocupa a sus padres y la aleja de los otros chicos.

Me di cuenta que los libros y la fantasía eran espacios desde donde se podía empezar a trabajar. Lori es una gran lectora, inteligente, con muy buena comprensión de textos y actitud crítica hacia las palabras y la sintaxis. La palabra es mágica para Lori.

Entonces trabajamos la fuerza de la empatía, el cuidado y el pedido a través de la palabra. Palabras que hacen bien. Es apelando a su empatía que ella puede confiar en si misma. Ante actitudes agresivas, la palabra organiza a Lori. Decirle "esto me hace mal", o "te quiero y no me gusta esta forma, por favor busquemos otra" habilita en ella la gran fuerza empática que es su esencia.

Hicimos cremas con aceites exquisitos para regalar. Fue la gran embajadora del libro especial para Simón y había que ver la felicidad de llevar el libro anhelado. Lori anhela un liderazgo que es un tesoro si lo llevamos hacia el servicio.



Toto el triciclista

Toto tiene 15 años y una encefalopatía crónica no evolutiva que compromete más su lado izquierdo.

Como su movilidad esta muy reducida, toda la familia está a su servicio para acompañarlo y hacerle la vida más fácil.

Es muy difícil trabajar la motivación para que Toto quiera hacer por sí mismo. Para mí encontrar la forma de llegar a motivarlo es un desafío constante.

Cuando llegó a verme, el aliento apenas le alcanzaba para una sílaba. Sí se manejaba con el celular, haciendo uso y abuso de whatsapp con largos y múltiples mensajes de una o dos letras repetidas: fgfgfgffffffffffff, kkkkkkkkkkkjjjjkkkkk, sssssssaaaasssss. Su familia entendía el pedido de atención pero Toto, adolescente, quería comunicarse con sus compañeros también.

Cuando me hice merecedora de sus mensajes le expliqué que mandar veinte whatspps así era spamear. Que no era lindo, sino molesto. Pero que si él quería decirme algo podíamos elaborar un plan. Así armamos un código de emojis. De a poco, entre emojis aparecieron las palabras ordenadas. Para Toto es difícil escribir, pero lo está haciendo cuando se le acaba el alcance simbólico de la gráfica.

Gracias a él soy una férrea defensora de los emojis.

Toto quiere ser por sí mismo. Explorar, protagonizar, expresarse. Nada como la tricicleta para que se escape a ser lo que está llamado a ser. En el campo, en la playa, en el jardín, Toto se escapa en su tricicleta hacia la aventura.

Un día llegó a mi el proyecto "botellas de amor", una idea de ladrillos ecológicos hechos de botellas de plástico y bolsas en desuso. Toda la comunidad de este consultorio se unió para traerlas para Toto.

La última foto del libro es él, usando sus dos manos con una expresión que habla por sí sola.



Simón el relacionista público

Comencé a ver a Simón en el año 2015 derivado con un diagnóstico de trastorno del lenguaje mixto, retraso cognitivo, trastorno de la regulación sensorial y déficit de atención. Es un niño de 10 años que va al colegio con una ayuda terapéutica.

Para mí, Simón está muy presente más allá de la dificultad de mantener el contacto visual. Necesita mucha información. Su curiosidad no tiene límite. Parece que devorara a preguntazos. Me enamora encontrar su corazón. El contacto con su sensibilidad. Las emociones están muy presentes en él pero le cuesta demostrarlas.

Simón se obsesiona con las cosas, y ahí pone su atención de manera desorganizada. Cuando esto sucede, no hay nada que lo detenga y pierde toda perspectiva. Esto le provocaba problemas sociales con compañeros y en espacios públicos. Es capaz de cruzar la calle sin mirar porque le llama la atención algo, por ejemplo, un perro.

Empecé a trabajar sacando fotos a los perros que veía en el edificio. Se las mandaba por whatsapp a los padres. Así anticipábamos con información regulatoria basada en sus propios intereses. La importancia de crear la posibilidad de establecer un contacto anterior, presentarnos y luego poder preguntar.

Simón comenzó a trabajar con su psicóloga María Emilia Maciel, saliendo a la calle a practicar esta habilidad: pedir permiso, hacer contacto, establecer vínculo para sacar una foto al perro. Luego, con la foto impresa, hicieron un foto-libro en el que se practicaran otros conocimientos y abrieron otras formas de pasión editorial.

Así comenzaron a trabajar con una colección de libros. Faltaba el último. Esto enfurecía a Simón. No quería volver a terapia. Sugerí que trabajáramos en equipo, que le pidieramos a otros que lo buscaran. El portero del edificio, personas que acompañan a otros pacientes, a su mamá, a su papá. Simón se fue con seis papeles con los datos del libro para pedir ayuda. Fue una mamá de otra paciente la que dio con el ejemplar en una librería de Villa Lynch.

El libro llegó a sus manos de manos de Lori, una niña con la que comparte sesión a veces. Abrazo y beso y gracias, para Lori, que no podía esperar a dárselo, "ahora todo volvió a la normalidad", dijo Simón. cuando logró desentrañar las tres vueltas de cinta adhesiva del paquete.

Trabajando la anticipación con Simón, sin querer, trabajé la anticipación y el vínculo con tantas personas del edificio y de la cuadra, que ya no se asustan con la diferencia.

Gracias a él conozco a mis vecinos, sus perros y me llena de gratitud ver una comunidad que abraza a niños con características diferentes.



Pelusa la creadora

Pelusa llega a verme con su mamá hace tres años pero luego deciden centralizar todas las terapias en un centro. En ese momento llega con un diagnóstico de TGD sin especificar, con dificultades en la comunicación. Su modo de establecer contacto era a través de canciones en inglés. Hace un año, ya con 10 cumplidos, vuelven a consulta en la búsqueda de un abordaje diferente a lo que se les proponía. Su mamá llegaba con todo un equipo terapéutico, nuevo, armado por ella en dos meses, lógicamente muy cansada.

No fue fácil al comienzo, Pelusa también llegaba muy cansada, con dificultades para expresar sus emociones y compartir experiencias.

La primera reunión de equipo fue en mi consultorio, el equipo estaba formado por coordinadora, terapeuta ocupacional, psicóloga, psicopedagoga, musicoterapeuta, los padres y yo, su fonoaudióloga. Eramos tantos que no alcanzaban las sillas y los vasos para todos. Yo no lograba retener los nombres, entonces me pude poner en el lugar de esta familia y pensé que era demasiado, de golpe y todo junto.

Esta madre inteligente, exitosa, ocupada y responsable tenía tanto en sus hombros...

En un encuentro posterior me encontré diciéndole a su mamá que dibujar le hacía muy bien a Pelusa. Y ella diciéndome, "no me pidas que dibuje. No". Fue una lección de vida.

Me di cuenta que lo que para mí era una posibilidad de momento compartido era para ella algo imposible de dimensionar y llevar a cabo. Fue la primera vez en tantos años que tomé conciencia de la presión de todos los padres que tienen un hijo "con certificado".

De ahí en más mi lema fue, "lo que sea que hagamos que sea con placer y disfrute". Le pregunté a la mamá qué era lo que le gustaba hacer, no como mamá sino como ella, y me dijo que caminar. Entonces salimos a caminar y a ver los jacarandas. Pronto, nos dimos cuenta de que al sumar profesionales estábamos restando en calidad de tiempo y experiencias. Y la mamá tomó la decisión contracultural y muy valiente de reducir el grupo terapéutico a tres especialidades (fonoaudiología, terapeuta ocupacional y musicoterapeuta).

Con Pelusa también encuadramos. Trabajamos con alambre para que no se nos escapen los colores ni las angustias, dibujamos, modelamos. Me llamo mucho la atención la fluidez en el uso de los materiales, usaba una aguja como si cosiera de toda la vida, las herramientas y pinzas de manera precisa y sin indicación previa, hacía bolitas de hilo de algodón (tarea nada fácil) de inicio a fin sin ayuda. Y mientras hacía, las palabras comenzaban a fluir, podía pedir y brindar ayuda, compartir experiencias y salidas, comunicar a través de sus dibujos, crear nuevas técnicas con materiales conocidos, teñir plasticola con acuarelas, darle volumen a un animal hecho con un rompecabezas de piezas plásticas, dibujar una persona y cortar las articulaciones para darle movilidad. Todo empezó en el plano y salió a la forma.

Todo se transformó en palabra.

Mucho tengo que agradecer a Pelusa y a su mamá.

Vitoide el arreglatutti



Vitoide llega a mi consultorio en Marzo del 2017 con un diagnóstico de displasia del vermis cerebeloso. A nivel del lenguaje se observan fallas en la programación fonológica y lentitud en el procesamiento de la información. Sus mayores dificultades se presentan en lectoescritura y espacios de aprendizaje. Vitoide no puede controlar esfínteres. Esto es un tema orgánico que afecta a sus padres, Su mamá, artista plástica, tiene dislexia.

Vitoide tiene su propia caja de herramientas con dos martillos, clavos, pinzas, lijas, alambres y maderas que fue juntando. Cuando algo se rompe en el consultorio sabemos que Vitoide va a poder arreglarlo. Ha pegado maderas, tapado agujeros en paredes, es el encargado de regar las plantas y podarlas si hace falta. Vitoide Sabe y confiamos en él.

Lo que más les preocupa a sus padres es que Vitoide pueda tener amigos y ser feliz.

Este año empezó a compartir consulta con Tomato, con la idea de colaborar en proyectos compartidos.

Lo
que se
teje cuando
se teje...dos
meses.

Familia, amigos,
contacto profundo para
fluir juntos.

Tomato tiene dos gatos y
Vitoide necesitaba tiempo para
elegir qué hacer: una alfombra para
los gatos es el primer proyecto.

Y Vitoide quería un camión. No es fácil
martillar para Tomi, pero nobleza obliga...y
gesta nuevos proyectos.

A veces lo que creemos que no podemos hacer
lo logramos por otros, y se vuelve
semilla de

Nuevo Valor...

Lan el ingeniero

Lan tiene 8 años y llegó con a los 4 a consulta con un diagnóstico de trastorno del lenguaje. Se mostraba inflexible e intolerante a los tiempos de espera y a los cambios. Había una gran inquietud motora con bajo tono a nivel orofacial, especialmente en labios y lengua.

No puedo no mencionar que el hermano mayor de Lan tiene diagnóstico de Síndrome de Asperger. Sus padres habían caminado ya un sendero de gran dificultad y les costaba aceptar "otro certificado". Trabajamos juntos para comprender la necesidad de este paso, con un Lan tan talentoso como necesitado de sostén para sus interacciones.

Lan sabe mucho de aviones, de consolas y de medidas. Es entusiasta y disfruta de todas las nuevas propuestas. Me enseñó a medir ambientes y objetos a través del uso de la cámara del celular. Así llegamos a los cálculos que tanta dificultad le llevaban en el colegio.

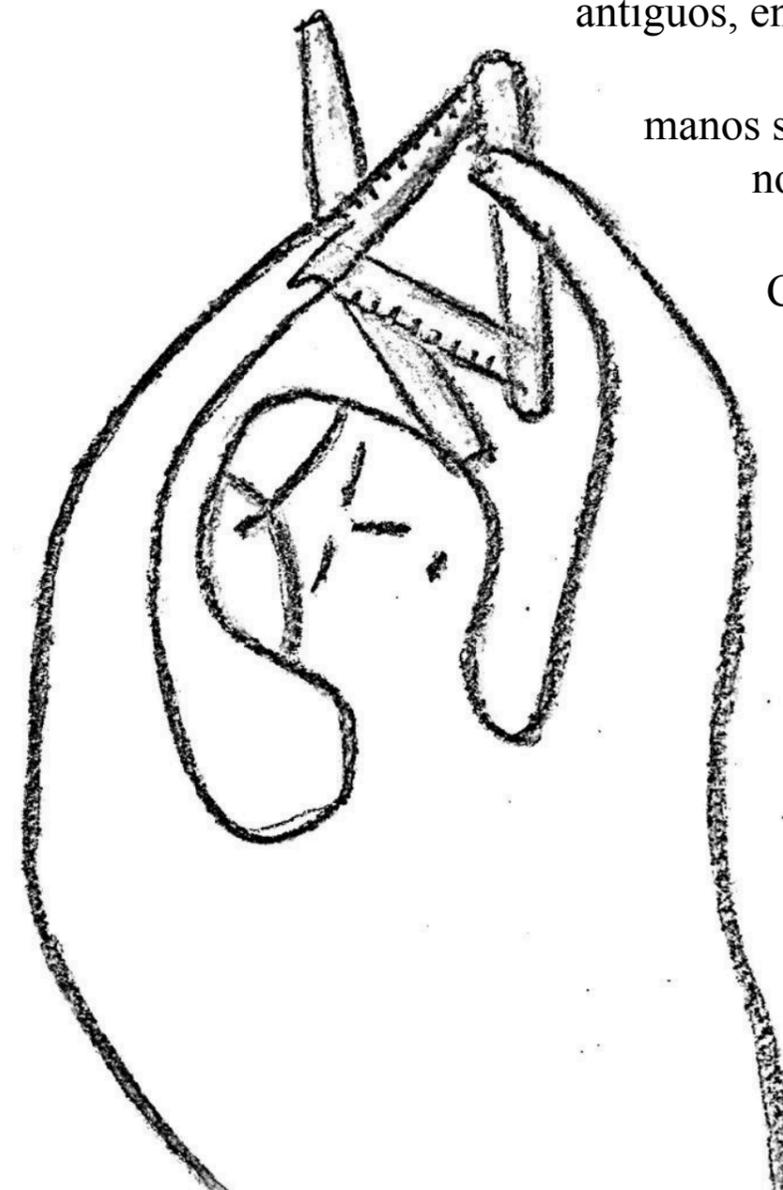
Cuentas manuales, cuentas digitales. Su dificultad y la mía.

Aprendimos y disfrutamos.

Seguir su motivación manteniendo el movimiento le da felicidad.

Lan es respetuoso, reverente y agradecido.

Nada que se haga por él pasa desapercibido.



Mis seres queridos saben de las pasiones de Lan y buscan cosas relacionadas. Un día mi hija mayor organizó con su compañeros una feria en la que aparecieron dos aviones de plomo, antiguos, en perfecto estado de conservación, que llegaron a las manos sorprendidas de Lan y su mamá, que no podían creer el hallazgo que completaba la colección. Cuento esto porque para esta amauta abrir brazos y puentes para abrazar familias completas es el nuevo paradigma.

Tina la artista bajo el velo

Empecé a trabajar con Tina en Marzo del 2015, tenía 5 años. Tina tiene diagnóstico de TEA y muy bajo tono muscular, que incide en el control postural para mantener el nivel de atención.

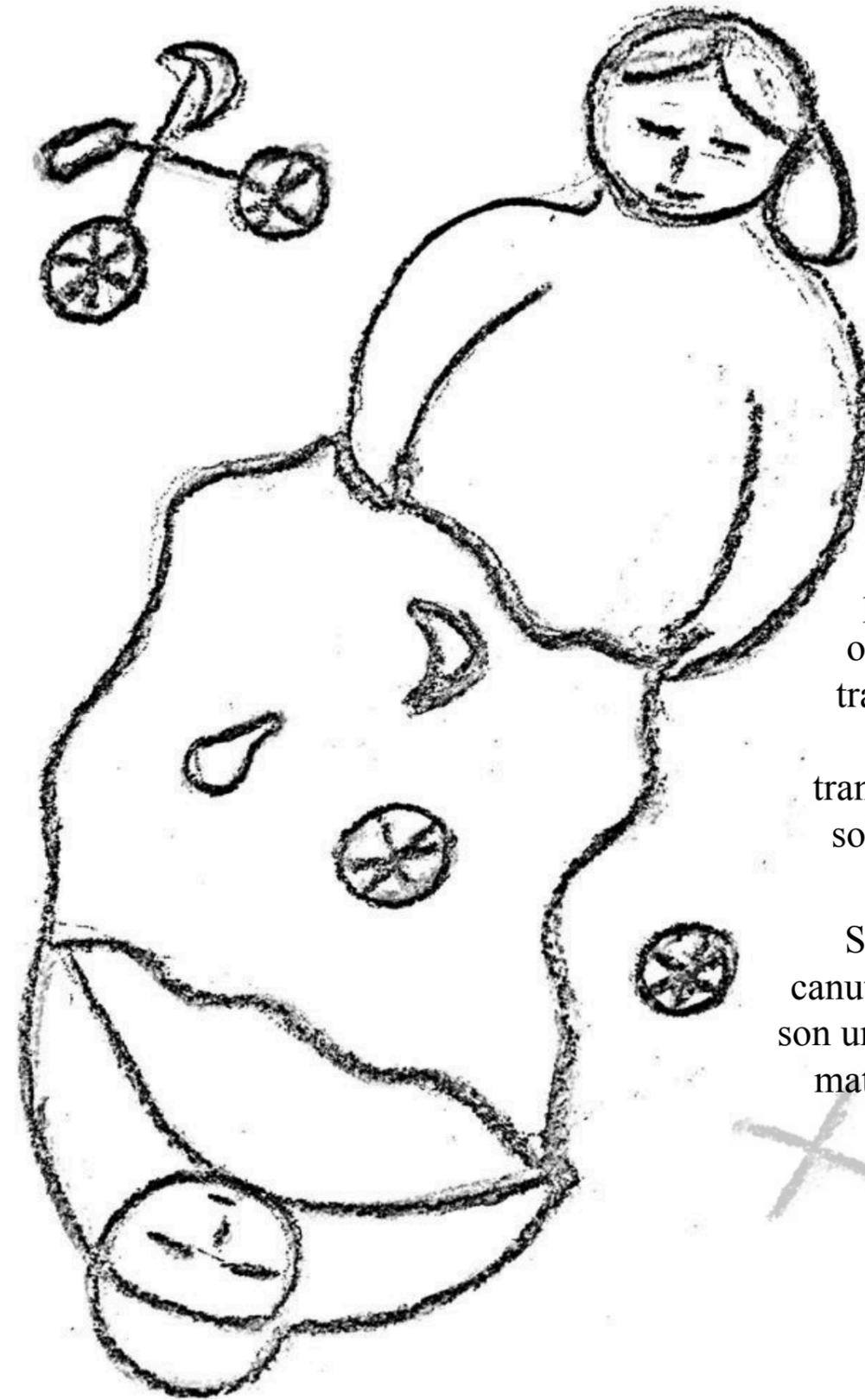
Los momentos de atención, foco y permanencia siempre fueron muy breves y los avances, lentos.

Pareciera que necesita mucha información para poder arrancar. Saber con anticipación, para despertar su cuerpo, generar tono y armarse para salir. Cuando eso está lo que sucede es mágico.

Cambiar la visita domiciliaria por la atención en consultorio hizo toda la diferencia. La preparación para "salir al mundo" llenó el espacio terapéutico del mejor brillo de Tina, la artista.

Tina responde bien a actividades que implican prensión, presión y fuerza, pero permanecer en la posición que implican actividades como, por ejemplo, clavar o construir casas con legos, es mucho para ella. ¿Cómo integrar la laxitud con el tono? Recurrí al material más amado de mi cartera: el paño de seda natural. Así, en el suelo, la suavidad tibia y el movimiento de sus pies la iban regulando, de manera que Tina podía permanecer en la actividad por más y más tiempo.

Por otro lado, el tacto profundo, el contacto certero, algo en ese dejar huella le permitió empezar a dejar su huella, a elegir por iniciativa juegos y actividades.



Este año mi propuesta era que ella pueda transformar ese poder en algo para otros. Dar valor a su trabajo y su esfuerzo. Las acuarelas se transformaron en bellos sobres y tarjetas para regalar.

Sus enhebrados de canutillos y alambre, hoy son una caja para aprender matemáticas al estilo Montessori.

Grillo el noble caballero

Grillo llega derivado por su TO con diagnóstico de dificultades en el lenguaje, la comunicación, la regulación y desórdenes en el procesamiento, para iniciar tratamiento de fonoaudiología a los 7 años. Había llegado algún tiempo atrás desde la provincia que lo vio nacer. Su mamá, abogada, se instaló en Buenos Aires por temas de violencia de género.

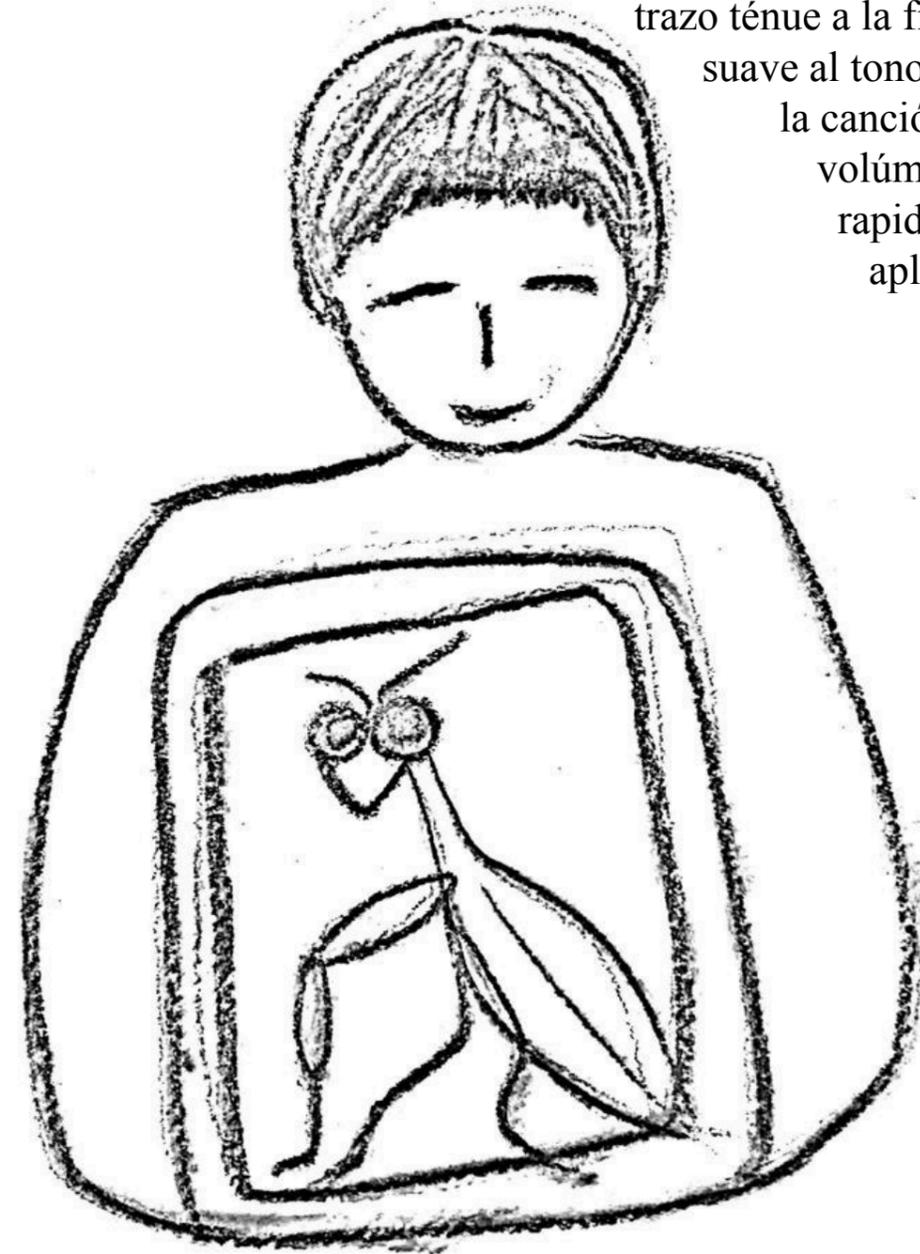
Hoy Grillo tiene 11. Se desorganizaba en espacios ruidosos o con mucho estímulo. Se presentaba de manera muy cuidadosa frente al otro, como guardando distancia. Aún hoy, tantos años y tanta confianza más tarde, Grillo mantiene cierta distancia.

Tiene buena memoria, recuerda emociones y diálogos y nombres y experiencias. Parece que el poder de volver una y otra vez a recuperarlas le dan un espacio de resguardo y seguridad.

Las frases “ te voy a contar algo”(que antecedían a cada pequeño relato), y “ ¿no estás enojada?” (frente a un tono apenas más elevado de la voz) se empezaron a desvanecer luego de muchos años y dieron lugar a relatos de nuevas experiencias y risas frente a un “ no” o un “cuidado”. De pronto un día me encontré elevando apenas la voz y anticipando que se iba a poner mal y me iba a preguntar si estaba enojada y me sorprendí con una sonrisa de su parte. Fue algo así como el premio mayor. Empezar una nueva etapa.

Grillo tiene un gran respeto por la lealtad, el sentido del deber, la verdad. Es íntegro y verdadero, y sabe quienes no lo son.

Con mi noble Grillo aprendimos a trabajar sobre plumas, literalmente. Usamos plumas para escribir con tinta y, a partir de este material tan liviano, y de otros materiales como la suave seda, poder ganar confianza para pasar del trazo ténue a la firmeza, del toque suave al tono, de la voz baja a la canción. Saber que el volumen, la fuerza, la rapidez, si están bien aplicadas, son algo divertido y no peligroso, es el camino con el noble caballero que me honra con su confianza.



Valor Único

Para el sistema, la discapacidad es un foco receptivo. Un agujero que necesita ser llenado para llegar a una "normalidad" de contornos nebulosos. Estoy enamorada de cada uno de mis pacientes, no veo agujeros, solo luz individual.

Miro la "normalidad" con ojo desconfiado.

La diferencia que tienen las personas diversas es para mí un Valor Supremo, algo extraordinario que merece ser compartido, un regalo a la humanidad.

No creo que haya que tapar agujeros, creo que hay que construir altares

En eso estoy.