

CASO 1:

"Soy Manuela, española y hablo muy bien alemán. Tengo 35 años de edad. El embarazo de mi segundo hijo fue maravilloso y sin complicaciones.

El día que mi hijo nació, también murió. El hijo que me había imaginado a lo largo de 40 semanas, lo enterré en poco más de 2 horas. Nació por cesárea de emergencia y en el momento que se debía escuchar el llanto de un recién nacido, no se escuchó absolutamente nada. La sala quedó en silencio. No sabíamos qué pasaba. Nadie nos informaba. Se llevaron a mi bebé "con vida" a otra sala. No pudimos verlo. Poco tiempo después cuando yo estaba en otro cuarto, una doctora, me lo trajo. Pude ver a mi hijo un minuto. Para mí no cabía duda, mi hijo había venido al mundo con el síndrome de Down. La doctora nos lo comunicó allí directamente: "Creemos que su hijo tiene el Síndrome de Down". Y así sin más se lo volvió a llevar. No pude arrojárselo, no pude arrullarlo. Y así empezó una lucha que continúa 7 años después. Una lucha para que mi hijo sea aceptado en la sociedad y adquiera los mismos derechos que cualquier otro niño o niña.

No solo no nos felicitaron por el nacimiento de nuestro hijo. A mí me pasaron a la planta de ginecología. Ya "no era apta" para estar en maternidad con las otras mamis.

Pude hacer canguro (cargar a mi hijo en brazos) a los 5 días del nacimiento. Hasta entonces, no podía más que acariciar a mi hijo en la cuna de cuidados intensivos. Después de sacarme leche cada 2 horas y durante casi una semana, me permitieron amamantarlo pero no sin el previo aviso que no iba a ser posible o nada fácil hacerlo. Se "sabe" que los niños con síndrome de down y su hipotonía muscular lo hacen casi imposible. Las enfermeras quedaron sorprendidas cuando mi hijo empezó a mamar, como si no hubiese hecho otra cosa en su vida. No fue la última sorpresa que les daría en los 21 días de estancia en el hospital.

Los siguientes meses pasaron muy rápido entre pañales, libros e informes acerca del síndrome de down. Muchos de estos no dejan de ser otro cajón sobre el tema. Y luego te das cuenta que ya no solo debes educar a tu hijo sino también a tu entorno y a la sociedad en general.

Me encantaría poder ayudar a que otras madres y padres que se encuentran o se van a encontrar en esta situación, puedan acceder a una mejor información.

Preguntas

1. ¿Cómo te ves tú en este caso, como una madre que sorpresivamente, tiene un niño o niña con síndrome de down?
2. ¿Cómo percibes la respuesta del personal médico en este caso?
3. ¿Crees que algo debería cambiar en este caso concreto?
4. Crees que la situación se habría complicado si ella no hubiera hablado alemán?

5. ¿Tienes algùn comentarlo o pregunta por hacer?
6. Diferencias por el acceso a información??

Algunos cambios a tratar son:

- Felicitar cada nacimiento. Valorar y celebrar las diferencias Todos y todas somos dignos/as.
- Preparación especial del personal médico para actuar de forma correcta en estos casos. Más tacto y sensibilidad con las madres, padres y familiares.
- Poder decidir de forma libre y sin presiones acerca del nacimiento de nuestros hijos e hijas.
- Aceptación de la diversidad en las distintas instituciones.

- Mi pregunta lanzada al aire es: Por qué crees que Tú eres más apto para la vida que otros?

DEU

"Ich bin Manuela und ich bin 35 Jahre alt. Die Schwangerschaft meines zweiten Kindes war wunderbar und unkompliziert.

An dem Tag, an dem mein Sohn geboren wurde, starb auch er. Den Sohn, den ich mir im Laufe von 40 Wochen vorgestellt hatte, begrub ich in etwas mehr als 2 Stunden. Er wurde durch Notkaiserschnitt geboren und zu der Zeit, als der Schrei eines Neugeborenen zu hören war, war absolut nichts zu hören. Das Zimmer war still. Wir wussten nicht, was los war, niemand informierte uns. Sie haben mein Baby lebend mitgenommen!? in ein anderes Zimmer. Wir konnten es nicht sehen. Kurze Zeit später, als ich in einem anderen Raum war, brachte der Arzt ihn schließlich. Ich konnte meinen Sohn für 1 Minute sehen. Für mich gab es keinen Zweifel, mein Sohn war mit Down-Syndrom auf die Welt gekommen. Für den Fall, dass ich Zweifel an meinen Gedanken hatte, sagte uns die Ärztin dort, ohne zu zögern. Sie sagte: "Wir denken, dass Ihr Kind das Down-Syndrom hat." Und so nahm sie ihn einfach zurück. Ich konnte ihn nicht einpacken, ich konnte ihn nicht gurren. Und so begann ein Kampf, der 7 Jahre später andauert. Ein Kampf dafür, dass mein Kind in die Gesellschaft aufgenommen wird und die gleichen Rechte wie jedes andere Kind erwirbt.

Sie gratulierten uns nicht nur nicht zur Geburt unseres Sohnes. Ich wurde in der Gynäkologie-Station verlegt. Ich war nicht mehr genug, um mit den anderen Müttern in der Mutter-Kind Station zu sein.

Ich war in der Lage, Känguru (meinen Sohn in meinen Armen zu tragen) innerhalb von 5 Tagen nach der Geburt zu machen. Bis dahin konnte ich meinen Sohn nur auf der Intensivstation streicheln. Nachdem ich alle 2 Stunden und fast eine Woche gepumpt hatte, durfte ich meinen Sohn stillen, aber nicht ohne die vorherige Warnung, dass es nicht möglich oder einfach sein würde, weil Kinder mit Down-Syndrom und ihrer Muskelhypotonie es fast unmöglich machen würden. Die Überraschung der Krankenschwestern, als mein Sohn anfang zu stillen, als hätte er

Marita Orbegoso Alvarez, Shakti Lenz, Laura Gutiérrez
Workshop Inklusion und Migration

Case-studies

nichts anderes in seinem Leben getan. Es war nicht die letzte Überraschung, die mein Sohn ihnen in dem 21-tägigen Krankenhausaufenthalt geben würde.

Die nächsten Monate vergingen sehr schnell zwischen Windeln, Büchern und Berichten über das Down-Syndrom. Viele davon sind noch eine weitere Schublade zu diesem Thema. Und dann merkt man, dass man nicht mehr nur sein Kind erziehen muss, sondern auch sein Umfeld und die Gesellschaft im Allgemeinen.

Ich würde gerne anderen Eltern, die sich in dieser Situation befinden oder befinden werden, helfen, bessere Informationen zu erhalten.

Fragen:

1. Wie sehen Sie sich in diesem Fall als Mutter, die überraschenderweise ein Kind mit Down-Syndrom hat?
2. Wie nehmen Sie die Reaktion des medizinischen Personals in diesem Fall wahr?
3. Was sollte in diesem speziellen geändert werden?
4. Haben Sie Anmerkungen oder Fragen?

Änderungen zu behandeln sind:

- Gratuliere jeder Geburt. Diversität und Vielfalt schätzen und feiern. Wir sind alle würdig.
- Spezielle Bildung und Sensibilisierung des medizinischen Personals, um in diesen Fällen richtig zu handeln. Verbesserung der Behandlung und Kommunikation mit Eltern und Verwandten.
- In der Lage zu sein, frei und ohne Vorwand über die Geburt unserer Kinder zu entscheiden.
- Akzeptanz der Vielfalt in den verschiedenen Institutionen.

Meine in die Luft geworfene Frage ist: Warum glaubst Du, dass du lebensfähiger bist als andere?

CASO 2

Soy Shakti, mi hijo nació con una translocación genética en la región pseudosomal del cromosoma Y. Un caso muy esporádico, ya que en los registros mundiales de genética solo se han registrado 4 casos similares a éste. Tanto su desarrollo físico como cognitivo se ven afectados por esta translocación. Es decir, dio sus primeros pasos a los 6 años, no habla y tiene crisis de epilepsia.

Desde los tres años comenzó su integración en el jardín infantil (Kita). Escogimos una iniciativa de madres y padres inclusiva porque creíamos que un grupo pequeño sería bueno para su integración. Sin embargo en poco tiempo comenzamos a notar que nuestro hijo estaba siempre aislado del grupo. Recuerdo un día llegar más temprano a recogerlo, y encontrarlo acostado en una manta en una esquina del salón, mientras que todo el grupo estaba en la otra esquina, pintando. Le pregunté a la profesora por qué no intentaban integrar a mi hijo en la actividad que estaba haciendo el resto del grupo y la respuesta fue que a él no le gustaba pintar. Me pareció una respuesta facilista. A mi hijo todo lo nuevo le genera desconfianza, pero con tacto y pedagogía ha logrado interesarse en muchas cosas entre ellas, la pintura.

Pocos días después quise ver qué hacían con mi hijo en la pausa. Fui a visitarlos a un parque donde solían ir con el grupo. Al llegar allí, vi a mi hijo sentado en su carrito móvil (Rehawagen) mirando cómo los demás niños y niñas jugaban y se divertían. De nuevo me surgió la duda. Acaso no han probado el columpio? O el rodadero? O la arenera? Todas estas son actividades que le encantan cuando vamos juntos al parque y las que mencioné durante el tiempo de adaptación (Eingewohnungszeit). Una vez más la respuesta fue algo evasiva. La educadora dijo que a él le gustaba ver a los niños correr.

En muchas ocasiones me llamaban en la mañana para pedirme que dejara a mi hijo en casa porque la única maestra especializada no podía asistir. Y cuando quisimos llevar un caminador para apoyar el desarrollo físico de nuestro hijo, nos dijeron que no había espacio para eso en el jardín infantil.

Al finalizar el primer año en esa institución, decidimos cambiar a mi hijo a un jardín infantil estatal más grande y organizado. Sin embargo la experiencia no fue muy diferente. En las pausas también pasaba su tiempo sentado en su carrito mirando a los demás niños y niñas, y rara vez lo vi integrado en un grupo haciendo alguna actividad.

Cuando llevamos el caminador a este segundo jardín infantil, nuestro pequeño comenzó a tener más independencia, pero en repetidas ocasiones fui testigo de las burlas que le hacían en su grupo y cuando le pedí

explicación a la maestra me dijo que eran solo niños y que no había que preocuparme.

Ahora mi hijo visita un colegio especializado en niños y niñas con necesidades especiales y allí ha hecho grandes progresos. Ahora camina, nos cuenta sobre su día con el apoyo un programa llamado *gotalk* que instalamos en una *Tablet* y vemos cómo hacen un sinfín de actividades especializadas en potencializar su desarrollo desde sus propias habilidades físicas y cognitivas.

He trabajado como profesora durante casi cinco años en Colombia y sé lo pesados que podemos ser los padres y madres cuando se trata de la educación de nuestros hijos e hijas. El poder hablar alemán, me ha facilitado muchas cosas, pero poder hablar otras 3 lenguas más, me ha permitido ampliar la información sobre el caso concreto de mi hijo, y conocer muchas opciones para promover su desarrollo. Me pregunto cómo será la situación en casos donde la familia aun no maneja bien este idioma y tiene un niño/a con discapacidad. Cómo podría acceder a las opciones existentes de apoyo a su niño/a, si casi toda la información está solo en alemán?

Preguntas:

¿cuál crees tú que es la función de un jardín infantil?
(primer centro de socialización de una persona)

¿En una pedagogía donde los niños aprenden jugando, qué pasa con los niños que necesitan apoyo para aprender a jugar?
(la idea es ayudar a otros niños a interactuar con ellos/as; y a replantear los métodos de educadores/as)

¿Puede aceptarse la burla entre niños/as frente a una discapacidad? Cómo debería reaccionar el/a educador/a? O una madre o padre - que no tienen hijos con discapacidad - que presencia este hecho?

¿Crees que algo debería cambiar en este caso concreto?

¿Tienes algún comentario o pregunta por hacer?

CASO 3: Hogares de paso para niños con necesidades especiales.

MI nombre es Ana y tengo una hija diagnosticada con autismo, pero hoy no voy a hablar de ella sino de su mejor amiga Lili.

Lili quien tiene un tumor cerebral, y hasta hace unos meses asistía a la misma escuela de mi hija. Vivía a pocos metros de mi casa en un hogar de paso con su hermana Katy, quien también fue diagnosticada con autismo.

Mi hija y Lili pasaban mucho tiempo juntas en nuestra casa, lo cual me alegró mucho desde un principio porque mi hija tenía con quien jugar y hablar, y al poco tiempo Lili nos contó que su lugar de nacimiento fue Guatemala, igual que nosotros. Al inicio, las niñas hablaban en español o mezclaban las lenguas, como es lo normal en casos de niñas que son bilingües. Pero a medida que pasaba el tiempo, el medio de comunicación era solo el alemán y empecé a identificar que Lili ya no entendía cuando se le hablaba en español.

Adicionalmente, me fui dando cuenta que Lili no estaba siendo bien cuidada por su familia de acogida. Muchas veces estaba en casa hasta altas horas de la noche y nadie venía a buscarla. Cuando la llevaba a su casa, **a su madre de acogida** parecía no importarle que fueran las diez de la noche y que la niña de 9 años aún estuviera fuera.

Lili llegaba a principio de mes con mucho dinero en su bolsillo y le decía a mi hija que su familia de acogida se lo había dado. Casi todos los días llegaba a casa con una bolsa de McDonald's y decía que esa era su cena.

Cuando hablé de esto en la escuela, los profesores simplemente me respondieron que la niña no vivía con sus padres y que esto es así con las familias de acogida.

Ahora Lili y su hermana se han mudado de nuestro barrio con la familia de acogida; y no sabemos nada de ella.

Me surgen las siguientes dudas:

- ¿Que criterios debe cumplir una familia de acogida. ¿Son éstas evaluadas? ¿Bajo qué criterios?
- Si la familia de acogida observa que hay competencias lingüísticas en otra lengua que no sea el alemán, ¿no debería promover esa lengua materna? Más aún si en su entorno, esa lengua podría estar activa.

- ¿Es esto un caso aislado o como decían los maestros, es normal en las familias de acogida?
- ¿Que harían ustedes en mi lugar? Denunciarían el caso o pensarían que esto no es un problema suyo?

CASO 4

Soy Kali y tengo 38 años de edad, soy madre soltera y vengo de la India. Hace 3 años vivo en Berlín trabajando como programadora web. Tengo un hijo que ha cumplido 6 años y para los profesionales de la salud se ve claramente la presencia de un nivel de autismo en mi hijo, estoy todavía esperando un diagnóstico oficial porque todo el proceso ha sido muy lento.

Sería el momento del esperado inicio de la escuela este verano, pero para mi este esperado momento esta siendo bastante preocupante. Me siento perdida y sola. Tengo un muy buen nivel de inglés y de mi lengua local de la India pero no hablo suficiente alemán, por lo tanto tengo que buscar interpretes y apoyo para todo. Paso horas leyendo, traduciendo y preparando cada cita que voy a tener con un especialista, educador o trabajador social, sin embargo cada uno de ellos me da información diferente o me remite a lugares donde la información tampoco es clara ni organizada.

Por ejemplo:

Algunos me dicen que mi hijo será solo aceptado en un colegio especial, otros que tiene posibilidades de ser admitido en un colegio regular de integración y otros me han recomendado preguntar de nuevo en la guardería si se puede quedar un año más. Como madre me encantaría ver a mi hijo en un colegio regular, me siento luchando contra la corriente y siento que mi hijo por falta de información clara se puede estar perdiendo de oportunidades grandiosas.

Llevo cuatro meses en un ir y venir, y siento que no tengo la información necesaria para tomar decisiones ya que esta información no esta dirigida a familias migrantes debido al complejo nivel de alemán que es usado en portales educativos.

Al tener un trabajo de tiempo completo, no he podido estudiar alemán y para ser sincera tampoco me ha permitido dedicar tiempo de calidad a mi hijo, pasa todo el día en el jardín infantil y en esta institución se han presentado situaciones que hacen que mi hijo no se sienta a gusto debido a su origen y a su condición.

Por ejemplo:

En nuestro país es normal comer con las manos, en casa comemos de esta manera. Pero mi hijo ha llegado a casa llorando en repetidas ocasiones porque en el jardín infantil lo han regañado por comer así.

Estos son ejemplos claros de que las personas que están formadas para ayudarnos y brindarnos la información necesaria en temas de integración y escolarización,

Marita Orbegoso Alvarez, Shakti Lenz, Laura Gutiérrez
Workshop Inklusion und Migration

Case-studies

muchas veces no tiene la información adecuada, ni el tacto para trasmitirla, impidiendo así, que familias y personas con necesidades especiales se integren de la manera adecuada.

Preguntas

1. ¿Crees que toda esta falta de información se deben a que la madre es migrante? O ¿Crees que en este caso la confusión se debe a que la madre no habla el alemán?
2. Si es así, ¿Qué se puede hacer, hay alguna organización/portal que la guíe en la escolarización?
3. ¿Qué opinión tienes sobre la división de los niños con alguna condición especial del resto de niños?

Algunos cambios a tratar son:

- Información sobre las posibilidades de escolarización que existen y como familias migrantes podrían acceder.
- Generar espacios de relación e inclusión (convivencia/interacción) entre todos los niños sin importar raza, lengua, condición física o social.
- Preparación especial del personal educativo para actuar de forma correcta en estos casos. Más tacto y sensibilidad con las madres, padres y familiares.
- Poder decidir de forma libre y sin presiones acerca de la escolarización de nuestros hijos e hijas.
- Aceptación de la diversidad en TODAS las instituciones educativas.