

Información General de la Práctica Significativa en Educación Inclusiva

Título de la práctica: *Con una esperanza de vida corta, hoy cursa en la universidad y finalizó su secundario con honores*

Marco reconoce y valora el esfuerzo incansable de su padre por conseguir mejores días en su vida. De esta manera su padre ha podido ver sus logros y avances, sobreponiéndose al resultado del diagnóstico y las probabilidades de vida de su hijo.

La experiencia de educación inclusiva de Marco inició hace 14 años, contemplando el nivel inicial, primario, secundario y superior, que cursa actualmente.



Nombre y datos de los responsables en la familia, escuela y de contexto.

Familia

Mamá: Felipa Mamani Martínez

Padre: Luciano Huanca Antonio

Escuela

UNIVERSIDAD TECNICA DE ORURO – UTO

SUB-SEDE HUANUNI

Rector y/o Directiva: Ing. David Emilio Ismael Rojas

Director de carrera: ABG. GROVER GUZMÁN VEGA

Ismael Rojas

Director de carrera: ABG. GROVER GUZMÁN VEGA

Organización de Apoyo

El Centro de Rehabilitación de Huanuni – Diócesis de Oruro

Descripción de la práctica

Marco Antonio Huanca Mamani nació el 17 de agosto de 1997, en la población minera de Huanuni del departamento de Oruro. Su padre, el señor Luciano Huanca Antonio (60 años) trabaja para la alcaldía municipal de Huanuni como guardia de seguridad; y su madre, la señora Felipa Mamani Martínez (60 años).

Actualmente, Marco está cursando el 1er año de la carrera de Derecho, en la sub-sede de la Universidad Técnica de Oruro (UTO) en Huanuni.

Marco Antonio Huanca Mamani tiene discapacidad Física – Motora, a causa de la Distrofia Muscular de Duchenne o Síndrome de Duchenne, es una forma de distrofia muscular que se desarrolla rápidamente, produciendo una deficiencia muscular progresiva y rápida que conduce a la discapacidad física y a una muerte prematura, debido a complicaciones respiratorias y cardíacas.

Marco ingresa al nivel inicial a la Unidad Educativa Venezuela cuando tenía 5 años; ingresó directamente al 1er grado de primaria, donde se desarrolló sin inconveniente en lo intelectual y lo social. Sus padres se dieron cuenta de que sus extremidades inferiores y superiores iban sufriendo algunas deformaciones. Cuando cursaba el 6to grado, se cayó estando en la escuela, y se produjo una fractura en el brazo, que sanó muy lentamente. Él continuó yendo a la escuela, su papá lo llevaba y lo recogía del colegio en una bicicleta; su avance académico en la escuela era uno de los mejores, era querido por sus profesores, por sus compañeros y amigos.

Los padres seguían viendo el avance de la discapacidad de Marco, lo llevaron a los curanderos de la ciudad y no observaban mejorías. Con la ayuda del Centro de Rehabilitación Huanuni, (dependiente de la Diócesis de Oruro desde el 2001),

animaron al padre de Marco a que continuara luchando para darle mejores días a su hijo.

Cuando Marco cursaba el 3er grado de primaria fue abandonado por su madre, quien se llevó a sus cuatro hermanas y lo dejó sólo con su padre. Esto ocasionó en él un gran vacío, pero que no tuvo consecuencias en sus estudios.

Los profesores se percataban de las deficiencias que iba sufriendo Marco en la movilidad de sus manos; ya no podía escribir con la velocidad normal ni con la misma claridad. Los profesores trabajan con él las adaptaciones curriculares no significativas, realizaba actividades de aula contando con más tiempo del habitual y los exámenes eran orales de preferencia.



El padre de Marco fue dirigente de la organización de Personas con Discapacidad de Huanuni, de este modo gestionó una silla de ruedas para su hijo, facilitando el traslado a la escuela.

En el año 2010 su padre llevó a Marco al hospital, cuando ya tenía un trabajo estable y con seguro de salud; le realizaron

todos los estudios correspondientes obteniendo los resultados ya conocidos.

Marco culminó el nivel primario con buenos logros y con el reconocimiento a su valentía de seguir en la escuela. Cursó el nivel secundario en la escuela nocturna Dr. Andrés de Santa Cruz, en la población de Huanuni. Por el trabajo, el Sr. Luciano, decidió buscar una escuela que le permitiera trabajar en el día y llevarlo con tranquilidad por la noche.

Con el apoyo del Centro de Rehabilitación de Huanuni lograron incluirlo en la escuela nocturna, donde se realizó la sensibilización a la comunidad educativa sobre la problemática de la discapacidad, para que el proceso de inclusión sea aceptado dentro de la escuela, tanto por los docentes como por los estudiantes.

Marco. recibía el máximo apoyo de su padre, este se convirtió en el presidente de la junta escolar de padres de familias, aprovechó las oportunidades para sensibilizar a los padres y trabajar por el bienestar de la escuela y de su hijo.

Los compañeros de Marco se sentían contentos con él, sentían admiración por los avances educativos que iba consiguiendo sin ninguna limitación. Su padre y el Centro apoyaron para que Marco ejerciera sus derechos para continuar sus estudios y estar incluido en el colegio. Se resguardaron en la Ley 223, Ley General de las Personas con Discapacidad y la Ley 070, Ley de educación “Avelino Siñanis y Elizardo Pérez”. Para el director fue una satisfacción tener a Marco en la escuela, al ver que ponía todo de su parte para aprender y tener las mismas oportunidades que sus compañeros.

Los profesores lo apoyaban en todo lo que podían y reconocían el esfuerzo que ponía para ser una persona capaz y competente, aunque su situación física se complicaba día a día. Con el apoyo del Centro, Marco contaba con sesiones de fisioterapia que le ayudarían a fortalecer sus músculos para que no se contraigan o atrofién.

Con mucho orgullo y alegría, Marco culminó la secundaria en la escuela nocturna el año 2018, entrando al cuadro de honor y ocupando el primer lugar entre los mejores estudiantes del colegio. Aunque en cursos anteriores ya lo había conseguido, este fue más significativo por el reconocimiento económico de 1000 bs. que recibió según la Ley 070, Ley de educación “Avelino Siñanis y Elizardo Pérez” en reconocimiento a su sacrificio como estudiante destacado.

La Ley de educación boliviana establece, que un estudiante al obtener el primer lugar entre los alumnos más destacados de la promoción, consigue el pase libre a los estudios en el nivel de educación superior, pero Marco hasta entonces no estaba decidido para continuar con la Universidad, aunque había sido una de sus metas, aún no estaba convencido de hacerlo.



Después de un tiempo, con el apoyo de su padre y del Centro, Marco decidió entrar a la Universidad en el año 2019. Con el respaldo de la Ley 223, la Ley 070, el apoyo de las autoridades del Comité Departamental de la Persona con Discapacidad – CODEPDIS y la Unidad Municipal de atención a la

Después de un tiempo, con el apoyo de su padre y del Centro, Marco decidió entrar a la Universidad en el año 2019. Con el respaldo de la Ley 223, la Ley 070, el apoyo de las autoridades del Comité Departamental de la Persona con Discapacidad – CODEPDIS y la Unidad Municipal de atención a la

¹ Moneda de Bolivia

Persona con Discapacidad - UMADIS el Sr. Luciano, padre de Marco, se pone en marcha para que su hijo haga ejercicio de su derecho e ingrese libremente a la Educación Superior.

Es así que Marco ingresa a la sub-sede de la Universidad Técnica de Orouro en Huanuni a estudiar la carrera de Derecho, su horario de clases son todos los días de 6:00 pm a 9:00 pm. Su padre lo lleva en su silla de rueda antes de ir a trabajar y pide permiso del trabajo para recogerlo, llevarlo a casa y luego volver a trabajar. Esta acción se ha convertido en una rutina de todos los días, que el Sr. Luciano lo hace con mucho amor por su hijo.

En la Universidad, Marco fue recibido entre medio de aplausos por su valentía de seguir preparándose para la vida, después que un médico le había dado una esperanza de vida hasta los 15 años. Su padre lo presentó ante sus compañeros y docentes, explicó la situación por la que pasaba. Por voluntad de sus compañeros, docentes y director de carrera, decidieron que los estudiantes de Derecho ocuparían la planta baja de la edificación, que antes estaba en el 2do piso. Esto favoreció y aminoró el esfuerzo del Sr. Luciano para llevarlo en su silla de rueda hasta su aula.

Hoy en día Marco se siente feliz en la universidad, orgulloso de sí mismo y con muchas fuerzas para seguir avanzando en la vida, pese a sus limitaciones que cada vez se hacen más fuertes. Sus compañeros están contentos con él, lo ayudan con su silla de rueda y los profesores valora su esfuerzo. Por las deformaciones que va sufriendo Marco en sus músculos no puede escribir al igual que sus compañeros, por este motivo, los docentes le permiten llevar las actividades a la casa para que lo haga con calma según sus posibilidades.

A pesar de haber pasado un corto tiempo desde que empezó la universidad, él ya quiere terminar sus estudios para trabajar en la alcaldía municipal de Huanuni y ayudar principalmente a su padre y a todas las personas con discapacidad desde la profesión de abogado.

Contexto de la práctica significativa:

Marco Antonio Huanca Mamani nació en la población de Huanuni, es un municipio de Bolivia, capital de la provincia Pantaleón Dalence, en el departamento de Oruro.

Marco vive en la zona de Barrio Nuevo “Villa Santiago”, cuenta con servicios básicos, pero con poca accesibilidad (sobre todo para el uso de silla de ruedas) por sus calles descuidadas y falta de pavimento. La Universidad Técnica de Oruro – UTO a la que asiste Marco se encuentra en el mismo barrio, aproximadamente a una distancia de 3 calles de su casa.

Huanuni está situado a una altitud de 3.957 msnm. y se encuentra distante a 45 km de Oruro. Se encuentra en el altiplano boliviano en el extremo occidental de la cordillera, la temperatura diurna de la zona oscila entre 9°C y la nocturna de -8°C. Durante el invierno la temperatura suele descender hasta los -14°C.

Huanuni es una población reconocida por su cerro Posokoni, que contiene ricos yacimientos de estaño, su actividad económica gira entorno a ella desde inicios del siglo XX. Se ha comprobado que Huanuni tiene un alto porcentaje de contaminación ambiental por la actividad minera, esto ha tenido repercusiones en la población contrayendo enfermedades.

La población de Huanuni es en una zona conflictiva por la extracción ilícita de minerales, donde interviene la fuerza militar continuamente produciéndose enfrentamientos con resultados de personas heridas y fallecidas.

Se considera una población pobre y con alto nivel de desempleo, la falta de empleos obliga a recurrir la extracción ilícita de minerales (jóvenes y adultos) o la migración hacia la ciudad capital Oruro.

Relato de lo que ocurrió.

Marco nació en el municipio de Huanuni ubicada en la Provincia Pantaleón Dalence del departamento de Oruro, es el séptimo hijo de ocho hermanos. Su nacimiento no tuvo ninguna complicación, nació de manera normal y se desarrollaba de la misma manera. Poco a poco la familia fue viendo en él algunas deformaciones en sus extremidades inferiores y superiores.

Lo que sucedía llamó la atención de la familia, lo llevaron ante unas religiosas de la ciudad para que lo vieran y lo ayudaran. Las hermanas de la orden Carmelitas le sugirieron que lo llevaran al departamento de La Paz para ser revisado por médicos especialistas. En esta ciudad, los médicos no le dieron resultados claros, mucho menos los correctos. Al regresar a Huanuni decidieron llevarlo a curanderos de la ciudad, estas personas les decían a los padres de Marco que este tenía “soplo de mal viento” (según creencias y culturas de la zona). Para esto el padre tenía que pagar de 200 a 300 bs (Moneda de Bolivia). por cada sesión. Pasaba el tiempo y Marco empeoraba significativamente, los padres pidieron ayuda del Centro de Rehabilitación de Huanuni – Diócesis de Oruro, ellos le brindaron su apoyo según las experiencias que tenían y al no tener un diagnóstico claro no podrían ayudarlo mejor.

En 2002 ingresó Marco a la escuela, con mucho sacrificio su padre lo llevaba en una bicicleta, porque él ya no podía caminar bien por las deformaciones que iba sufriendo en sus pies y manos. El Sr. Luciano quería ver a su hijo desarrollarse como cualquier otro niño o joven y, por eso, siempre lo apoyó para que saliera adelante en la escuela.

Pasaba el tiempo y las sesiones con los curanderos no demostraban resultados, hasta que le dijeron no haber cura para Marco, porque lo llevaron muy tarde. El padre decepcionado, preocupado y sin dinero, solo se aferraba al apoyo del Centro. La última vez que lo llevó con los curanderos fue cuando Marco tenía 10 años.

Los padres de Marco discutían frecuentemente por problemas económicos, por la pobreza en la que vivían y por la situación que pasaba su hijo. Hasta que un día, la señora decidió abandonar el hogar, llevándose a sus 4 hijas con ella y dejando a su esposo con los 2 hijos varones. Entre los varones, Marco era el más pequeño y se quedaron solos porque sus otros hijos ya eran mayores de edad y se fueron de la casa para ir a trabajar a la ciudad.

En 2010 el Sr. Luciano consiguió un empleo donde le dieron un seguro de salud, establecido en la Ley General del Trabajo, esto le permitió que su hijo obtuviera este beneficio. Haciendo uso de sus derechos como trabajador, llevó a su hijo al hospital de Oruro donde le realizaron los exámenes correspondientes. Fue ahí donde el padre recibió los resultados médicos, en el que determinaban que Marco tenía “distrofia muscular de Duchenne” o “Síndrome de Duchenne”, el médico le explicó la gravedad de este síndrome, dándole la esperanza de vida a Marco hasta los 15 años. El Sr. Luciano no quería aceptar el resultado, se desesperó y llegó a agredir al médico por lo que había dicho.

Regresó a Huanuni con los resultados, acudió al Centro de Rehabilitación de Huanuni, donde lo orientaron acerca de este síndrome. Con el tiempo aceptó la realidad de su hijo, pero no se dio por vencido para seguir luchando por él.

Lo apoyó en la escuela, fue elegido dirigente de la junta escolar de padres de familias por un corto tiempo, porque su trabajo no se lo permitía. Por otro lado, fue dirigente de la Organización de Personas con Discapacidad de Huanuni, lugar en el que gestionó la silla de ruedas para Marco.

La silla de ruedas facilitó que su padre lo pueda llevar a la escuela, así corría menos riesgo que llevarlo en bicicleta, ya que en más de una ocasión casi lo atropellan.

Con el apoyo de la fisioterapia que le realizaba el Centro continuamente, ayudaban a controlar que sus músculos no se atrofiaran rápidamente, asistía a la escuela con mucho ánimo y cumplía con las actividades que le encomendaban de manera responsable.

Su padre se sintió muy orgulloso cuando vio a su hijo graduándose con excelencia de la escuela nocturna, fue una satisfacción, fruto de su esfuerzo que guardó en su corazón. Pero mayor fue su alegría cuando Marco después de un tiempo de salir de la escuela decidió ingresar a la Universidad.

Con el apoyo del Centro y de la Unidad Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad – UMADIS, lograron que el padre de Marco tuviera un trabajo inamovible como lo emana la Ley 223; Ley General de las Personas con Discapacidad. De esta manera, al ser el único proveedor del hogar, se sintió contento al tener un trabajo seguro para seguir ayudando a su hijo. Por otro lado, haciendo uso de sus derechos, según la ley de educación 070, Ley “Avelino Siñanis y Elizardo Pérez” acudieron ante las mismas entidades a solicitar el ingreso directo de Marco a la Universidad.

Al poco tiempo, las autoridades le concedieron la solicitud y fue así que Marco ingresó a la subsección de la Universidad Técnica de Oruro en Huanuni para estudiar la carrera de Derecho, que cursa actualmente en su 1er año.

Aunque el padre de Marco Antonio dice sentirse orgulloso de los logros de su hijo, siente una dura preocupación por el futuro de su hijo, pero él seguirá batallando por su hijo hasta el último día.

Conociendo las palabras del médico cuando le dijo a su padre que él solo viviría hasta los 15 años, hoy Marco demuestra, con 21 años, las ganas que tiene de seguir la universidad, a pesar de sus limitaciones físicas progresivas, para poder trabajar apoyando a su papá y a todas las personas con discapacidad de Huanuni, ejerciendo su título de Abogado.

Aprendizajes o resultados de la práctica significativa

Es duro saber que la vida de un ser querido se puede acabar en cualquier momento, reconocemos la lucha incansable de un padre por su hijo, es algo que no tiene precio, pese a conocer sus propias limitaciones de tipo: económicas, sociales y físicas su padre sigue apoyando a Marco sin rendirse para que él se desarrolle al igual que cualquier otro joven de su edad.

Los padres son capaces de sensibilizar a la comunidad educativa a través de las experiencias propias. El Sr. Luciano con el hecho de compartir la experiencia que ha vivido con Marco ha causado en los compañeros de la Universidad un sentido de conciencia, creando un ambiente de tolerancia, empatía y paz, en el que las personas con discapacidad se sientan bienvenidas, aceptadas y queridas.

El padre de Marco aprendió a confiar en él, y darle todo el apoyo necesario para que su hijo consiga logros significativos en su vida. El amor y la confianza para una persona con discapacidad lo comprometerá a dar el 100% de sus fuerzas para conseguir sus sueños. Además, es un hombre que aprendió a criar y cuidar solo a su hijo, sin importar las condiciones, sigue poniendo todas sus fuerzas para brindarle los mejores días.

Las unidades educativas se sensibilizaron con la presencia de Marco, muchos compañeros aprendieron de él sobre la dedicación y la responsabilidad para luchar por lo que uno sueña. No dejarse vencer ante ningún obstáculo que se puedan presentar. Él ha sido un gran ejemplo para muchos, al conseguir logros

importantes en la vida, demostrando que la gente valiente pelea hasta conseguir su propósito.

El Centro de Rehabilitación de Huanuni – Diócesis de Oruro, aprendió a utilizar las potencialidades de Marco, a sacar todo lo mejor de él, haciendo que se sienta satisfecho con su lucha y sus logros.

Se logró cumplir con el objetivo de conocer y compilar la experiencia de Marco Antonio, desde su propio contexto. Conocer su realidad entristece y emociona a propios o extraños. Él representa un ejemplo de superación continua para muchas personas, desafiando las probabilidades de la vida y continuar luchando por la superación personal.

Recomendaciones

Para el entorno familiar:

- Batallar incansablemente por darle los mejores días a los niños y jóvenes con discapacidad a pesar de las condiciones en las que se encuentren, dar todo lo mejor para que sean cada día mejores personas, capaces de desafiar y vencer los obstáculos que se presenten en la vida.
- Es necesario que los padres conozcan el diagnóstico de sus hijos lo antes posible, tomarlo con calma y buscar ayuda de profesionales, para poderlos atender adecuadamente en el proceso de su desarrollo. Saber que su hijo morirá dentro de un tiempo determinado tiene que hacer que la familia se una, para darle a su hijo la confianza para vivir lo más feliz posible.

Para el estudiante con discapacidad:

- Demostrar el apoyo y la confianza en una persona hará de quien recibe una persona que se exija para cumplir sus metas y darle la felicidad a quienes lo apoyaron.
- Todas las personas tenemos derechos y deberes dentro de nuestros países, las que se encuentran en estado de discapacidad no son la excepción. Las familias deben tener conocimiento de estas leyes, normas y acuerdos internacionales en los que nuestros países participan, esto le dará el poder de defender los derechos de sus hijos con discapacidad.

Para las instituciones educativas u organizaciones del entorno:

- Los centros educativos, bajo la dirección de sus autoridades, deben crear un ambiente inclusivo, solidario y empático, además, trabajar y respetar el ejercicio de los derechos y deberes de las personas con discapacidad, según las leyes. También, ofrecer un ambiente propicio para darle la confianza de seguir luchando contra cualquier obstáculo.