

Informe Práctica profesional III

Sistematización Programa Biblioteca en Casa Sistema de Bibliotecas Públicas de
Medellín-SBPM

Oscar Darío Arias Álvarez

Informe de práctica para optar por el título de trabajador social

Asesora académica

Liliana María Sánchez Mazo

Doctora en Arquitectura y urbanismo

Asesor institucional Marcial Aguirre

Gestor del fomento a la lectura Parque Biblioteca España

Natalia Andrea Espejo Pérez Coordinadora técnica

Sistema de Bibliotecas Públicas de Medellín

Universidad de Antioquia Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Departamento de Trabajo Social

Medellín

2019

Contenido

Resumen.....	4
Abstract.....	5
Introducción	6
1. OBJETIVO GENERAL.....	7
2. METODOLOGÍA PROPUESTA PARA LA SISTEMATIZACIÓN.....	8
3. APROXIMACIÓN CONCEPTUAL A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	8
3.1 Breve historia de la discapacidad y modelos de intervención	8
3.2 Orientación normativa y de política pública de la discapacidad	10
3.3. La discapacidad en los planes de desarrollo	12
3.3.1. Discapacidad en el Plan de Desarrollo de Colombia	12
3.3.2. Discapacidad en el Plan de Desarrollo de Antioquia	12
3.3.3 Discapacidad en el Plan de Desarrollo de Medellín	15
4. LA INSTITUCIONALIDAD DE LA DISCAPACIDAD EN MEDELLÍN	18
4.1 Sentido social de la rehabilitación y habilitación basada en la comunidad- RBC	18
4.2 Programa Biblioteca en Casa	20
4.2.1 Parque Biblioteca España de Santo Domingo Savio, comuna 1	22
4.2.2 Parque Biblioteca Tomás Carrasquilla de La Quintana, comuna 7	23
4.2.3 Parque Biblioteca Gabriel García Márquez, Doce de Octubre, comuna 6	24
4.2.4. Parque Biblioteca José Horacio Betancur de San Antonio de Prado, comuna 80	27
4.3 Estrategias y servicios del Programa Biblioteca en Casa	28
4.4 Resultados del programa Biblioteca en Casa	30
4.4.1 Caracterización socio-espacial de personas con discapacidad y familias del programa Biblioteca en Casa.....	31
4.5 Logros del Programa Biblioteca en Casa.....	42
4.6 Aprendizajes derivados de la experiencia.....	46
5. CONSIDERACIONES FINALES.....	47
6. RECOMENDACIONES	49
7. REFERENCIAS	51

TABLA DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1 Encuesta de calidad de vida, (2013).....	28
Ilustración 2, Barrio San José la Cima, comuna 3, familia 1. Registro fotográfico propio.....	37
Ilustración 3, Barrio Popular, comuna 1, familia 2. Registro fotográfico propio. .	38
Ilustración 4, Barrio Versalles, comuna 3, familia 3. Registro fotográfico propio.	39
Ilustración 5, Barrio La Avanzada, comuna 1, familia 4. Registro fotográfico propio.....	41

Resumen

Este texto da cuenta de la sistematización del programa Biblioteca en Casa-BenC liderado por el Sistema de Bibliotecas Públicas de Medellín-SBPM ofrecido a personas con discapacidad-PcD, a sus familias y cuidadores, para contribuir con la garantía del derecho a la inclusión social, cultura, información y conocimiento promulgado por la normatividad y política pública colombiana y de Medellín. En este proceso se realizó la práctica profesional III orientada por el grupo de investigación Medio Ambiente y Sociedad y el departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Antioquia, que implicó la implementación de acciones de diagnóstico, planeación y ejecución llevadas a cabo conjuntamente, durante 6 meses con integrantes comprometidos con el programa BenC. La sistematización ofrece elementos de orden contextual, teórico y práctico que permiten reconstruir el programa BenC. Producto del análisis documental de normatividad, políticas públicas, de literatura y de entrevistas a veintidós miembros se reconocen aprendizajes que indican contribuciones, potencialidades y posibles adecuaciones que deben implementarse para mejorar el programa en futuras intervenciones.

Palabras claves: Biblioteca en casa, familia, inclusión social, personas con discapacidad severa

Abstract

This text gives an account of the systematization of the Library in Casa-BenC program led by the Medellín Public Library System-SBPM offered to people with disabilities-PcD, their families and caregivers, to contribute to the guarantee of the right to social inclusion, culture, information and knowledge promulgated by the regulations and public policy of Colombia and Medellín. In this process, professional practice III was conducted, guided by the Environment and Society research group and the Department of Social Work of the Faculty of Social Sciences of the University of Antioquia, which involved the implementation of diagnostic, planning and execution actions carried out jointly, for 6 months with members committed to the BenC program.

The systematization offers contextual, theoretical and practical elements that allow the reconstruction of the BenC program. As a result of the documentary analysis of regulations, public policies, literature and interviews with twenty-two members, lessons are recognized that indicate contributions, potentialities and possible adjustments that must be implemented to improve the program in future interventions.

Keywords: Home library, family, social inclusion, people with severe disabilities

Introducción

El programa BenC promueve la inclusión social de personas con discapacidad severa, de sus núcleos familiares y cuidadores, en cuatro parques biblioteca del SBPM, a saber: Parque Biblioteca España de Barrio Santo Domingo Savio, Parque Biblioteca Gabriel García Márquez, barrio Doce de Octubre, Parque Biblioteca Tomás Carrasquilla - La Quintana, barrio Robledo, Parque Biblioteca José Horacio Betancur corregimiento San Antonio De Prado. La iniciativa de sistematizar la experiencia del programa BenC en los cuatro parques biblioteca nace a raíz de una beca que se ganó Natalia Espejo, coordinadora técnica del SBPM, para participar en un congreso de bibliotecarios de América Latina en Logroño España, allí fue donde ella en el proyecto que presentó propone la sistematización de la experiencia del programa como un todo en estos parques biblioteca. La atención a la PcD es un desafío para sus familias y cuidadores, para la sociedad en general y, particularmente, para quién ejerce la función pública de garantizar la atención de esta población en condiciones de igualdad y de equidad.

Como antecedente de la participación en este proceso, durante 2018 fue llevada a cabo una propuesta (producto de la práctica profesional II) orientada a sistematizar la experiencia del Parque Biblioteca España de Santo Domingo Savio, primer parque en implementar el programa BenC desde el año 2015 y periódicamente los demás parques fueron implementando el programa, la cual fue ampliada en 2019 a los otros tres parques biblioteca. Dicha ampliación modificó la escala territorial y los componentes guía de la reconstrucción de las experiencias. En esta apuesta institucional se vincularon mediadores de los diferentes parques y personal administrativo del SBPM, quienes acompañados del practicante y de asesora académica; tienen el desafío de elaborar el documento final con auxilio de la información que este documento aporta. Para llevar a cabo la sistematización se conformó un grupo de trabajo entre coordinadores y mediadores de los parques biblioteca acompañados por el practicante donde se realizaban reuniones cada ocho días, los viernes de 2 a 6pm, en el Parque Biblioteca de San Javier para la planeación del desarrollo de la sistematización, diseñando técnicas para la recolección de información como: grupos focales, entrevistas, formularios a mediadores, además, de una revisión y evaluación continua del proceso como tal y asignación de compromisos que permitieran el avance de la sistematización del programa BenC.

La función del practicante de Trabajo Social en el equipo de trabajo contribuye con un avance sobre elementos contextuales, teóricos y metodológicos que fundamentan

las experiencias a sistematizar, logrados mediante el acompañamiento en acciones diagnósticas, de planeación y ejecución. El proceso vivido ilumina la atención integral a las familias de los participantes del programa. La aplicación de elementos teóricos y metodológicos aprendidos en la universidad fue relacionado a la vivencia de una realidad en la intervención, dado que, fue un continuo aprendizaje de las personas con discapacidad, de las familias, de los coordinadores y mediadores del sistema, además, el proyecto contó con una orientación en la sistematización de la experiencia del programa BenC por el practicante. También, es importante resaltar que, tanto a nivel personal como a nivel grupal, la experiencia fue significativa, dado que, se generó reflexión y concienciación frente al tema de la discapacidad, donde se empieza a preguntar por la parte humana, por las capacidades y habilidades de los otros sin importar que tengan una discapacidad.

La sistematización del programa de Biblioteca en Casa considera como marco contextual los lineamientos orientados por convenios internacionales sobre derechos de la PcD, por los planes de desarrollo y programas de política pública para la discapacidad en el ámbito nacional, regional y local. También reconstruye la experiencia vivida por cada parque para lo cual se implementaron metodologías que permitieron conocer la voz de las personas con discapacidad, de su familia, cuidadores, agentes educativos y culturales. Los aprendizajes derivados permiten identificar potencialidades del programa, así como revisar la correspondencia entre acciones desarrolladas y características, necesidades, intereses y realidades de los participantes.

1. OBJETIVO GENERAL

Sistematizar a 2019 el programa Biblioteca en Casa implementado por el Sistema de Bibliotecas Públicas de Medellín en los parques bibliotecas España de Santo Domingo, Doce de Octubre, La Quintana y San Antonio de Prado, orientado a familias que tienen personas con discapacidad severa, mediante la reconstrucción contextual, teórica y vivencial de las experiencias.

2. METODOLOGÍA PROPUESTA PARA LA SISTEMATIZACIÓN

Para las ciencias sociales, la sistematización de experiencias adopta un carácter cualitativo que “apunta a la comprensión de la realidad como resultado de un proceso histórico de construcción a partir de la lógica de los diferentes actores sociales” (Galeano, 2004, p. 20). Esta modalidad de investigación genera reflexiones desde la práctica entendida como proceso, a partir de su reconstrucción crítica, situada en un espacio, tiempo y fundamentada en literatura, observaciones de investigadores y vivencias de participantes.

La intervención social realizada en el programa BenC se fundamenta en el análisis de normas, literatura sobre el tema y en el conocimiento del cotidiano de los participantes atendidos en su lugar de residencia, ya que, por su condición de discapacidad severa, tienen dificultades para acceder a los espacios brindados en su entorno y en la ciudad. Estos participantes son considerados en su contexto histórico y presente, y por medio de observaciones participantes, no participantes, conversaciones informales y entrevistas, además de conocer su cotidiano, se proyecta la planeación de las actividades a desarrollar.

3. APROXIMACIÓN CONCEPTUAL A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

La vulnerabilidad y dependencia de la persona con discapacidad a su familia y a la sociedad generan prejuicios y estereotipos que dificultan su atención integral, cuando la discapacidad es severa se acrecienta aún más el prejuicio ya que se requiere acompañamiento permanente por la falta de dependencia individual, social, económica; asumir altos costos de alimentación, salud y enfrentar las dificultades del acceso a servicios culturales y educativos.

3.1 Breve historia de la discapacidad y modelos de intervención

La historia muestra que no solo la sociedad ha estigmatizado las personas con discapacidad, las familias también los han considerado una “carga”, “maldición” o un “castigo de los dioses”; de ahí la creencia de que fuera mejor su aislamiento o aniquilamiento. En la prehistoria, las sociedades nómadas consideraban, por ejemplo, que una PcD atentaba contra su supervivencia; Di Nasso (2010, p.35) narra cómo la migración de poblaciones se desarrollaba en pro de la búsqueda de mejores territorios; por tanto, las

PcD interferían en dicha movilidad, entorpeciendo y afectando al resto de la tribu, por lo cual la mejor opción era el abandono.

En la época antigua para los griegos la muerte de las personas con discapacidad resultaba la mejor opción ya que eran vistos como una maldición; por ello eran arrojados al río, por despeñaderos y también quemados, muchas veces para aplacar la ira de los dioses. De igual forma, para los egipcios, la burla hacia estas personas era utilizada en sus fiestas y banquetes como diversión para los invitados; también eran vendidos para ser esclavos o mendigos, tal como lo plantea Inzúa (2001) "... los hombres anormales, con su aspecto desaliñado divertían en las cortes reales a sus amos; y en el mejor de los casos (en el caso de los enanos) servían como bufones del Rey, ya sea como consejeros, espías y mensajeros" (p. 78) Palacios (2008) plantea tres modelos que muestran la evolución histórica de las personas con discapacidad: modelo de prescindencia, rehabilitador y social. (p. 38). El modelo de prescindencia (Edad Media S. VI-XV) destaca una justificación religiosa de la discapacidad, y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad. La perspectiva Eugénica de este modelo refiere la discapacidad apegada a la religión; siendo, en tanto, expresión de un castigo divino o la consecuencia de un pecado cometido por los padres.

En el modelo rehabilitador (a partir de la segunda guerra mundial) se abandonan las causas religiosas de la discapacidad para dar paso a argumentos científicos que buscan "curar" a las personas funcionalmente diferentes. De esta manera, la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad pasa a ser el centro de discusión, dejando de lado causas asociadas a Dios o al diablo, a lo divino o lo maligno. Igualmente, las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles respecto al aporte a la sociedad, siendo aportantes en la medida en que puedan ser rehabilitadas o normalizadas. Se observa cómo en este modelo se presenta la discapacidad como enfermedad que debe ser tratada, y el reconocimiento del aporte de las PcD a la sociedad depende de la rehabilitación que les posibilite igualarse a personas "normales".

El modelo social (década de los 80's) plantea que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales. Ello significa que no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad para prestar servicios apropiados que den respuesta adecuada a las necesidades de las personas con discapacidad. Es el caso de algunas instituciones educativas, deportivas o el acceso al

transporte público que, muchas veces no cuentan con infraestructura adecuada para el acceso de personas con discapacidad la contribución de estas personas a la sociedad es relevante, encontrándose íntimamente relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia. Para este modelo la premisa básica es la dignidad de la vida humana y la consideración de las PcD en términos biológicos, psicológicos, sociales y culturales.

Esta perspectiva de la modelo social traída por Palacios se encuentra también en Vásquez y Rodríguez (2006) cuando afirman: “la discapacidad no es una característica objetiva aplicable a la persona, sino una construcción imperativa inscrita en una cultura en la cual, en virtud de su particular modo de definir lo “normal”, la discapacidad sería una desviación de dicha norma, una deficiencia, y como tal, reducible al caso particular de la persona concreta que la “padece”” (p. 1)

3.2 Orientación normativa y de política pública de la discapacidad

La aproximación a la política pública de Medellín pretende observar la respuesta que la estructura gubernamental da a la discapacidad como problema social vinculado a los planes, programas, líneas de acción, con estrategias de financiación. En esta lógica, el programa Biblioteca en casa se entiende como defensa al derecho que tienen las personas con discapacidad severa de ser incluidas al tener acceso a la información, la cultura y el conocimiento.

La ruta de implementación de los derechos de las personas con discapacidad se encuentra en la declaración de convenciones internacionales como la propuesta por la Organización de Naciones Unidas y sus filiales, la cual es ratificada en Colombia con el consecuente desarrollo legislativo. A continuación, se destaca la orientación de esta normativa que promulga la atención a la PcD en varias escalas:

Internacional

- Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, avalada por la Asamblea de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y ratificada en Colombia por medio de la Ley 1346 de 2009: que orienta programas de rehabilitación, habilitación, desarrollo de tecnologías, participación e inclusión.

Nacional

- Ley 12/1987. Discapacidad, eliminación de barreras arquitectónicas, accesibilidad a lugares públicos y privados
- Ley 82/1988. Readaptación profesional y empleo de personas inválidas
- Constitución Política de Colombia/1991. Artículo 13. Medidas para la igualdad real y efectiva en favor de grupos discriminados o marginados por su condición económica, física o mental, o debilidad manifiesta. Artículo 47. Creación de política para la previsión, rehabilitación e integración social para disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos. Artículo 54. Obligación del Estado de propiciar la ubicación laboral de personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.
- Ley 115/1994. Acceso a la educación para personas con diferentes discapacidades.
- Ley 163/1994. Derecho al sufragio, acompañante, personas con discapacidad.
- Decreto 2082/1996. Atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales
- Ley 361/1997. Mecanismos integración social de personas en situación de discapacidad
- Ley 582/2000. Deporte para personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales
- CONPES social 80/2004. Política Pública Nacional de Discapacidad.
- Ley 1346/2009. Se ratifica convención sobre los derechos de personas con Discapacidad
- Ley 1306/2009. Normas, protección personas con discapacidad mental, régimen de representación legal de incapaces emancipados
- Ley 1438/2011. Reforma del Sistema General de Seguridad Social en Salud Artículo 18. Medicamentos para niños, niñas y adolescentes con discapacidad y enfermedades catastróficas certificadas.
- Artículo 66. Atención integral en salud a PcD
- Ley Estatutaria 1618 de 2013. Garantiza y asegura los derechos de PcD:
- Artículo 3. Enfoque diferencial, eliminación de situaciones de discriminación y marginación
- Artículo 7. Niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, servicios de salud y protección

Departamental

- Política pública de discapacidad e inclusión social (PPDIS 2015-2025) de Antioquia Medellín
- Acuerdo 086 del 2009 de Medellín aprueba la política pública de discapacidad e inclusión, generando obligatoriedad de la atención a la PcD dentro de los planes de desarrollo local.

3.3. La discapacidad en los planes de desarrollo

Los planes de desarrollo materializan la normatividad vigente y las orientaciones de las políticas públicas nacional, departamental y municipal, mediante líneas de acción, programas y fuentes de financiación. Es importante revisar los planes de desarrollo para el diseño e implementación de procesos de intervención con PcD ya que aportan viabilidad jurídica, administrativa y financiera para su implementación.

3.3.1. Discapacidad en el Plan de Desarrollo de Colombia

El Plan Nacional de Desarrollo “Pacto por Colombia, Pacto por la equidad” (2018- 2022) destaca la adecuación de infraestructura pública para favorecer el acceso y la asistencia técnica a entidades territoriales en los procesos de inclusión. Para ello plantea propuestas que promueven una vida integral de las PcD, su participación en diferentes áreas y de sus cuidadores. Reconoce las debilidades institucionales y de política pública que dificultan dicha inclusión, tanto en el ámbito educativo como en el ámbito laboral. En este marco se inscriben las orientaciones del Plan de Desarrollo Departamental y el de Medellín.

3.3.2. Discapacidad en el Plan de Desarrollo de Antioquia

En el Plan de Desarrollo “Antioquia piensa en grande, 2016-2019” la discapacidad se vislumbra en la tercera línea estratégica: Equidad social y movilidad, componente 9.3 que aborda la población en situación de discapacidad.

Se avanza en el enfoque poblacional al señalar grupos poblacionales que requieren mayor atención en términos de inclusión productiva, entre ellos, la población con

discapacidad que no cuenta con el ambiente adecuado para desempeñarse en el mercado de trabajo.

En el aspecto de Equidad social y movilidad se tiene en cuenta la PcD en el ámbito de la salud, indicando que: “El componente de salud estará orientado a superar problemas del sector identificados y priorizados por el Programa de Gobierno para responder a las necesidades de la población antioqueña mediante estrategias que incluyen cobertura universal al Sistema General de Seguridad Social en Salud y se atenderá la población con situación de discapacidad avanzando en su registro y caracterización, orientado hacia el logro de la cobertura universal” (Gobernación de Antioquia, 2016, p. 173). También se propende por la flexibilización del modelo de atención en salud a los diferentes grupos poblacionales, entre, ellos personas con discapacidad con el fin de eliminar barreras culturales, sociales, geográficas, entre otras.

En cuanto a la Población en Situación de Discapacidad se indica que: “En el departamento de Antioquia, la población en situación de discapacidad es actualmente entendida no sólo desde una perspectiva médica en la que se privilegia la funcionalidad del individuo, sino desde un modelo relacional que hace referencia a la inclusión y a la participación de las personas en situación de discapacidad en la sociedad” (Gobernación de Antioquia 2016-2019, p. 202). La pretensión de este componente es fortalecer la gestión del Sistema Departamental de Discapacidad, en favor de la inclusión y el goce efectivo de derechos de las personas con discapacidad; para ello orienta un programa dirigido a la población en situación de discapacidad que actúa en el marco del Plan Decenal de Salud Pública, 2012-2021. Este plan reconoce a las PcD como sujetos de derecho, con necesidades y expectativas específicas que requieren de la intervención trans-sectorial, sectorial y comunitaria, así como de su participación activa, para consolidar mejores condiciones de vida enmarcadas en la inclusión social.

En el componente 9.4 refiere la educación como posibilidad de inclusión, así propone garantizar la educación inclusiva, el reconocimiento de la diversidad, la interculturalidad, y el establecimiento de medios y recursos necesarios para que los establecimientos educativos oficiales aseguren la plena incorporación e inclusión, en condiciones de igualdad de derechos de todos los estudiantes, teniendo en cuenta aquellos en condición de discapacidad, garantizando la accesibilidad universal con calidad en todos los niveles educativos. Tal pretensión implica cambios metodológicos y de

organización administrativa y directiva para dar respuesta a las necesidades estudiantiles en situación de discapacidad y/o con talentos excepcionales.

El programa de promoción del deporte social comunitario, deporte formativo y recreación procura la integración, descanso y creatividad mediante acciones interinstitucionales y participación comunitaria que mejoren la calidad de vida. Son acciones de esta pretensión competiciones deportivas (Juegos departamentales, programas para poblaciones especiales como indígenas, campesinos, personas en situación de discapacidad, postconflicto y gremios), Centros de Iniciación y Formación Deportiva, ludotecas y actividades de recreación.

El componente cultura y patrimonio propone el “Reconocimiento de la existencia de nuevos escenarios de política cultural relativos a los niños, las niñas, los jóvenes y la expresión de sus nuevas sensibilidades, así como a otros grupos poblacionales, tales como las personas con discapacidad, los grupos étnicos, los adultos mayores, las personas con opciones sexuales diferentes a las de la mayoría, entre otros” (Gobernación de Antioquia 2016-2019, p. 273).

El programa arte y cultura para la equidad y la movilidad social busca “garantizar la oferta y el acceso de oportunidades en las diferentes disciplinas artísticas, el fortalecimiento de las capacidades de los actores y gestores en el territorio, el estímulo para el desarrollo de los procesos creativos, la promoción de la identidad regional que permita la inclusión de nuevas estéticas y alternativas de arte y cultura, y el desarrollo de procesos formativos y de circulación artística, para el reconocimiento de la condición multicultural y diversa de las diferentes subregiones del Departamento. Estas acciones se desarrollarán con plena observación a las garantías de participación de la ciudadanía en las nueve regiones de Antioquia, la convocatoria pública como método de generación de oportunidades y equidad regional, la inclusión del enfoque diferencial que ayude a mejorar las condiciones culturales de la población afrodescendiente, indígena y personas con discapacidad, y la investigación cultural pertinente.

Para el programa acción integral contra minas antipersona-MAP, Munición sin Explotar-MUSE y artefactos explosivos improvisados-AEI: “La rehabilitación de las víctimas es muy compleja y contempla altos costos económicos, por la situación de discapacidades permanentes (pérdida de ojos, extremidades superiores, inferiores,

pérdida de órganos genitales y problemas de salud mental, entre otros)” (Gobernación de Antioquia 2016-2019, p. 361)

Lo consignado en el Plan de Desarrollo Departamental sobre discapacidad da cuenta de la existencia de orientaciones y estrategias que buscan la inclusión de PcD, de manera que participen de espacios sociales y gocen de sus derechos en salud, deporte, cultura y educación.

3.3.3 Discapacidad en el Plan de Desarrollo de Medellín

El Plan de Desarrollo 2016-2019, “Medellín Cuenta con Vos”, propone líneas estratégicas y componentes con programas y proyectos para personas con discapacidad.

- Proyecto fortalecimiento del sistema de atención para la población de calle busca atender de manera integral durante 24 horas y 7 días a la población crónica en calle con discapacidad física y enfermedad mental (Alcaldía de Medellín, 2016-2019, p. 183).
- Proyecto Ser Capaz en Casa busca a través de una política pública de inclusión, habilitar y rehabilitar a las personas que tienen algún tipo de discapacidad, para que puedan acercarse a las ofertas públicas de servicios y a los programas de inclusión ciudadana, especialmente los diseñados para esta población. “El Programa Ser Capaz coordina la implementación de la Política Pública de Discapacidad, orienta y asesora a la población en la oferta de servicios de la ciudad, promueve servicios de habilitación, rehabilitación, procesos de participación ciudadana y promociona los derechos de las personas con discapacidad de la ciudad de Medellín” (Alcaldía de Medellín 2016-2019, p. 186).
- Proyecto inclusión social de las personas con discapacidad y fortalecimiento cuidadores busca la inclusión de las personas con discapacidad y cuidadores con el fin de lograr la equiparación de oportunidades, autonomía e independencia por medio del desarrollo de componentes como: ser capaz en casa, inclusión e intermediación socio-laboral, rehabilitación funcional, equinoterapia a personas con discapacidad, habilitación rehabilitación a niños niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, emprendimiento a cuidadores de personas con discapacidad, apoyo económico para personas con discapacidad (Alcaldía de Medellín 2016-2019, p. 187).

- Proyecto “Plan municipal de discapacidad - ejercicio de derechos de las personas con discapacidad”. Contribuye a la garantía de derechos de PcD, familiares y cuidadores, mediante la atención psicosocial y la adopción de acciones afirmativas que permitan su autonomía e independencia, por medio de procesos participativos, intersectoriales e interinstitucionales. Incluye fortalecimiento del sistema de seguimiento y evaluación a la Política Pública de Discapacidad, Plan Municipal de Discapacidad, consolidación de espacios de participación, deliberación y gestión en torno a la discapacidad, formación en discapacidad, sensibilización en diseño universal, orientación y seguimiento a las personas con discapacidad, familiares y cuidadores y fortalecimiento institucional para la garantía de derechos (Alcaldía de Medellín 2016- 2019, p. 187).
- Proyecto deporte sin límites. Desde el año 2004 la práctica de actividad física, el deporte y la recreación, descubre, potencia e impulsa a la persona con discapacidad al ejercicio de sus derechos. El proyecto contribuye a disminuir el sedentarismo, favorece la adopción de estilos de vida saludables para que las personas sean más funcionales e independientes y se restablezca la inclusión a la vida social (Alcaldía de Medellín, 2016, p. 187).

La discapacidad se nombra en proyectos como reconocimiento y garantía de derechos de los pueblos negros, afrodescendientes, raizales y palanqueros en Medellín; reconocimiento y garantía de derechos de los pueblos indígenas en Medellín; centros integrales de familia.

En el aspecto educativo se menciona en el proyecto de inclusión en el sistema escolar para PcD a partir de la identificación y clasificación de la población escolar con necesidades educativas especiales. Esta pretensión lleva al diseño e implementación de modelos flexibles pertinentes y estrategias inclusivas en la educación regular, que permitan atender las necesidades de estudiantes en aras de garantizar la permanencia en el sistema educativo, principalmente de aquellos que se encuentren en riesgo de deserción, como niños, niñas y adolescentes en situación de protección, en condición de discapacidad física y cognitiva, víctimas del conflicto armado o extra edad; fortaleciendo además el desarrollo de competencias y su proyecto de vida (Alcaldía de Medellín 2016-2019, p. 219)

- Proyecto consolidación del sistema de educación terciaria (ETDH, técnica, tecnológica, y universitaria) estructura un proceso de fortalecimiento de alianzas generadas entre la media y la técnica, a partir de programas ajustados al futuro sistema terciario de la ciudad. Ello para responder a una política pública que permita el fortalecimiento de la calidad de los programas de educación para el trabajo, desarrollo humano, formación técnica laboral, técnica profesional, tecnológica y profesional universitaria. Su implementación permite la creación de una ruta de formación y progresión laboral en Medellín, ajustada a la vocación productiva de la ciudad y en el marco de lo que se puede denominar la “Triple E”, Educación, Empresa, Estado (Alcaldía de Medellín 2016-2019, p. 240)

La movilidad es abordada así en el proyecto de construcción de intercambio de la avenida El Poblado con la calle 4 Sur agiliza la movilidad vial y peatonal de la calle 4 Sur entre las carreras 43 y 43C, y permite el flujo vehicular continuo en la Av. el Poblado, para la cual es necesario mejorar 300 metros de vía, construir un paso a desnivel y construir espacio público para facilitar el traslado de los peatones incluyendo la comunidad con discapacidad, adicionalmente reducir la tasa de accidentalidad y el impacto de la contaminación (Alcaldía de Medellín 2016-2019, p. 280)

Adicionalmente, la ciudad también cuenta con un sistema estructurado de transporte con enfoque multimodal pionero en el país (Metro, Metrocables, buses alimentadores, bicicletas y tranvía). El número de pasajeros ha incrementado en los últimos años, especialmente en el Sistema Integrado de Transporte del Valle de Aburra – SITVA, traducándose en beneficios e impacto social con el ahorro de tiempo y dinero, favoreciendo a usuarios que se movilizan por una sola tarifa de manera rápida, segura y económica, así como a estudiantes, personas en situación de discapacidad y adultos mayores mediante tarifas diferenciales, y el transporte de niños menores de un metro de estatura que ingresan al sistema gratuitamente (Alcaldía de Medellín 2016-2019, p. 284).

En el Plan de Desarrollo “Medellín Cuenta con Vos” 2016-2019 la discapacidad es nombrada en apartados específicos asociada a la equidad social, educación y movilidad, sin ser tenida en cuenta en la cultura, la seguridad, la convivencia ciudadana, la iniciativa de Medellín participativa, la planeación social y económica, la salud, proyectos de emprendimiento y áreas laborales. Es importante resaltar la lucha que aún existe por lograr la inclusión de PcD en todas las dimensiones si es que en verdad se propende por

la defensa y el ejercicio de derechos fundamentales y por priorizar la atención de situaciones urgentes.

4. LA INSTITUCIONALIDAD DE LA DISCAPACIDAD EN MEDELLÍN

Así como la política pública ha avanzado en el tratamiento de necesidades de PcD, de sus familiares y cuidadores, diferentes instituciones de Medellín avanzan en la implementación de programas, proyectos y estrategias, que contribuyen con su rehabilitación o habilitación. Para la Organización Mundial de la Salud (2019) la rehabilitación es un proceso destinado a permitir que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de desempeño físico, sensorial, intelectual, psicológico y/o social. La rehabilitación abarca un abanico de actividades, como atención médica de rehabilitación, fisioterapia, psicoterapia, terapia del lenguaje, terapia ocupacional y servicios de apoyo.

4.1 Sentido social de la rehabilitación y habilitación basada en la comunidad- RBC

Esta perspectiva de la rehabilitación es trabajada por el Hospital San Vicente de Paúl de Medellín, quien, mediante un equipo de profesionales especialistas en medicina física y rehabilitación, enfocada a las personas con condición de ceguera, pretende superar barreras físicas y sociales. Otros programas como el Comité de Rehabilitación de Antioquia y Ser Capaz en Casa tienen apuestas similares de rehabilitación. Proyectos para la inclusión como el de la sala Jorge Luis Borges de la Universidad de Antioquia y el del Sistema de Bibliotecas Públicas de Medellín – Biblioteca en Casa – apuestan por el acompañamiento de familias que tienen personas con discapacidad.

Dos factores inciden en la rehabilitación de personas con discapacidad desde su condición física, en tanto tienen que ver la movilidad y el desempeño de sus extremidades: I) El psicológico, que refiere procesos mentales ejecutados previamente de una acción motora, permitiendo llevar a cabo actividades cotidianas; II) El social, que enfatiza en la adaptación y disponibilidad de los medios necesarios para una correcta inserción social mediante el diseño y cumplimiento de políticas públicas garantes de derechos.

Fami-empresa es una entidad encargada de capacitar y habilitar para el desarrollo de diferentes actividades de tipo económico, de prestar y fomentar capital financiero a personas con discapacidad para la creación de sus propias empresas, obteniendo así

independencia laboral. Los servicios que la entidad ofrece, además de la rehabilitación y habilitación basadas en la comunidad, contribuye al mejoramiento de su calidad de vida.

El proyecto Ser Capaz en Casa de la Secretaría de Inclusión Social, Familia y Derechos Humanos de la Alcaldía de Medellín se fundamenta en la Rehabilitación Basada en la Comunidad-RBC e implementado a través del proyecto “Orientación y Seguimiento”, ambos operados por Metrosalud. La finalidad de Ser Capaz en Casa es mejorar la calidad de vida de PcD y sus familias, en condiciones físicas severas, limitaciones en las actividades cotidianas y restricciones en la participación social, mediante el favorecimiento de la habilitación, rehabilitación, equiparación de oportunidades e inclusión social. A partir de febrero de cada año es otro proyecto con los siguientes objetivos:

- Rehabilitación funcional, ayudas técnicas, apoyo económico
- Habilitación y rehabilitación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, y emprendimiento a cuidadores.

Mediante la RBC, Ser Capaz en Casa permite la asistencia y atención de PcD y sus familias facilitando condiciones culturales, económicas, sociales, deportivas y educativas; partiendo del contexto personal y ambiental que puede complejizar la participación de estas personas en diferentes escenarios de la sociedad.

Las condiciones para pertenecer y ser beneficiado del programa son: I) tener entre 0 y 59 años según el presupuesto del programa, II) vivir permanentemente en Medellín o en sus corregimientos, III) pertenecer al régimen subsidiado de salud, IV) poseer discapacidad en lo intelectual o mental y no haber sido atendido, V) que la condición haya pasado de leve a moderada, o de moderada a severa o que por su condición o accesibilidad arquitectónica no le sea posible asistir a procesos de rehabilitación, VI) personas que presenten úlceras por presión, y que no estén siendo debidamente atendidas por el servicio de salud, incluyendo la evaluación y atención de las otras áreas del programa según su necesidad. Para la atención a las personas que presentan esta situación no existe límite de edad.

Rehabilitación en el Hospital San Vicente Fundación: El programa interinstitucional de rehabilitación funcional para personas con ceguera es implementado desde 2007 en convenio entre el Hospital Universitario San Vicente de Paúl, el Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos-CRAC de Bogotá, en alianza con Comfenalco-

Bibliotecas y el Club Rotario Nuevo Medellín. Este contribuye a mejorar la calidad de vida mediante un enfoque integral que involucra entidades, familias y pacientes. Características del servicio: I) equipo de profesionales con capacitación y amplia experiencia, II) infraestructura adaptada para facilitar los procesos de independencia funcional e integración social y tecnología apropiada; III) desarrollo de habilidades senso-perceptivas, cognitivas y manual para fomentar el desarrollo de los diferentes sistemas sensoriales (auditivo, olfativo, gustativo, propioceptivo, vestibular y táctil).

Son beneficiarios del programa PcD quienes cumplan los siguientes requisitos: I) mayor de 14 años de edad; II) diagnóstico de ceguera por ambos ojos, establecido por un especialista, III) que no se beneficien de ayudas ópticas y no ópticas; IV) con capacidad de adquirir nuevos aprendizajes.

El equipo profesional realiza actividades grupales para el acompañamiento, sensibilización y capacitación en temas complementarios a la rehabilitación visual. Desde trabajo social se orienta al paciente y su familia y, coordina redes de apoyo para la rehabilitación básica funcional; desde el área de psicología se acompaña al paciente y a su familia en ajustes emocionales, adaptación para mejorar condiciones y consolidación de proyecto de vida.

4.2 Programa Biblioteca en Casa

La sistematización de la memoria del proceso es una apuesta metodológica para reconocer cambios, momentos significativos de la experiencia y su proyección. El programa nace en 2015 por el interés del equipo de trabajo del Parque Biblioteca España de Santo Domingo Savio, quien, mediante el reconocimiento del contexto de los barrios precarios de la zona nororiental, orientó su accionar a la garantía del derecho a la información, la cultura y la inclusión de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores. Los servicios prestados hacen parte de la agenda cultural de la unidad de información del Parque Biblioteca España, desde donde se ha identificado que la mayoría de estas personas no disfrutaban de los espacios de ciudad por las dificultades que tienen para desplazarse de un lugar a otro, bien por su condición física, mental o intelectual, sumada a la situación económica precaria.

En este parque biblioteca el programa está enfocado a la expansión e itinerancia de los servicios bibliotecarios permitiendo que los libros, la lectura y el arte, lleguen a muchos lugares. Mediante la articulación con el programa Ser Capaz en Casa, coordinado

por la Unidad de Discapacidad de la Secretaría de Inclusión Social y Familia de la Alcaldía de Medellín, fue posible identificar las necesidades y las características de PcD y de sus familias. Los profesionales de la Secretaría de Inclusión Social y Familia fueron el enlace para entrar a los hogares y quienes pusieron a disposición del equipo del Parque Biblioteca España sus conocimientos en temas de psicología, nutrición, trabajo social y educación especial.

Para su funcionamiento se promueve el encuentro quincenal en 22 hogares de PcD, localizados en barrios populares de Medellín, con practicantes de la Alcaldía de Medellín y mediadores de los parques biblioteca quienes comparten diferentes actividades que contribuyen a que los participantes se sientan sujetos de derechos, permitiéndoles avanzar en su proyecto de vida personal, familiar y social, y en el mejoramiento de su calidad de vida. A la fecha el programa continúa funcionando en este parque biblioteca, ampliando su implementación tres parques más.

En el Parque Biblioteca Tomás Carrasquilla - La Quintana, ubicado en el barrio Robledo, inicia el programa en 2016, en el Parque Biblioteca Gabriel García Márquez, ubicado en el barrio Doce de Octubre, el programa inicia en 2017. Parque Biblioteca José Horacio Betancur, ubicado en el corregimiento San Antonio de Prado, inicia el programa en 2017.

El programa BenC parte como iniciativa de la mediadora de biblioteca Norma Isabel Ibargüen, quien participó de la oferta inicial en el Parque biblioteca La Quintana, replicando el modelo establecido. Inicia como una oferta variada de servicios para familias con uno o varios miembros con movilidad reducida severa, incluyendo actividades de promoción de lectura como las lecturas en voz alta, la creación de cuentos; actividades de cultura digital (lecturas hipermedia, adaptación de juegos y creación de imágenes sensoriales); actividades de servicios bibliotecarios como el registro en Janium y dinamización de colecciones, así como la formación de usuarios; y actividades de gestión social en torno al diálogo ciudadano. El programa tiene como objetivos: I) compartir actividades de fomento a la lectura, escritura, manualidades y ejercicios de sensibilización artística con PCD, sus familias y cuidadores, para vincularlos a los procesos formativos de los diferentes parques bibliotecas, II) contribuir con el reconocimiento del derecho a la información y su posibilidad de acceso a los derechos culturales, la información y el conocimiento de las PCD, sus familias y cuidadores, III) establecer alianzas con entidades públicas, privadas y/o civiles, que permitan la

continuidad y sostenibilidad del proyecto. Las actividades parten del reconocimiento inicial de las necesidades identificadas en las familias, variando de acuerdo a contextos territoriales y demandas particulares. Con este programa se pretende generar en adelante vínculos más estrechos entre comunidad y biblioteca pública, fomentando procesos de inclusión y participación de personas con capacidades diferentes. En su desarrollo el material bibliográfico siempre está presente, puesto que uno de los propósitos es incentivar a las personas al préstamo de materiales, para que de forma autónoma lo soliciten.

El programa Biblioteca en Casa orientado a familias que tienen PcD localizadas en el radio de acción de los Parques Biblioteca España, Doce de octubre, La Quintana y San Antonio de Prado liderado por el Sistema de Bibliotecas Públicas de Medellín, tiene alianzas con La Unidad de Discapacidad de Medellín por medio del proyecto Ser Capaz en Casa y el grupo de investigación Medio Ambiente y Sociedad de la Universidad de Antioquia (MASO- UdeA).

4.2.1 Parque Biblioteca España de Santo Domingo Savio, comuna 1

El Plan de Desarrollo Local comuna 1 propende por la participación de ciudadanos empoderados y formados en procesos de desarrollo, que inciden positivamente en el crecimiento integral de sus comunidades. El tema de Discapacidad se aborda en el componente de salud y protección social. En este mismo Plan se menciona que: “Según la encuesta del SISBEN (2014), el total de personas en condición de discapacidad en la comuna 1 - Popular es de 2.747, cifra equivalente al 1,85% del total de las personas encuestadas y clasificadas a febrero de 2014 (148.636). De acuerdo con esta fuente, el 74,34% de las personas en situación de discapacidad se encuentra en los puntajes más bajos, correspondientes a 0.01-36.32, el 9,43% en el puntaje 39.33-46.50, el 8,26% en 36.33-39.32 y los porcentajes restantes están por debajo del 1,13%.

Las cifras por tipo de discapacidad son reveladas en el informe de las personas encuestadas y clasificadas en el SISBEN por discapacidad (2013). De acuerdo con este informe, el total de personas con situación de discapacidad en la Comuna 1 es de 2.761, de las cuales el mayor porcentaje 34,70%, corresponde a personas con dificultad para entender o aprender, seguido de la dificultad para moverse por sí mismo con un 20,97%, la dificultad para salir a la calle sin ayuda o compañía con un 20,17%, la sordera total con 9,31%. Los porcentajes restantes están por debajo del 7,39% y corresponden a

dificultades para ver, bañarse, vestirse, alimentarse por sí mismo y comunicarse verbalmente.

Los datos sobre las personas en situación de discapacidad atendidas en los años 2011, 2012 y 2013, frente al total de la población en esta condición, reflejan una baja cobertura de los programas de atención. De acuerdo con La Unidad de Discapacidad (Secretaría de Inclusión Social y Familia, 2015), en el 2013 fueron atendidas 1.481 personas mientras que en los registros del SISBEN aparecen en esta situación 2.761 personas. Es importante aclarar que las cifras de población atendida carecen de información concerniente a los tipos de discapacidad (Alcaldía de Medellín, 2015, p. 53-54)

4.2.2 Parque Biblioteca Tomás Carrasquilla de La Quintana, comuna 7

El Plan de Desarrollo local, comuna 7 Robledo (Alcaldía de Medellín, 2015) indica la necesidad solucionar, desde la política pública, las problemáticas presentadas por la población en situación de discapacidad, enfatizando en las dificultades para el acceso a los servicios que ofrece la comuna y la ciudad; en las barreras impuestas a la movilidad peatonal por la topografía, el uso inadecuado de espacios públicos, andenes, la falta de rampas y señalización incluyente. La fragmentación físico-espacial del territorio está referida a la división física del territorio en relación con la malla vial, la actividad constructiva y la morfología de la zona, y lo que esto implica para el desarrollo de la comuna.

A decir de algunos líderes que trabajan el tema, Robledo es una de las comunas con el mayor número de población en condición de discapacidad, contando con un Comité de Inclusión para este tipo de población. Según la Encuesta de Calidad de Vida-ECV (2013), Robledo ocupa el tercer lugar en relación con la población que tiene limitaciones permanentes para moverse o caminar con 3.529 personas, es decir, el 2,1% de su población total. Este dato se une al hecho problemático de que la comuna no tiene un sistema eficiente de andenes y de que no posibilita la movilidad segura para este tipo de población (no hay rampas, por ejemplo).

Frente a limitaciones para el uso de sus brazos o manos, Robledo es una comuna que más personas de este tipo alberga, con una representación del 1,4% de la población. Los adultos mayores están tipificados en la comuna 7 como de alto riesgo por varios factores: i) la condición de discapacidad, funcionalidad y autonomía afectada por

patologías crónicas degenerativas y elevada fragilidad; ii) la falta de red de apoyo funcional que apoye la manutención económica, el cuidado y brinde afecto; iii) el espacio físico no es inclusivo ya que no está pensado para promover la movilidad y recreación de este grupo poblacional. Según el Plan de Desarrollo Local (2016-2019), la percepción comunitaria sobre la problemática sociocultural relacionada con la discapacidad es la poca atención a la población con discapacidad y sus necesidades.

El Parque Biblioteca La Quintana tiene una trayectoria de varios años de trabajo en perspectiva de accesibilidad con el desarrollo de procesos educativos en tecnología para adultos mayores, garantizando el acceso a la información en formato digital; igualmente con poblaciones vulneradas de derechos humanos, sociales, culturales y de información por causa del conflicto armado que se encuentren en proceso de reintegración social. En el caso de la accesibilidad para personas con discapacidad, hace varios años se vienen realizando programas, inicialmente con un enfoque tecnológico (alfabetización digital) y de laboratorio de experimentación para la creación de prótesis y adaptaciones en el espacio bibliotecario para la accesibilidad de invidentes.

4.2.3 Parque Biblioteca Gabriel García Márquez, Doce de Octubre, comuna 6

Durante el 2016 los equipos de trabajo de los programas Ser Capaz en Casa y Sistema de Bibliotecas Públicas de Medellín, adelantaron acciones de empalme teniendo como antecedente el programa Biblioteca en Casa iniciado en 2015 a raíz de la articulación de la Unidad de Discapacidad con el Parque Biblioteca España de Santo Domingo Savio, en la zona Nororiental de Medellín. El Parque Biblioteca Tomás Carrasquilla La Quintana, ubicado en la zona Noroccidental de Medellín, también se sumó a esta iniciativa para ejecutar el programa conjuntamente con el Doce de Octubre.

Entre los meses de septiembre y diciembre de 2016, el Parque Biblioteca Gabriel García Márquez formuló el proyecto “Sentidos Convergentes” en el marco de la convocatoria de la “II convocatoria del Ministerio de Cultura para el desarrollo de servicios innovadores con el uso de las TIC en bibliotecas públicas”. Con este proyecto se buscó consolidar acciones que permitieran cerrar brechas para la participación ciudadana de personas con discapacidad. Fue así como se programaron 5 visitas diagnósticas del programa Biblioteca en Casa a familias beneficiarias del programa Ser Capaz en Casa, con la intención de establecer vínculos para iniciar proceso en 2017, a través de acciones dirigidas a las familias desde la biblioteca. Finalmente, estas visitas se

concretaron a finales de noviembre de 2016. En las visitas iniciales los miembros del equipo del programa Ser Capaz en Casa presentaron al equipo del parque biblioteca en el espacio doméstico de las familias, explicando el trabajo de la biblioteca. Éstas fueron planteadas como visitas diagnósticas con la finalidad de establecer vínculo de confianza con las familias, integración familiar y recoger información que permitiera concretar, durante los primeros meses de 2017, una propuesta de actividades en casa que se ajustaran a las condiciones específicas de las personas visitadas, a las características de grupos familiares, sus intereses y necesidades que, en este contexto.

La guía de entrevista (anexo 1) permitió recoger información de los miembros del hogar: personas en situación de discapacidad, cuidadores y demás miembros de la familia (nombre, edad y género, tiempo de permanencia en casa, gustos y actividades que comparten en familia).

Para el equipo de trabajo del parque biblioteca fue importante haber logrado este acercamiento, por ser tratarse de un proceso que se había querido iniciar desde principio de ese año y que por muchos motivos se fue aplazando. Para las familias también fue grato recibir al equipo. Esta visita diagnóstica fue fundamental para conocer a las familias y romper el hielo, la información recogida se fue precisando en las demás visitas, de esta forma se podían planear actividades pertinentes para las familias según las fortalezas del equipo de trabajo de la biblioteca.

En el 2017 llega al Parque Biblioteca Gabriel García Márquez del Doce de Octubre la coordinadora Clara Mejía, quien ya trabajaba con el Parque Biblioteca La Quintana en este proyecto, desde donde se establece una articulación con el equipo de trabajo del mismo y se retoma el contacto con la Unidad de Discapacidad, específicamente el programa Ser Capaz en Casa, para identificar las familias que se visitarían desde el Parque Biblioteca Gabriel García Márquez. Algunas de las acciones llevadas a cabo fueron: se estudió el diagnóstico realizado por el equipo de La Quintana; se definió cronograma de acompañamiento y empalme entre el parque Biblioteca La Quintana y el parque Gabriel García Márquez; se diseñaron actividades específicas teniendo en cuenta la información recogida en 2016 sobre las familias.

La intención fue en principio, asumir el programa con 3 de las 6 familias ya identificadas en la zona noroccidental, con el acompañamiento de la Unidad de Discapacidad. Se programaron visitas quincenales a cada familia, en las que se procuró

mantener articulación metodológica para la ejecución conjunta con el equipo del Parque Biblioteca La Quintana. El objetivo inicial de esta actividad en el Parque Biblioteca Doce de Octubre era disponer de una oferta de fomento de lectura que dialogara con otros canales de la biblioteca y que estuviera diseñada para población con discapacidad, buscando facilitar el acceso a la información y al conocimiento, el encuentro ciudadano y la integración social, mediante el desarrollo de estrategias y metodologías de sensibilización y formación que fueran pertinentes para cada tipo de discapacidad.

Así mismo se buscó con esta actividad, diseñar estrategias didácticas multimodales para trabajar con personas en situación de discapacidad y sus familias, desde la misión y las posibilidades de la biblioteca pública. Inicialmente la actividad involucró al canal de fomento de lectura y escritura, no obstante, su planeación se inició en diálogo con los demás canales, esperando que más adelante se fuera identificando cómo se podía propiciar su participación en la actividad. La población a la que ha estado dirigida no tiene un tipo particular de discapacidad, pero sí una condición más específica dentro de ésta: discapacidad severa, por lo que no tienen la posibilidad de acceder fácilmente a servicios ciudadanos por fuera de casa.

Cada una de las actividades planeadas e implementadas durante el primer cuatrimestre de 2017 estuvo diseñada de forma exclusiva para cada familia, teniendo en cuenta sus necesidades. De este modo, la selección de textos (libro álbumes), y las actividades que llevaran la temática al cuerpo, fue planeada para cada caso. En el segundo cuatrimestre, cada sesión se realizó de acuerdo con una planeación orientada a atender las necesidades de cada familia participante. Ello responde a una estrategia de observación minuciosa por parte de los funcionarios quienes estuvieron atentos a las inclinaciones, gustos y habilidades de las personas participantes con el objetivo de ejecutar una actividad que realmente respondiera a sus necesidades.

De esta manera no sólo se hizo un rastreo eficiente de libros con temáticas diversas (colores, formas, cuerpo, música, entre otras); sino que también se propusieron dinámicas corporales y manuales para activar cada una de las sesiones. De igual modo, se crearon estrategias para integrar a los familiares y cuidadores, con el fin de que los primeros faciliten la articulación de los conocimientos adquiridos a la vida cotidiana.

4.2.4. Parque Biblioteca José Horacio Betancur de San Antonio de Prado, comuna 80

Según la caracterización realizada a personas con discapacidad de octubre de 2014 a 28 de febrero de 2015, son 1.478 las que se encuentran en esta condición. Debe darse cumplimiento a la Ley 1346 de 2009, por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Se requieren profesionales idóneos para atender a las personas con discapacidad.

En el Plan de Desarrollo Local Corregimiento San Antonio de Prado (2014), se afirma que: “El actual POT tiene un claro enfoque dirigido al Transporte no Motorizado (TNM), también llamado Transporte Activo, el cual se refiere al peatón, la bicicleta y algunas variantes como la silla de ruedas y el uso de patines y monopatín, entre otros.” (p. 84)

En cuanto a accesibilidad para personas con discapacidad, según el Plan de Desarrollo Local Corregimiento San Antonio de Prado, (2014) se afirma que:

“De acuerdo con el estudio realizado por la Encuesta de Calidad de Vida 2013, estas son las percepciones que tienen los habitantes del corregimiento en materia de calidad del transporte, señalización y estado de andenes y vías, donde cabe resaltar que si bien el tema no ha sido problemático sino bien manejado, aunque sin adecuación para personas con discapacidad, la situación de las calzadas, los andenes y los separadores resulta crítica, pues los andenes son prácticamente inexistentes y los pocos que hay no cumplen condiciones para una población que realiza la mayoría de sus desplazamientos a pie, sin mencionar lo inadecuados que son los anchos de las calzadas para el tráfico que circula por estas vías, que no cumplen con los estándares mínimos del POT (Alcaldía de Medellín - Departamento Administrativo de Planeación, 2014).”(Alcaldía de Medellín, 2014, p. 87)

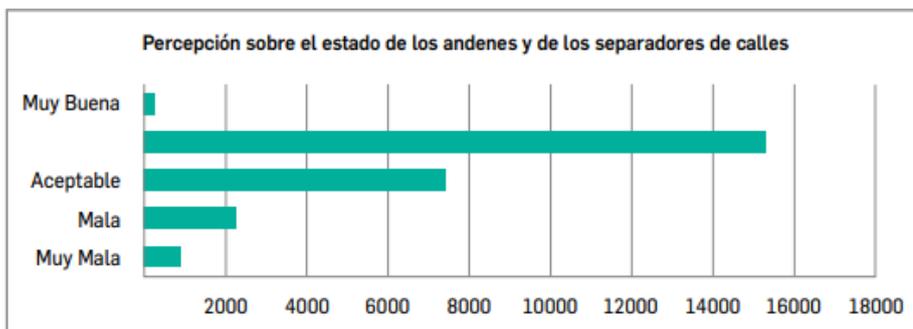


Ilustración 1 Encuesta de calidad de vida, (2013).

4.3 Estrategias y servicios del Programa Biblioteca en Casa

En este programa se promueven vivencias de PcD, familias y cuidadores usando la cultura como estrategia de intervención para contribuir con la inclusión a los derechos de información, cultura y conocimiento. Desde esta intervención las familias acceden al servicio de préstamo de material bibliográfico. Actividades culturales implementadas en los parques biblioteca:

Arte. Las actividades de pintura y dibujo se desarrollan mediante dinámicas interactivas con el propósito de explorar capacidades, generar reflexiones en torno al cotidiano de la PcD y derivar aprendizajes relacionados con el ser, el tener y el querer ser. El arte es usado como representación de pensamientos, sentimientos y acciones que sirven de inspiración para concebir nuevas obras. Éste también se convierte en una estrategia para incentivar la creación desde diferentes perspectivas.

Literatura. Abordada desde temáticas como la gastronomía, cultura, prácticas cotidianas en el contexto familiar y vivencias personales; es enfocada en la escritura y la lectura realizadas de manera interactiva con el fin que los participantes puedan identificar factores del común y experiencias vividas que conduzcan a reflexiones de orden personal, familiar y social. Eagleton (1993) le otorga a la literatura una posición privilegiada en el arte. Para este autor, en la literatura convergen tanto imaginación y realidad; siendo el vehículo que permite la expresión de ambas; permite la expresión oral o escrita del vivido. Para Larrosa (2003, p. 16), la lectura es constitutiva de la experiencia ya que puede transformar, deformar, conformar o formar algo; tiene que ver con aquello que nos hace ser lo que somos, esto es “la lectura como formación”.

Música. Su uso permite la vivencia de experiencias sonoras. La selección de canciones es realizada por contenido, de manera que permita generar reflexiones acerca

de temas de importancia para el cotidiano de las PcD. Intencionalmente se hace uso de ritmos como la música clásica, ya que, estimula el cerebro y de otros que estimulan el desarrollo de capacidades motrices y del canto. Para Pascual (2006, p. 4-5) “La música puede ser considerada como arte, como ciencia o como lenguaje y adquiere distinto contenido según se la considere en relación con los sentidos, los sentimientos y la afectividad, la inteligencia, la sensorialidad, el lenguaje o la moral”. La finalidad de la educación musical es el desarrollo de capacidades vocales, rítmicas, psicomotoras, auditivas y expresivas, de modo que la música se convierta en un recurso útil y eficaz de comunicación y representación de habilidades básicas.

Manualidades. Conlleva el aprendizaje del manejo de papel, vinilos, pegantes, brillantinas, tijeras, marcadores, colores, cartulinas, entre otros, para la creación y decoración de tarjetas, figuras, adornos y recordatorios. Se realizan, también, actividades de tejido como gorros y tapetes. Toda persona posee aptitudes que despiertan su creatividad, debiendo ser estimuladas, desarrolladas y potencializadas con el uso de métodos y estrategias que fomenten aprendizajes significativos. Quintana (2005, p. 17), retoma de George Prince una definición de creatividad “Algo más común, un asunto cotidiano, una forma de pensar y actuar que se relaciona con el aprendizaje y la capacidad de modificar, no solo el propio ser, sino la situación personal”.

Las acciones implementadas, de tipo cultural, parten de las necesidades de PcD, de sus intereses y capacidades. De esta manera, el gusto por una actividad específica potencia y fortalece habilidades mejorando calidad de vida. En sus inicios este programa se enfocó en el préstamo de material domiciliario, dado el cierre del edificio del parque Biblioteca España; dicho foco cambió con la posibilidad de trabajar en articulación con el programa Ser Capaz en Casa de la Unidad de Discapacidad-UD del municipio de Medellín. De dicha articulación se decide seleccionar a algunas familias de las comunas 1 y 3 con las que la UD ya había adelantado estudios para llevar a cabo el proyecto.

A partir de ese momento se establece un acercamiento con las familias seleccionadas, mediante la elaboración de un diagnóstico que posibilitó la identificación de necesidades particulares.

El programa Biblioteca en Casa cuenta con diversas formas de difusión de las estrategias, metodologías, experiencias y actividades que se realizan de forma pública y privada:

i) comunicación interna: tiene por finalidad mantener contacto entre grupo de trabajo y biblioteca con el propósito de tener una difusión continua de la información sobre las actividades. Se utiliza como herramienta el WhatsApp y un recetario donde se registra la ejecución de las actividades, la gestión, la logística, técnicas y metodologías requeridas para el desarrollo del proyecto y, por último, reuniones periódicas para la planeación y evaluación de las diferentes actividades

ii) comunicación pública. Divulgación de actividades, metodologías y avances del proyecto a través de comunicados y boletines de prensa para el público, programas radiales y demás medios de comunicación, como también la participación en espacios para el intercambio de experiencias con pares del sector bibliotecario de la ciudad.

iii) comunicación territorial. Propone mostrar el contexto de la zona de impacto del estudio de las necesidades de las personas con discapacidad, para asimismo identificar los actores estratégicos para la divulgación de los contenidos producidos desde el Parque Biblioteca y el fortalecimiento de alianzas entre organizaciones comunitarias, instituciones y habitantes. Su impacto va más allá de los lugares de ejecución de las actividades permitiendo al equipo de trabajo tener una visión amplia de las dinámicas de la zona para el conocimiento de las necesidades, la generación y disposición de contenidos relevantes en el proceso bibliotecario.

iv) comunicación digital. El equipo de trabajo comprende la comunicación digital como medio para hacer visible las estrategias implementadas; las cuales pueden tener como receptor final a los habitantes de la comuna y la ciudad en general, por medio de la actualización de página web y boletines.

4.4 Resultados del programa Biblioteca en Casa

Biblioteca en casa fue una iniciativa del Parque Biblioteca España de Santo Domingo Savio en 2015 como proyecto innovador, en el mismo año, recibió el premio red de ideas de la fundación EPM, el cual consiste en estimular la creación de proyectos innovadores en las bibliotecas públicas de Medellín. En el 2017 ganó una pasantía de Iberbibliotecas en San Pablo-Brasil como reconocimiento a la inclusión, accesibilidad y diversidad, en este premio participó Marcial Aguirre como promotor de lectura del parque Biblioteca España en un encuentro de bibliotecarios de América Latina durante una semana; posteriormente, en el 2018 se gana una convocatoria para participar el noveno congreso de bibliotecas públicas desarrollado por Iberbibliotecas en Logroño, España.

En términos proyectivos, el sistema de Bibliotecas Públicas de Medellín apuesta por la consolidación de la articulación con la UD, dado que desde el año 2017 ha venido recibiendo formación y capacitación para la accesibilidad, inclusión y acompañamiento de personas con discapacidades y sus familias. Así mismo ha establecido alianzas con el grupo de investigación Medio Ambiente y Sociedad de la Universidad de Antioquia (MASO- UdeA).

De igual manera es orientación desde el SBPM que el proyecto empiece a implementarse en los Parques Biblioteca del Doce de Octubre Gabriel García Márquez, La Quintana Tomás Carrasquilla, y San Antonio de Prado José Horacio Betancur, con proyección al parque biblioteca de Guayabal.

Así mismo el proyecto ha logrado repercutir en la vida personal y social de las PcD, en sus familias y cuidadores ampliado su perspectiva de vida, lo cual ha permitido modificar sus formas de pensar. Por ejemplo, uno de los participantes expresa que luego de haber leído el libro “El caballero de la armadura oxidada” se identificó con el personaje principal, porque él antes vivía encerrado en una armadura y no le gustaba expresar sentimientos ni pensamientos y, que, en la actualidad, es todo lo contrario, puesto que expresa sus emociones y forma de pensar con más facilidad. De igual forma con dos de las participantes se ha logrado potenciar la idea de estudiar, al manifestar el deseo de continuar con su formación académica; otra de las participantes ha alcanzado el desarrollo de habilidades y capacidades para asociar colores en las actividades de pintura.

Es importante dejar claro que estos son logros parciales dado que al momento no se ha realizado el análisis en totalidad de la información obtenida en el trabajo de campo y en el desarrollo de los instrumentos técnicos.

4.4.1 Caracterización socio-espacial de personas con discapacidad y familias del programa Biblioteca en Casa

17 entrevistas a familias SBPM – junio de 2019

Características viviendas. Las familias del programa de Biblioteca en Casa se encuentran ubicadas en barrios o sectores periféricos de la ciudad, entre comunas 1 Popular, 2 Santa Cruz, 3 Manrique, 4 Aranjuez, 5 Castilla, 6 Doce de Octubre, 7 Robledo y el corregimiento de San Antonio de Prado. Los estratos socioeconómicos predominantes son el 1, 2 y 3, con una prevalencia del 1 y 2, que alcanzan el mismo porcentaje y uno mucho menor, correspondiente al 3.

El 77.8% cuenta con una vivienda propia y con servicios básicos de agua, energía, alcantarillado y recolección de basuras. En cuanto a las condiciones de aseo de la vivienda, de 17 respuestas obtenidas, 5 son negativas. En accesibilidad a la vivienda, de 18 respuestas obtenidas, 14 manifiestan tener dificultades, que en muchos de los casos son descritas en el poco espacio para la movilidad, en las barreras de diversos objetos como escalones, pasillos, y en la dificultad de salir de la vivienda y poder, efectivamente, desplazarse a otros lugares de la ciudad, en la accesibilidad al transporte público masivo.

Información de personas con discapacidad. La mayoría son adultos entre los 29 y 59 años de edad (77.8%), en menor porcentaje se encuentran los adolescentes entre 13 y 17, niños de 7 a 12 años y personas adultas mayores de 60 años, lo que explica la dificultad en la movilidad, pues se trata de en su mayoría personas adultas, con alto peso, con condiciones de acceso a la vivienda complejas y, con cuidadores, que en su mayoría, son padres, madres y abuelos. El grado de escolaridad de las PcD del programa, es en su mayoría “ninguno”, y en los casos en los que se cuenta con algún grado, se trata de primaria incompleta, primaria completa y, en menor porcentaje, bachillerato completo. Ninguno cuenta con grado superior, profesional o tecnológico.

El tipo de discapacidad varía, desde enfermedades como el síndrome de Guillain Barré, la enfermedad o síndrome de moyamoya, hasta la parálisis cerebral, con distintas características. Las razones o causas de la discapacidad se deben en su mayoría a enfermedades padecidas en la primera infancia o accidentes y enfermedades de la madre en el estado de gestación, inadecuados procedimientos médicos por parte del equipo médico tratante.

Características familiares. Se encuentran modelos familiares nuclear, extensa y monoparental. La cantidad de personas que habitan en viviendas oscilan entre 2 y 4, con un porcentaje igual del 27.8% seguido de una cantidad de 3, 8, 5 y 7 personas, en ese orden y porcentaje.

En las características de los miembros de las familias, se halla que el 55.6% tiene de 0 a 6 años de edad, en tanto que el 44.4% entre 29 y 49 años de edad, con grados de escolaridad variables, que van desde la primaria completa e incompleta, de igual modo ocurre con el bachillerato, un porcentaje manifiesta que ningún grado de escolaridad, y un porcentaje aún menor indica haber cursado el bachillerato completo. Una vez más no encontramos grados de escolaridad profesionales, técnicos o tecnológicos. Las cuidadoras

son, en su mayoría, las madres y en porcentajes más o menos parejos, encontramos abuelas, hermanos, padres y esposos.

Movilidad. En la encuesta se obtienen 18 respuestas con respecto a la pregunta acerca de la movilidad de la persona con discapacidad, de estas sólo 5 manifiestan no tener inconvenientes, pues la persona con discapacidad puede movilizarse sola en algunos casos y en otros se cuenta con aparatos de apoyo o se requieren ayudas mínimas por parte de otras personas para facilitar la movilidad. Las 13 familias restantes tienen dificultades con la movilidad, que se centran en las condiciones de accesibilidad de la vivienda, en las condiciones físicas y de salud de los cuidadores, que suelen ser personas muy adultas y en las características de los barrios y territorios en los que están ubicadas las casas, que en muchas ocasiones no cuentan con servicio adecuado de transporte público o deben desplazarse varias cuadras para poder acceder a este.

Las redes de apoyo, según hallazgos identificados, se centran en la propia familia y en la ayuda espontánea y esporádica de vecinos o transeúntes. Una de las familias mencionó a la iglesia con apoyo económico, comunión en casa y cursos de manualidades. Como hallazgo importante, se encuentra que de 18 respuestas el 100% de las familias indicaron tener una sola persona con discapacidad dentro de su grupo familiar.

En cuanto a las creencias, y como una posibilidad de extender el horizonte de comprensión con respecto a las tradiciones y costumbres culturales y sociales de las familias, encontramos que la mayoría profesa la religión católica, esto es 16 respuestas de 18, con un porcentaje de 88.9%, las restantes son testigos de Jehová (2 respuestas, para un 11.1%) y una más es cristiana (5.6%).

La información económica, deja entrever, una dificultad en este aspecto, pues tratándose de familias numerosas en su mayoría o con necesidad de mejorar el acceso y condiciones de sus viviendas, encontramos que un porcentaje muy alto, correspondiente al 66.7% de las familias, vive con menos de un salario mínimo legal vigente al mes. En igual porcentaje, del 11.1%, se reparten las respuestas restantes, con un SMMLV (11.1%), con dos SMMLV (11.1%) y el restante 11.1% no responde e indica recibir ayuda de una familiar para pago de servicios públicos domiciliarios. De igual modo encontramos que en el 50% de los casos, sólo una persona aporta económicamente al hogar, seguida de 2 en el 27.8% de los casos; el 11.1% indica que ninguna aporta económicamente y el porcentaje restante da cuenta, en sus respuestas, de 3 y 4 personas. La mayoría de estos

recursos proceden del trabajo informan, sólo un 27.8% (5 respuestas de 18) mencionan que proceden del trabajo formal, 6 indican que se obtienen a partir de subsidios del estado, 3 de pensión y una de las familias indica recibir un subsidio mínimo (\$150.000) y el resto de manutención y recursos para la misma la obtienen de familiares y amigos solidarios, lo que indica la presencia de una fuerte red de apoyo, en este caso.

En esta segunda parte de la entrevista se indagó sobre la discapacidad con el objetivo de conocer cómo han asumido las familias el tema: cuáles son sus imaginarios, qué legislación conocen al respecto y de cuáles de los programas que ofrece la ciudad se han beneficiado. Todos los grupos de preguntas se aplicaron por separado a las personas con discapacidad, al grupo de cuidadores y a otros miembros de la familia, con el objetivo de revisar cómo ha asumido el tema cada grupo desde sus vivencias y relación con la discapacidad, y en conjunto cómo están como grupo familiar.

Percepción sobre la discapacidad. Con respecto a la pregunta ¿Qué es para usted la discapacidad? la mayoría del grupo de los 16 cuidadores que respondieron que la definen como una enfermedad que puede llegar en cualquier momento de la vida, un impedimento que va desde la parte física - motriz, hasta el desarrollo normal de las labores cotidianas. “Que no puede valerse por sí mismo, impedimento para trabajar, estudiar, impedimento total para ejercer cualquier función”. En varias de las respuestas se percibe nostalgia y tristeza por la condición en la que se encuentran sus familiares: “Algo muy triste un golpe muy duro, no poder hacer lo que hacía antes, cambio en la vida”, “Algo que genera miedo, desconfianza, tristeza”, manifestando además el hecho de que estas personas requieren de compañía permanente.

Sólo en dos casos se da una percepción distinta frente a la discapacidad respecto al resto del grupo: “Veo a mi hija muy capaz, funcional y disfrutando el paisaje y la vida, por eso creo que la discapacidad está en la mente” “Son niños que por condiciones diferentes terminan con una discapacidad y eso no es para mí ningún impedimento”.

Respecto a las personas con discapacidad, de las 9 que contestaron a la pregunta, la mayoría la define nuevamente como una condición de impedimento para valerse por sí mismos y para el desarrollo de las labores cotidianas, como una situación triste y dolorosa, que en ocasiones lleva a la marginalidad y discriminación; una vida diferente a la que se tienen que acostumbrar a vivir, en este caso, solo dos de las respuestas apuntan a ver la discapacidad más en el entorno social que en la persona, y como una forma diferente pero

posible de estar en el mundo: “La discapacidad la veo en el entorno social, las personas critican a la persona con discapacidad. En Medellín es más llevadera la discapacidad comparada con la costa”; “Hacer las cosas de forma diferente. Ver las cosas de diferentes maneras; valorar más las cosas”.

Por último, para otros miembros de la familia 10 en total, las respuestas son muy similares a las anteriores, con una percepción del tema de la discapacidad en términos de enfermedad e impedimento, resaltando además que son personas que no pueden valerse por sí mismas y que requieren de ayuda constante de los demás miembros de la familia, solo una persona contesta que la discapacidad: “Va en la mente” sin embargo, no hay más información que contextualice esta respuesta.

Conocimiento de legislación sobre el tema de discapacidad. Respecto a esta pregunta, se percibe en general un buen conocimiento sobre la legislación en discapacidad en el grupo de cuidadores y otros miembros de la familia, con menos conocimiento por parte de las personas con discapacidad, veamos las respuestas en el orden respectivo. Del grupo de cuidadores se obtiene una respuesta positiva del 70,6%; de otros miembros de la familia del 66,7%, de las personas con discapacidad, el 41,7% conoce respecto al tema y el 33,3% no responde.

La legislación que dice conocer el grupo de cuidadores está centrada básicamente en aquella que tiene que ver con el derecho y atención a la salud como tutelas, derechos de petición y prioridades en las citas médicas, también hacen mención a los subsidios para personas con discapacidad y al derecho al trabajo. Además, aducen programas y servicios como: los de la procuraduría, atención integral cómo ser capaz en casa, Inder, la liga contra la epilepsia, Centro de rehabilitación que queda por Prado centro y el centro pedagógico de la Universidad de Antioquia, lo que deja ver una confusión entre legislación y programas. Las personas con discapacidad hacen alusión nuevamente a las tutelas, estudio gratis y transporte, y los otros miembros de la familia mencionan asuntos como: derecho a la salud, la tutela, la pensión de los padres cuando estos fallecen, derechos humanos, leyes de igualdad y nuevamente mencionan programas como el Inder y Ser capaz en casa.

En conclusión, la legislación que más conocida está relacionada al tema de salud, pero en general el conocimiento es poco y se presenta confusión entre legislación, programas e instituciones.

Participación en programas relacionados con inclusión y discapacidad. Respecto a esta pregunta, la información arrojada por los 3 grupos (cuidadores, personas con discapacidad y otros miembros de la familia) es coincidente, indicando a Ser Capaz en Casa como el programa en el que más han participado, el año más antiguo de afiliación al programa data el 2013 y la mayoría llegó a él por información de un vecino y por otros cuidadores; también se mencionan programas como el Inder, estudio en casa, médico en casa, Medellín solidaria, programa de cuidadores, ayudas humanitarias y el programa Biblioteca en Casa.

Observaciones

- Uno de los participantes del programa BenC tomó la decisión de no continuar con la atención del programa Ser Capaz debido a que no le gustó una terapia que el psicoterapeuta le mando a otra de las participantes. Sin embargo, éste menciona que le gustaría volver a participar.

- Médico en casa fue una experiencia negativa por que vino una vez y no regresó, afirma que en la cita siguiente ni revisaron a Lina, si no que le dijeron que fuera él como cuidador y le entregaron la fórmula de medicamentos, después de esto no se volvieron a realizar visitas y no les informaron el por qué.

Beneficios obtenidos de los programas. Entre el grupo de cuidadores el beneficio que más se resalta tiene que ver con la atención psicológica, consejos para su autocuidado y espacios de escucha, hay otros beneficios que mencionan como: odontología, fonoaudiología, fisioterapia, actividad física, nutrición, manualidades, mercadeo, emprendimiento, educación virtual, manejo del computador, ayudas económicas, entre otras. Vale aclarar que en las respuestas no queda claro si el beneficio lo obtuvo el cuidador o la persona con discapacidad. Como dato curioso uno de los cuidadores menciona de forma específica las actividades de lectura que se han realizado desde la biblioteca, lo que ha ayudado a cambiar la actitud de la persona con discapacidad.

Respecto a los beneficios para las personas con discapacidad, entre los que más se resaltan tiene que ver con la parte médica como: fisioterapia, nutrición, odontología, psicología, enfermería y complementos alimentarios; además se mencionan otros como: socializar e interactuar, aprendizaje, capacitación, asesorías sobre tutelas y subsidios, y

apoyos económicos. En cuanto a otros miembros de la familia, la mayoría de los que contestaron resaltan los beneficios antes mencionados.

Como datos curiosos en las observaciones se resaltan: i) Para una de las PcD el programa ser capaz trajo muchos beneficios, aprendió a que él tiene que estar bien para poder cuidar, es decir practicar mucho el autocuidado; ii) Cuando la madre habla de los talleres de formadores, manifiesta que le han generado mucha tristeza, porque muchas personas tienen historias muy tristes que la hacen llorar. A mí me gusta más la alegría.

A modo de memorias. Se presenta el relato de experiencias vividas en las visitas a personas con discapacidad y a sus familias con el objetivo de describir anécdotas, actividades desarrolladas, técnicas utilizadas, aprendizajes significativos y la valoración del proceso logrado con el programa Biblioteca en Casa.



Ilustración 2, Barrio San José la Cima, comuna 3, familia 1. Registro fotográfico propio.

En la primera familia participante se observa una comunicación agradable y familiar, la persona con discapacidad tiene una buena actitud para la continuación del proceso el cual acompaña Biblioteca en Casa. Se observan actitudes positivas por parte de la familia para recibir el equipo de trabajo. El día que el practicante y el mediador realizaron la visita, el mediador desarrolla la actividad con la persona que tiene discapacidad, donde se socializa y contextualiza la lectura del libro “Caballero de la armadura oxidada”. Además, del disfrute de la lectura, la actividad cual es bastante pertinente para su proceso, ya que, permite al participante reconocer sus emociones a partir de otras historias. Su madre acompañó el desarrollo de la actividad, mostrando su compromiso, entrega y amor con el proceso de BenC. La vivienda es bastante agradable, organizada y limpia. Hay presencia de algunas escaleras lo que representa una dificultad

para una persona con movilidad reducida en el momento de salir de la casa. La persona con discapacidad se nota animada, motivada y es bastante participativa en la actividad; manifestó que se identificaba mucho con la lectura que estaba haciendo porque en días pasados había vivido en una amargura porque no le gustaba expresar sus emociones y sentimientos y que se vestía siempre de negro, cosa que en la actualidad es diferente, porque, ya expresa todo lo que siente y lo que piensa. De esta manera se hace posible notar como el acompañamiento de Biblioteca en Casa por medio de este proyecto va generando cambios en las personas con discapacidad, las cuales manifiestan la gratitud que tienen con el proyecto.



Ilustración 3, Barrio Popular, comuna 1, familia 2. Registro fotográfico propio.

Cuando se realizó la visita a la segunda familia, la PcD nos recibió con mucha alegría, se le notaba muy contenta, muy feliz porque habíamos llegado. Ya estaba lista para empezar la actividad y después del saludo ella nos hizo pasar a la sala. El mediador dio inicio a una dinámica que consistía en describir características particulares de algunos objetos y reflexionar sobre cada elemento que encontrábamos, lo cual fue muy chévere porque nos llegó, luego nos detuvimos en aquellas cosas que nosotros jamás nos habíamos detenido a pensar; se puede observar un ambiente muy agradable en la casa, hay una buena actitud por parte de la persona con discapacidad para recibir el programa, para comunicarse con el personal de BenC. Se puede notar una actitud indiferente por parte del cuidador de la familia, no sé si fue sólo por ese día, pero, es una barrera bastante compleja, obstruye los procesos cuando existe esa actitud indiferente por parte de la familia para acompañar el proceso por parte de la persona con discapacidad, se nota una autoestima alta, mucho positivismo, emprendimiento y ganas para aprender, para

capacitarse. Es muy valiosa la disposición y la actitud que tiene para recibir no sólo al proyecto en casa sino también para hacer algo por su propia vida.

En la actividad de ese día, se pudo socializar el libro que la PcD se estaba leyendo en una dinámica donde ella contextualizaba situaciones de la vida cotidiana y sus experiencias. A partir de la lectura de este libro plantea los aprendizajes y las ganas que tiene de seguir aprendiendo no solamente en cuestión de la lectura sino también de la escritura.

Las mismas familias de las personas con discapacidad construyen los procesos con los cuales se pretende mejorar la calidad de vida de las personas, al igual que las barreras accesibles, pues no permiten que haya un buen desarrollo en el acompañamiento y en el trabajo de la institucionalidad, pero, también las personas con discapacidad pueden capacitarse y formarse pero si la accesibilidad para salir de sus viviendas es difícil como de muchas familias de las que he visitado haciendo el acompañamiento en casa en el proceso de prácticas de trabajo social de la universidad, sigo resaltando el trabajo que desarrolla biblioteca en casa con esas familias que tienen personas con discapacidad debido a que lo hacen con entrega con compromiso con ganas con responsabilidad con amor trabajo que de acuerdo también a los programas que he seguido que existen en Medellín enfocados a la habilitación a la realización de personas con discapacidad, es un trabajo de resaltar porque un trabajo domiciliario que llegue hasta las propias familias y partiendo de esas necesidades particulares es muy novedoso, como lo viene desarrollando el parque biblioteca España con el proyecto Ser Capaz en Casa.



Ilustración 4, Barrio Versalles, comuna 3, familia 3. Registro fotográfico propio.

En la visita de la tercera familia fue posible observar elementos bastante complejos. Por ejemplo, la accesibilidad, ya que, hay un callejón por el cual camina uno hasta cierto lugar donde empieza a subir unas escalas muy complejas hasta la vivienda que está ubicada a la orilla de una quebrada, de igual forma, la vivienda se encuentra en unas condiciones muy precarias, y el ambiente es muy desagradable, el piso está desnivelado, el cual presenta riesgos y peligros para las personas que habitan.

En esta ocasión la actividad se realizó a partir de una lectura y de un cortometraje. La lectura se trató del amor en los tiempos del cólera de Gabriel García Márquez, el mediador le dijo a la PcD que escogiera las frases que más le llamaran la atención, de las cuales resaltó una en la cual hacía mucho énfasis y era que la sabiduría llega cuando toca, pero, también decía que ella estaba perdiendo el tiempo encerrada en esa casa. Manifestó que quería estudiar, terminar su bachillerato y estudiar trabajo Social incluso estuvimos hablando de la posibilidad que ella pudiera estudiar de forma virtual. No se notó compromiso por parte de su familia, ya que, solo saludaron y en la despedida no manifestaron interés en apoyar el proceso de rehabilitación y acompañamiento llevado a cabo por Biblioteca en Casa y el apoyo a la Persona con Discapacidad.

Las barreras y obstáculos, los entornos comunitarios, sociales y familiares no permiten que las personas con discapacidad puedan superar los momentos difíciles y puedan construir un proyecto de vida y permitirse sentirse útiles. En esta visita se puede notar barreras de accesibilidad y actitudinales por parte de la familia, las cuales no permitirían que la PcD pueda continuar con su proceso en el momento que Biblioteca en Casa deje de acompañarla, aunque, en este momento el proyecto de Biblioteca en Casa está comprometido y entregado para que las personas con discapacidad y sus familias mejoren su calidad de vida.



Ilustración 5, Barrio La Avanzada, comuna 1, familia 4. Registro fotográfico propio.

Cuando el equipo de trabajo de Biblioteca en Casa (practicante y mediador) llega a visitar a la cuarta familia, es recibido con motivación y alegría por los integrantes de la familia. El espacio está organizado, hay sillas para el desarrollo del taller y la conversación con el grupo familiar. Después del recibimiento del equipo y un saludo amable se disponen a desarrollar el taller, primero se hace una dinámica, donde todos los integrantes se enredan una lana en los dedos y van rotando diciendo el nombre de cada uno, lo que más les gusta, los sueños y lo que quisieran ser, esta dinámica es orientada por el mediador, luego, se pasa a desarrollar la actividad con la hija de la PcD y otros niños vecinos donde se empiezan hacer unos dibujos que representen la familia y se identifiquen necesidades y valores que se deben tener presentes en la familia. Los niños desarrollan el trabajo con el mediador y el esposo de la PcD empieza a relatar la forma en la que su esposa adquiere la discapacidad que es congénita y degenerativa. Él cuenta que todo esto sucedió en el transcurso de una semana, acontecimiento que cambia la vida para siempre en esta familia y a la vez habla de su hijo que hace 25 días falleció del que habla con amor y se refiere a él como un niño juicioso inteligente, respetuoso el cual dejó una brecha bastante amplia en esta familia, también cuenta que su esposa va a buscar a su hijo a la cama y al no verlo llora continuamente todos los días porque le hace demasiada falta. También, cuenta que su esposa cada día está mucho más desmejorada, sin embargo con alegría y gratitud manifiesta lo agradecido que está con el proyecto “ser capaz en casa” porque hace tres años lo están acompañando en todo este proceso y también dice que el trabajo que ha venido realizando Biblioteca en Casa con la familia ha sido muy significativo para ellos, porque se sienten acompañados después de todo el dolor causado

por la enfermedad de su esposa, además, los talleres desarrollados con los niños los cuales él dice que les permite formarse en valores y se refiere a los facilitadores como personas humanas entregadas en su labor y con mucho compromiso en el acompañamiento que ha venido realizando con la familia.

La vivienda de la familia tiene una accesibilidad bastante compleja, ya que, para llegar a ella primero hay que subir por unas escalas bastante incómodas de concreto y luego para ingresar a la casa por unas escaleras de madera las cuales son muy peligrosas para una persona con discapacidad física y para el acompañamiento que tiene que hacerle su cuidador en caso tal que tenga que movilizarla de la vivienda.

Técnicas y estrategias desarrolladas

Dinámica de presentación y acercamiento donde se giraba un hilo de lana el cual era enredado den los dedos y se mencionaba el nombre, sueños y valores. El taller desarrollado consistía en que los niños pintaran unos dibujos con el fin de identificar gustos y necesidades.

Valoración

Se valora mucho la forma de comunicación, compromiso y responsabilidad del equipo de Biblioteca en Casa con las familias, además las formas de llevar a cabo el trabajo y acompañamiento, porque lo hacen con profesionalismo y entrega en el desarrollo de talleres y actividades de forma dinámica e interactiva con el grupo familiar, además se da una comunicación amena y respetuosa con las familias y también el afecto que se han hecho coger por las familias de las personas con discapacidad. Se considera que las formas de hacer las cosas son de resaltar y de valorar.

4.5 Logros del Programa Biblioteca en Casa

A continuación, se recogen varios testimonios de participantes del programa como resultado de entrevistas semiestructuradas. 18 entrevistas en total (con duración de hora y media) fueron realizadas por núcleo familiar en los cuatro parques biblioteca, dando cuenta del tiempo de participación, actividades implementadas, conocimiento de la oferta del Sistema de Bibliotecas Públicas de Medellín, significado y aporte en su cotidiano.

La mayoría de las familias del programa tienen más de un año de estar participando, algunas llevan de 2 a 3 años, otras llevan ya más de 4 años en el proceso, lo

cual indica en términos generales que el programa ha sido bien recibido y ha logrado generar una conexión importante entre las personas que lo realizan y el grupo familiar como se constata a continuación.

- Actividades de mayor recordación y gusto por parte de cuidadores:
- Preparación de comidas
- Activación de memoria: espejo, quitapesares, concéntrese (juego familiar)
- Actividades de tipo musical y sensorial
- Elaboración de manualidades: decoración de espacios, tejido, soportes para materas, árbol de navidad, maraca hecha con la jabonera, entre otras.
- Actividades al aire libre: invitación a comer helado y caminar por entorno cercano
- Otras: películas, juegos de celular, tablet y bingo

El grupo de personas con discapacidad recordó con interés:

- Manualidades: el árbol de navidad, manualidad del piano, círculo de cartón con agujeros y lana para trabajar la motricidad fina, atrapa-sueños, tejidos
- Interacción con otras personas: visita del escritor, visita de personas de otros países, visita a la casa de otros beneficiarios
- Salidas a la biblioteca
- Sombras chinescas
- Lengua de señas colombiana
- Tecnología, documentales
- Lectura de cuentos con moraleja

Otros miembros de la familia mencionaron:

- Salida a la biblioteca
- Manualidades: construcción de los Quitapesares, tarjeta de madres, uso de arcilla y arena para dejar huellas
- Actividades de lectura, “Nunca le había leído a Kevin y me gustó”.
- Otros: películas, bingo, películas

Revisando las respuestas de los tres grupos, las actividades que más se resaltan son aquellas que tiene que ver con manualidades, salidas, interacción con otros, y en un menor porcentaje las actividades de lectura. La visita de personas con discapacidad, la elaboración de balones con tripa de pollo y las actividades de tejido son algunas de las

actividades que no han gustado, siendo tres respuestas las que lo apuntan. Sobre las sugerencias que tienen las familias para mejorar o cambiar el programa, se encontró que un alto porcentaje está satisfecho con las actividades hasta ahora desarrolladas.

Entre las sugerencias realizadas, se encuentran que los cuidadores indican:

Continuidad de las actividades

- Más trabajos manuales
- Lectura de libros de misterio, policiaco
- Pintar, dibujar, uso de material reciclable
- Baile, esparcimiento, juegos de mesa como el bingo
- Salidas a lugares de la ciudad, paseos, conocer más gente
- Aprender a leer y escribir
- Tener en cuenta las dinámicas familiares para hacer las visitas, a veces nos sentimos muy acosados con los deberes y la atención de las visitas.

Mientras que las personas con discapacidad señalan:

- Seguir actividades con los niños y alfabetización digital
- Juegos de mesa, rompecabezas
- Tener la capacidad de salir, encontrarnos todos los usuarios
- Salidas
- Talleres productivos para las familias y participantes para adquirir recursos, articular con personas o entidades para que nos eduquen

Otros miembros de la familia recomiendan:

- Leer libros prestados
- Continuidad en la actividad
- Agregar juegos de mesa, juegos tradicionales, lazo, naipes como terapia
- Salir a pasear. Compartir más tiempo
- Aprendizaje lenguaje de señas o tener libros que nos enseñen señas
- Visitas más seguidas
- Salidas de campo

Como se observa en las respuestas, para los tres grupos sería importante que el programa contemple la salida a sitios de la ciudad, el poder interactuar con más personas, el trabajar con juegos de mesa y otros, el trabajo manual, la parte de capacitación y mayor continuidad de las actividades.

Respecto al conocimiento de la oferta del Sistema de Bibliotecas los tres grupos dejan ver que hay poco conocimiento. Los servicios más conocidos son Biblioteca en Casa, préstamo de material, consulta de libros, sala de computadores e internet.

El Sistema de Bibliotecas ofrece espacios para el canto, integración de jóvenes, juegos, gimnasia, baile, entretenimiento. De estos servicios las familias dicen participar únicamente de Biblioteca en casa y préstamos de libros, sólo una persona responde que ha utilizado la biblioteca para hacer trabajos de la universidad.

Frente a esta pregunta a 10 familias que ya no participan del programa, si les gustaría participar de nuevo y por qué, se obtuvo como respuesta mayoritaria que un 100% de cuidadores y otros miembros de la familia responden sí, mientras que, del grupo de personas con discapacidad el 87 % responde afirmativamente.

Entre las razones que aluden para querer volver al programa se encuentran:

- Aprendizaje y entretenimiento
- Nuevos conocimientos
- Lectura
- Espacio alegre, ameno para la interacción
- Enseñanza aplicada - para seguir aprendiendo
- Diversión
- Experiencias bonitas: acompañamiento a PcD
- Nos toman en cuenta (cuidadora)
- Explicación de cosas importantes para el trato de PcD (Padre)

Al indagar sobre el significado del programa en la población participante, los tres grupos entrevistados (cuidadores, personas con discapacidad y otros miembros de la familia) coinciden en valorarlo como un espacio importante para la socialización, la

escucha, el diálogo y el esparcimiento; seguido del aprendizaje y conocimiento. También lo valoran como un espacio que introduce nuevos elementos en el cotidiano de la PcD: “La visita es un desestrés, cambios de la rutina son beneficiosos porque sacan a la persona con discapacidad de la rutina, es una forma de visibilizar a la persona”. Relatos conectan el programa con los servicios bibliotecarios: “Biblioteca en casa es tener una pequeña parte de la biblioteca en la casa; actualidades y novedades por hacer libros, historias, diálogos” “Biblioteca ambulante que comparte ideas, libros, ya que no se pueden desplazar, se les acompaña”.

Diálogo, entretenimiento, acceso a información mediante préstamo y renovación de libros, mejoramiento del lenguaje y de la comunicación entre miembros de la familia, cambio en el ambiente familiar (de tenso a alegre) son aportes derivados del programa. Prestar atención, estar activos y de buena actitud mientras se realizan las actividades, recordar lo realizado, disponerse para el recibimiento de miembros del equipo da cuenta de la valoración positiva de las PcD hacia el programa. Solo una persona informa no haber visto ningún cambio dado la condición de la persona con discapacidad. Los cuidadores aducen que con el programa se sienten acompañados, escuchados, disipan la realidad que viven, aprenden cosas para su vida y lo aplican en el cuidado y acompañamiento de las PcD. Un padre así lo comenta: “Está uno pendiente cuando ustedes van a venir y cambia dinámicas como no beber licor el día anterior, madrugo más, organizo la casa, me entro temprano en la noche anterior, no juego billar ni cartas”. Los aportes señalados dan cuenta de cambios significativos en lo actitudinal y lo familiar.

4.6 Aprendizajes derivados de la experiencia

La práctica profesional III centrada en la participación en la experiencia de sistematización del programa Biblioteca en Casa, ofrecido a personas con discapacidad severa por parte del Sistema de Bibliotecas Públicas de Medellín, ha permitido identificar aprendizajes que se describen a continuación:

- Entender a la persona con discapacidad como sujeto político con derechos y deberes que requiere atención del Estado, desde la formulación de la política pública y planes de desarrollo materializados en acciones concretas.
- Confrontar barreras actitudinales (prejuicios, estereotipos) con respecto al desarrollo personal y profesional de personas con discapacidad. En este caso, el equipo de trabajo del Sistema de Bibliotecas Públicas de Medellín posibilita la inclusión de un practicante con discapacidad incorporándolo a procesos

institucionales; lo que implicó cambios en comprensiones y relacionamientos con la PcD.

- La formulación de programas de intervención social teniendo en cuenta necesidades, intereses y contextos de familias y PcD participantes para la garantía del derecho a la cultura, la información y el conocimiento.
- Valorar la fuerza espiritual que motiva la alegría de participantes, familias y cuidadores; añoranza de las próximas visitas y el disfrute de las actividades.

5. CONSIDERACIONES FINALES

Como practicante de la Alcaldía de Medellín acompañar el proceso de sistematización del programa Biblioteca en Casa del SBPM, ha sido de gran satisfacción porque la oportunidad de afianzar y consolidar mis conocimientos teóricos y metodológicos como profesional del trabajo y de aprender del equipo de trabajo y de las familias participantes.

En el marco normativo y de política pública internacional, nacional y local, esta estrategia de intervención domiciliaria garantiza el acceso a la inclusión de personas con discapacidad severa, sus familias y cuidadores al derecho a la información, la cultura y el conocimiento; permitiendo el desarrollo y disfrute de espacios de encuentro y de actividades que posibilitan socialización, aprehensión de diversos conocimientos, adiestramiento de habilidades, aportando y dinamizando el cotidiano de estos grupos.

El SBPM, como parte constitutiva de la estructura gubernamental del Estado contribuye a mejorar la calidad de vida de población vulnerable (llegando al ámbito personal, familiar y social), al promover procesos sociales como el programa Biblioteca en Casa, que parte de necesidades y características de PcD, familias y cuidadores para diseñar e implementar acciones que inciden en que los participantes se sientan sujetos de derechos.

En el proceso de práctica profesional desarrollado en el Sistema de Bibliotecas Públicas de Medellín entre febrero y julio de 2019 se elaboraron cuatro documentos que respaldan el proceso de sistematización de la experiencia del programa Biblioteca en Casa y que reposan de manera digital en el anexo denominado, caja de herramientas: i) análisis preliminar que contiene el devenir histórico y contextual (normativo e institucional) de personas con discapacidad, programas y procesos orientados a su rehabilitación y habilitación en Medellín; ii) documento con el surgimiento y consolidación del programa

Biblioteca en Casa, iii) documento con proyecto sentí pensando familias que tienen personas con discapacidades diferentes formulado en el marco del acompañamiento realizado al Parque Biblioteca España; iv) documento con memorias derivadas de las visitas a las familias del programa por las familias.

Durante la realización del proceso de sistematización con el equipo de trabajo hubo tensiones y desafíos con respecto a la matriz de desarrollo y su contenido, la necesidad de posicionar el programa biblioteca en casa como un compromiso más allá de un programa de gobierno o un compromiso personal de los administrativos de los parques biblioteca o de los agentes educativos participantes del proceso. En este sentido se definieron puntos de partida como la convención de las personas con discapacidad; el CONPES social; la política pública, los planes de gobierno y los proyectos de los parques biblioteca e n volvió con la secretaria de inclusión, como es el programa ser capaz en casa. El camino jurídico administrativo y los avances conceptuales en relación a la discapacidad hacen posible este programa, el desafío es sostener y mejorar la intervención y aunar esfuerzos entre la sociedad civil y el estado para lograr un impacto eficaz que mejore las condiciones de vida de la persona con discapacidad y los diferentes miembros de la sociedad en general. Un aporte metodológico es la historicidad de la norma para la atención a la persona con discapacidad; identificar las líneas de acción en la política pública y los planes de gobierno articulados a las funciones de las secretarías de despacho y las entidades descentralizadas. Las unidades de información y la caracterización de las personas con discapacidad permiten asumir los impactos de las intervenciones, el cruce estadístico posibilita medir la eficacia y la eficiencia y sobre todo las tareas pendientes para atender a la población identificada en los registros. En cada sesión se abrían perspectivas y se definían tendencias importantes para dar cuenta de la fundamentación y los alcances del programa Biblioteca en Casa.

La normatividad actual permite definir a un ser humano como persona portadora de una discapacidad y este avance es significativo si partimos de la historicidad del concepto rehabilitador para la deficiencia, la discapacidad y la minusválida. Se pretende que una situación orgánica no afecte el desarrollo personal, familiar, laboral y social de las personas; ese es el enfoque de la atención en salud. Si la deficiencia impacta en el desarrollo de la persona se convierte en una discapacidad y si las barreras de actitud invalidan a la persona con discapacidad se considera una minúscula valía - una persona con menor valor. El concepto discapacidad conlleva a las adecuaciones para restablecer

la funcionalidad y permitir la mayor independencia de la persona. El avance en los procesos de inclusión se traduce en aspectos económicos; igualdad no es equidad; debemos pensar en una capacidad diferente y solucionar de forma creativa las adaptaciones que requiere cada ser humano para el desarrollo de su proyecto de vida. Los mediadores y administrativos deben avanzar en considerar a una persona con discapacidad como ser humano, con alma, con espíritu, y diseñar la intervención sin esperar los resultados observables; medibles: cuantificables, este cambio de actitud posibilita otros caminos, estimula la creatividad y transforma los escenarios en la intervención.

El desarrollo humano desde el enfoque político conlleva el restablecimiento de derechos; atravesar las condiciones económicas de nuestro medio exige compromiso personal, institucional y político; la norma establecida sin el apoyo económico es inoperante; el sistema no niega los derechos, pero la infraestructura no alcanza para la atención, en este sentido es un problema estructural que podemos transformar desde nuestra actitud: desde nuestro compromiso y no actuar con indiferencia frente al otro. La igualdad democrática: la fraternidad económica y la libertad individual es un pendiente para nuestro desempeño personal y social.

6. RECOMENDACIONES

Derivadas de los aprendizajes obtenidos durante el proceso, se plantean recomendaciones que pueden iluminar, fortalecer y dinamizar las acciones con población vulnerable por el programa Biblioteca en Casa.

Fortalecer relaciones interinstitucionales existentes y establecer nuevas alianzas que permitan ampliar los servicios de acuerdo a las sugerencias identificadas por los participantes:

- El programa de educación especial de la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia podría, mediante la inclusión de practicantes, reforzar las acciones con conocimientos especializados;
- El Departamento Administrativo de Gestión del Riesgo de Desastres (DAGR) podría evaluar los riesgos de las viviendas y generar articulación institucional para su tratamiento;

- El cibercolegio, podría disponer de sus posibilidades de formación académica en línea para ofrecer formación para los participantes del proceso con dificultades en su movilización;
- Los Comités de Discapacidad municipal y local podrían fortalecer los conocimientos enfocados en derechos y política pública de estas personas.

Explorar la posibilidad de integrar al equipo de trabajo que implementa el programa profesional de diversas áreas del conocimiento: educadores especiales, sociólogos, trabajadores sociales, psicólogos, nutricionistas que permita una atención integral a partir de evaluaciones y valoraciones de la salud, lo psicológico, la nutrición, lo social.

- Analizar la posibilidad de ampliar los servicios bibliotecarios a más familias de las comunas donde se está desarrollando la intervención. Según el registro para la localización de personas con discapacidad, en Medellín a octubre de 2018 hay un total de 70.000 personas que cuentan con alguna discapacidad.
- Fortalecer las temáticas relacionadas con la reivindicación de derechos de las PcD.
- En cuanto al Sistema de Bibliotecas Públicas de Medellín que se plantea como un tejido en Red en el que se adelantan procesos para el fomento de la lectura y de escenarios para el arte y la cultura es importante que continúen orientando e intencionando la incidencia de estos programas con poblaciones a las que siempre le han sido vulnerados sus derechos y que, además, las continúen haciendo partícipes de los procesos de reflexión y de construcción de conocimiento, a partir del diálogo de saberes y la acción participativa.
- En cuanto al programa Biblioteca en Casa es importante que tanto los agentes educadores como los distintos aliados amplíen su visión sobre las personas con PcD severa, ya que, esto permite entablar procesos, diálogos y programas que permitan trabajar desde la pregunta por lo humano, lo espiritual y lo emocional.

Es fundamental continuar el proceso de humanización de las PcD y su familia ya que la PcD no son un dato en el sistema ni una cifra en la caracterización, nosotros somos seres con cuerpo, alma y espíritu.

7. REFERENCIAS

Alcaldía de Medellín, Secretaría General. (2009). *Acuerdo 86 de 2009*. Recuperado de: <https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/wpcccontent/Sites/Subportal%20del%20Ciudadano/Bienestar%20y%20Desarrollo%20Social/Secciones/Publicaciones/Documentos/2010/acuerdo%2086%202009.pdf>

Alcaldía de Medellín. (Septiembre de 2015). Plan de Desarrollo Local /Comuna 1 Popular. Recuperado de: https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/pccdesign/SubportaldelCiudadano_2/PlandeDesarrollo_0_15/InformacinGeneral/Shared%20Content/Documentos/comunas/COMUNA1_POPULAR.pdf

Alcaldía de Medellín. (Septiembre de 2015). *Plan de Desarrollo Local / Comuna 3 Manrique*. Recuperado de: https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/pccdesign/SubportaldelCiudadano_2/PlandeDesarrollo_0_15/InformacinGeneral/Shared%20Content/Documentos/comunas/COMUNA3_MANRIQUE.pdf

Alcaldía de Medellín. (Septiembre de 2015). *Plan de Desarrollo Local / Corregimiento San Antonio de Prado*. Recuperado de: https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/pccdesign/SubportaldelCiudadano_2/PlandeDesarrollo_0_17/ProgramasyProyectos/Shared%20Content/Documentos/2015/Planes%20de%20desarrollo%20Local/SAN%20ANTONIO%20DE%20PRADO%20baja.pdf

Álvarez de Zayas, C. & González Agudelo, E. (2003). *Lecciones de didáctica general*. Colombia: Didácticas Magisterio.

Congreso de la República de Colombia (2009). *Ley 1346 de 2009 - Gestor Normativo Función Pública*. Departamento Administrativo de la Función Pública. Recuperado en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=37150>

Congreso de la República de Colombia, (2009). *Ley 1306 de 2009*. Recuperado de: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1306_2009.htm

Congreso de la República de Colombia, (2009). *Ley 1346 de 2009*. Recuperado de: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1346_2009.html

Congreso de la República de Colombia, (2011). *Ley 1438 de 2011*. Recuperado de: <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=41355>

Congreso de la República de Colombia. (1988). *Ley 82 de 1988*. Departamento Administrativo de la Función Pública. Recuperado de: https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=1493

1

Congreso de la República de Colombia. (27 de enero de 1987). *Ley 12 de 1987*. [Funcionpublica.gov.co](https://www.funcionpublica.gov.co). Departamento Administrativo de la Función Pública. Recuperado de: https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=1493

2

Congreso de la República de Colombia. (27 de febrero de 2013). *Ley estatutaria 1618 de 2013*. Recuperado de: <https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>

Congreso de la República de Colombia. (31 de agosto de 1994). *Ley 163 de 1994*.
suin.gov.co Recuperado de:
<http://www.suin.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Leyes/1652972>

Congreso de la República de Colombia. (7 de febrero de 1997). *Ley 361 de 1997*.
secretariassenado.gov.co Recuperado de:
http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0361_1997.html

Congreso de la República de Colombia. (8 de febrero de 1994). *Ley 115 de Febrero 8 de 1994*.
mineduccion.gov.co Recuperado de:
https://www.mineduccion.gov.co/1621/articles-85906_archivo_pdf.pdf

Congreso de la República de Colombia. (8 de junio de 2000). *Ley 582 de Junio 8 de 2000*.
mineduccion.gov.co Recuperado de:
https://www.mineduccion.gov.co/1759/articles-86067_archivo_pdf.pdf

Consejo Nacional de Política Económica y Social República de Colombia, Departamento Nacional de Planeación (2013). *Documento Conpes Social 166*. Bogotá, D.C.

Consejo Nacional de Política Económica y Social República de Colombia Departamento Nacional de Planeación. (26 de julio de 2004). *Documento Conpes Social 80*.
Recuperado de:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/CONPES%20SOCIAL%2080.pdf>

Departamento Nacional de Planeación. (2018). *Plan Nacional de Desarrollo 2013-2022*.
Recuperado de: <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Prensa/Resumen-PND2018-2022-final.pdf>

Di Nasso, Patricia. (2004). *Mirada histórica de la discapacidad*. España: Fundación Cátedra Iberoamericana

Díaz-Aristizabal, Urko, Sanz-Victoria, Silvia, Sahonero-Daza, Milton, Ledesma-Ocampo, Sandra, Cachimuel-Vinueza, Mesías, & Torrico, Marisabel. (2012). Reflexiones sobre la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC): la experiencia de un programa de RBC en Bolivia. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(1), 167-177. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000100019>

EAGLETON, T. (1998). *UNA INTRODUCCIÓN A LA TEORÍA LITERARIA*. 1st ed. México: Fondo de Cultura Económica, pp.11-28.

Elcomite.org.co. (2019). *El comité de Rehabilitación de Antioquia*. [Online] Disponible en: <https://elcomite.org.co/> [Recuperado 2019].

Galeano, M. (2004). *Estrategias de investigación social cualitativa. El giro en la mirada*. 1st ed. Medellín: La Carreta Editores.

Gobernación de Antioquia. (2016). *Plan de Desarrollo 2016-2019 "Antioquia piensa en grande"*. mujeresantioquia.gov.co. Secretaría de las Mujeres Recuperado de <https://mujeresantioquia.gov.co/sites/default/files/observatorio/observatorio-de-asuntos-de-mujer-y-genero/disenio-observatorio/documentoobservatorio2016-2019.pdf>

Gobierno del Estado Libre y Soberano de Chihuahua. (2017). *Decreto n° lxx/ex ley/0406/2017 i p.o. ley para la inclusión y desarrollo de las personas con discapacidad en el estado de chihuahua*. México, D.F. Recuperado de: http://www.chihuahua.gob.mx/atach2/anexo/anexo_007-2018_derecreto_no_lxx-exley-0406-2017.pdf

Hernández Ríos, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. 2018, de Revista CES Derecho Volumen 6, No.2 Julio-Diciembre / 2015 Sitio web: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Hospital Universitario San Vicente Fundación (2019). *Medicina Física y Rehabilitación*. [online] Disponible en: <http://hospitaluniversitario.sanvicentefundacion.com/servicios-medicos/medicina-fisica-y-rehabilitacion>

Inzúa Canales, V. (2001). Una conciencia histórica y la discapacidad. *Revista trabajo social (México, D.F.)*, 3, pp.76-83.

Larrosa, J. (2003). Literatura, experiencia y formación. En J. Larrosa, La experiencia de la lectura. Estudios sobre literatura y formación (pág. 680). México: Fondo de cultura Económico.

Metrosalud. (2019). *Ser capaz en casa*. Recuperado de: <http://www.metrosalud.gov.co/metrosalud/pyp/81proyecto-ser-capaz-en-casa>

Ministerio de Salud y protección social. (Diciembre de 2014). *Política pública de discapacidad e inclusión social 2013-2022*. . Oficina de Promoción Social - Grupo de Gestión en Discapacidad Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>

OEI. (2014). *Educación artística primera infancia*. [online] Recuperado de: <https://www.oei.es/historico/educacionartistica/primerainfancia/introduccion.php> [Acceso 8 May 2016].

ONU. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. . Sede de las Naciones Unidas de Nueva York. Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Palacios, Agustina. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA

Pascual Mejía, P. (2006). *Didáctica de la música para infantil*. Madrid: Pearson Educación.

Pérez Escobar, Jacobo -Secretario General, Asamblea Nacional Constituyente (1991). (06 de julio de 1991). *Constitución Política de Colombia 1991*. procuraduria.gov.co Recuperado de: [https://www.procuraduria.gov.co/guiamp/media/file/Macroproceso%20Disciplinario/Constitucion Política de Colombia.htm](https://www.procuraduria.gov.co/guiamp/media/file/Macroproceso%20Disciplinario/Constitucion%20Politica%20de%20Colombia.htm)

Presidente de la República de Colombia. (18 de noviembre de 1996). *DECRETO 2082 DE 1996*. mineducacion.gov.co Recuperado de: https://www.mineducacion.gov.co/1759/articles-103323_archivo_pdf.pdf

Quintana, L. (2005). *Creatividad y técnicas plásticas en educación infantil*, México: Editorial Trillas S.A. de C.V. Edición primera. pp. 17.

Rodríguez Caamaño, Manuel J. y Vázquez Ferreira, Miguel Ángel (2006) *Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica*. Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas, 13 (1). pp. 243-249. ISSN 1578-6730

Vigotsky, Lev S. (1978). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Editorial Crítica, Grupo editorial Grijalbo, p. 94.