

LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL EN DISCAPACIDAD

EL CASO DEL PROGRAMA DE APOYO PARA LA VIDA INDEPENDIENTE DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES

Federico Scheuer

UNIVERSIDAD NACIONAL DE TRES DE FEBRERO (UNTREF)

Licenciado en Administración y Gestión de Políticas Sociales por la Universidad Nacional de Tres de Febrero (UNTREF). Se desempeña como docente ayudante e investigador en formación en el Departamento de Ciencias Sociales de la UNTREF; analista técnico en la Subsecretaría del Instituto Nacional de Asuntos Indígenas; y colaborador de la Fundación Itineris.

Correo electrónico: fscheuer@untref.edu.ar

Recibido: 1 de abril 2026

Aceptado: 15 de junio 2026

RESUMEN

El presente artículo da cuenta de un estudio de caso sobre el *Programa de Apoyo para la Vida Independiente* del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. El programa, vigente desde 2016, brinda un servicio de asistencia personal para personas con discapacidad residentes en la ciudad. El trabajo de campo se realizó entre los años 2023 y 2024, y el foco del análisis está puesto sobre la figura del asistente personal para la vida independiente, la cual encarna una práctica novedosa en el campo de las políticas sociales en materia de discapacidad. Se explora el funcionamiento del programa, su ideario y, en particular, las vicisitudes que se presentan en la práctica cotidiana de los asistentes personales. A partir de la información recabada, se formula una tipología de enfoques de abordaje de la asistencia personal —educativo-terapéutico, del cuidado y empoderador— que constituyen ejes discernibles para repensar la praxis de esta figura sobre la base de su experiencia concreta en el marco del caso analizado.

Palabras clave: discapacidad; asistencia personal; empoderamiento; cuidados; inclusión social.

ABSTRACT

This article presents a case study of the Independent Living Support Program of the Government of the City of Buenos Aires. Implemented since 2016, the program provides a personal assistance service for persons with disabilities residing in the city. Fieldwork was conducted between 2023 and 2024, and the analysis focuses on the figure of the personal assistant for independent living, which embodies a novel practice in the field of social policy on disability. The article explores the program's operation, its guiding rationale and, in particular, the challenges that arise in the everyday practice of personal assistants. Based on the information gathered, it proposes a typology of approaches to personal assistance —educational-therapeutic, care-oriented, and empowering— that constitute discernible axes for rethinking the praxis of this role on the basis of its concrete experience within the case analyzed.

Keywords: disability; personal assistance; empowerment; care; social inclusion.

INTRODUCCIÓN

Este artículo presenta algunos hallazgos y reflexiones que provienen de un estudio que realicé entre 2023 y 2024 sobre el *Programa de Apoyo para la Vida Independiente* del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, una política pública instrumentada desde 2016 por la antes llamada Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (en adelante, COPIDIS¹). Este programa consistía, y todavía consiste, en la provisión de un servicio de asistencia personal para adultos con discapacidad.

En el plano retórico, la iniciativa presentaba un cariz novedoso, afín a los discursos del cambio de paradigma en materia de discapacidad que el Gobierno de la Ciudad adoptó eficazmente por aquellos años. Se anunciaba entonces el advenimiento del modelo social de la discapacidad, la vida independiente y el empoderamiento de aquellos cuya diversidad ya no sería objeto de menosprecio, sino de celebración.

En cuanto a la elección del caso, la motivación principal fue mi involucramiento directo en el programa en carácter de asistente personal desde la primera cohorte, aunque al momento de

¹ La Ley 447 del 2000 conforma la *Comisión para la Plena Participación e Inclusión de Personas con Discapacidad* (COPIDIS) en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires. Actualmente, COPIDIS se encuentra en el organigrama del Gobierno de la Ciudad como Subsecretaría de Discapacidad (BA Discapacidad, COPIDIS) en la órbita de la Vicejefatura de Gobierno.

realizar este estudio ya me había desvinculado de la tarea hacía algún tiempo. En tal sentido, he procurado moderar los efectos de mi familiaridad con el asunto, en virtud de mantener cierta distancia que favorezca una mirada ecuánime, aunque no neutral.

La estrategia metodológica elegida, la del estudio de caso, resulta fructífera para abordar programas gubernamentales (Yin, 2003) porque permite lidiar con las múltiples y disímiles evidencias que estos arrojan. En cuanto a la recolección de información, realicé entrevistas a cinco asistentes personales, al equipo interdisciplinario del programa² y a los directores de la Fundación Itineris³, que tuvieron un rol crucial en el diseño y puesta en marcha del programa. Además, llevé a cabo un análisis documental de la normativa y el material didáctico del programa, y apliqué observación directa a su instancia de difusión. En la etapa de análisis seleccioné algunos de los fragmentos de testimonios y documentos que incorporo en este artículo; emergentes que fueron claves para refinar la imagen del programa. Por otro lado, las referencias teórico-conceptuales que inspiran este trabajo no constituyen un “marco” en sentido restrictivo, por lo que prefiero intercalarlas con el material empírico antes que aislarlas en un apartado estéril.

Aclaro que en este artículo no apunto a evaluar el programa en términos de sus resultados o de sus éxitos y fracasos. En cambio, me concentro en el origen del programa, en el ideario que lo impulsa, en la descripción de su funcionamiento, y especialmente en cómo se despliega la figura del *asistente personal para la vida independiente* (APVI). Sí debo hacer notar que he enfatizado ciertas vicisitudes y tensiones en torno a esta figura, simplemente porque confío que dicho recorte reviste cierta riqueza y hasta algo de utilidad para pensar la política sectorial en materia de discapacidad. Con esto intento hacer un aporte constructivo al diseño de este tipo de política, sobre todo en el promisorio caso de que se replique en otras jurisdicciones o localidades, y esperablemente a mayor escala.

² Doy mi agradecimiento a las asistentes personales y a mis interlocutoras de COPIDIS, por aportar su valioso tiempo y honestos testimonios; e independientemente de las consideraciones que aquí formulo respecto del programa, quisiera destacar su profesionalismo y compromiso con el trabajo en esta temática.

³ Andrea Aznar y Diego González Castañón, codirectores de la Fundación Itineris, son reconocidos expertos en materia de discapacidad en América Latina. Personalmente, además del afecto, gratitud y admiración que siento hacia esta dupla, los considero mentores e inspiradores de muchas de las ideas que vierto aquí. También les agradezco su atenta lectura y valiosos comentarios.

Cabe mencionar que las tareas de campo las realicé en el marco de la elaboración de mi trabajo final integrador para la Licenciatura en Administración y Gestión de Políticas Sociales, la cual cursé en la Universidad Nacional de Tres de Febrero (UNTREF).

ORIGEN DEL PROGRAMA

El *Programa de Apoyo para la Vida Independiente* (en adelante, el programa) se creó mediante la Resolución 1447 de 2016 del Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat del Gobierno de la Ciudad, y su reglamentación⁴ e implementación fueron encomendadas a COPIDIS. Cuando pregunté por el origen del programa, obtuve alusiones al cumplimiento del artículo 19 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*⁵, el cual versa sobre el *derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*, que es el derecho en virtud del cual se prevé la asistencia personal:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que: a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico; b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta; c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades. (CDPD, 2006, art. 19)

Las políticas sociales, según Lvovich y Suriano (2006: 9), se definen como “la intervención de una organización social sobre los modos de funcionamiento de los vectores a través de los cuales los individuos y grupos se integran, con grados variables de intensidad y estabilidad, a la sociedad”. En línea con esta conceptualización, diría que, dentro del universo de la política pública, las políticas sociales se distinguen por estar orientadas a incidir sobre procesos y

⁴ La Resolución COPIDIS 52 de 2016 crea el registro de asistentes personales, reglamenta el programa y aprueba los contenidos para la capacitación de asistentes.

⁵ En adelante, la Convención. La Convención fue suscripta en el ámbito de la Asamblea General de Naciones Unidas en 2006. Luego, en 2008, el Congreso de la Nación Argentina la aprobó con fuerza de ley (Ley 26.378), alcanzando la jerarquía constitucional.

factores de *inclusión*. Así, cuando COPIDIS define la inclusión de las personas con discapacidad como un “proceso cultural que tiene como norte desnaturalizar la segregación instituida” e indica a los asistentes que trabajen junto a los usuarios para “promover el fortalecimiento de los vínculos sociales con su familia, sus amigos y sus vecinos”⁶, en el marco del artículo 19 de la Convención, está planteando, en los términos de la definición citada, una política social. El proceso inclusivo viene entonces a contrarrestar una situación problemática instituida: la desvinculación social que puede asumir la forma de aislamiento o separación de las personas con discapacidad respecto de su comunidad de pertenencia.

Asimismo, la cuestión del origen del programa no se agota con la invocación de derechos consagrados en compromisos internacionales. Es preciso poner de relieve una instancia concreta de articulación entre estado y sociedad civil⁷, de la cual emergió la *forma* de la política pública en tanto que actuación del poder ejecutivo por su cuenta, y en gran medida también su *impronta*. La Fundación Itineris fue convocada para asesorar al Gobierno de la Ciudad en la elaboración de una ley orientada a vivienda independiente, que circunstancialmente derivaría en la creación del programa. Sus codirectores aportaron el enfoque del modelo argentino de *planificación centrada en la persona* (PCP), una metodología y un marco teórico propio, el cual promueven desde su organización (Aznar y González Castañón, 2019). En sus palabras:

A las autoridades gubernamentales les entusiasmó el proyecto a tal punto que optaron por no seguir el largo camino de aprobarlo mediante una ley, sino de generar un programa que pueda ser implementado en forma rápida, contemplando la disposición de recursos financieros y humanos. [...] Los APVI tienen la metodología de planificar objetivos personales gracias a que la impronta inicial era de PCP. [Entrevista a los codirectores de Fundación Itineris]

La importancia atribuida a los objetivos personales de los usuarios es una de las claves para comprender el espíritu del programa y la praxis de los asistentes. La noción de vida independiente proporciona así el *para qué* de la asistencia personal dentro de este marco. Por ese motivo, en el material didáctico con el que actualmente COPIDIS capacita a los asistentes

⁶ Anexo I a la Resolución COPIDIS 52 de 2016 (N° IF-2016-27989698- -COPIDIS).

⁷ Este trabajo no se propone discutir las implicancias de este tipo de articulación entre estado y organizaciones de la sociedad civil; fenómeno que podríamos encuadrar en lo que Nirenberg (2013) denomina gestión asociativa. En el ámbito de la discapacidad, Chudnovsky y Potenza Dal Masetto (2010) analizan las “luces y sombras” de esa relación entre actores y sostienen, en sus conclusiones, que las políticas públicas “mejoran su calidad y legitimidad (...) cuando el Estado cuenta como contraparte con una sociedad civil informada, coordinada, activa y robusta” (p. 308). La participación de los actores de la sociedad civil, según apuntan las autoras, responde en parte al hecho de que “los funcionarios los reconocen como referentes decisivos” (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010: 302).

personales se recupera la proverbial historia del estadounidense Ed Roberts, una persona con discapacidad motriz que durante su juventud en la década de 1960 “debió derribar muchas barreras —físicas y actitudinales—, hasta que fue admitido [en la Universidad de California, Berkeley] y alojado en la enfermería”⁸. Su lucha inspiró a otros y trascendió el ámbito universitario sentando las bases para el *movimiento de vida independiente* encabezado por personas con discapacidad que reivindicaban sus derechos.

En un trabajo reciente, Chapman (2025) pone de relieve una trayectoria paralela a la de Roberts, la del activista sudafricano Vic Finkelstein. Se trataba de un militante antiapartheid que estando encarcelado empezó a trazar analogías entre la segregación por motivos de discapacidad y la segregación racial que imponía el régimen contra el cual luchaba. Ya en la década de 1970, refugiado en Londres, fundó la *Unión de Discapacitados Físicos Contra la Segregación* junto a intelectuales marxistas como Mike Oliver, a quien se le atribuye haber acuñado el concepto del *modelo social* de la discapacidad. Veamos cómo sintetiza Ferrante (2020: 83) el modelo de Oliver:

es la exclusión del sistema de organización del trabajo capitalista la que produce la discapacidad y, por ello, es la sociedad generadora de relaciones de desigualdad la que debe ser transformada. Con este fin, se debía extraer el poder sobre la discapacidad de la profesión médica, promover la participación de sus protagonistas y reclamar la erradicación de las barreras que excluían a las personas con deficiencias de la vida social general y exigir su inclusión social. Es por esto que el modelo social constituye una interpelación sociológica y política contra la individualización de la discapacidad.

Más allá de los matices entre la lucha por los derechos y una interpelación de alcance más sistémico, esta digresión sobre pioneros aporta ideas-fuerza muy relevantes, las cuales pueden considerarse como la antesala de la Convención: empoderamiento (y desempoderamiento), protagonismo y erradicación de barreras. El espíritu del programa analizado abrevia en gran medida en este ideario crítico.

Además, en la fundamentación del programa se lee que, de la población que vive en la Ciudad y tiene alguna discapacidad, “más de la mitad necesita asistencia para circular fuera de su domicilio y el uso del transporte público, realizar las tareas domésticas, lavarse y cuidar de su

⁸ Tomado del Módulo I, clase 2 del material didáctico que generosamente me proveyó el equipo de COPIDIS.

aspecto y alimentarse y beber”⁹. No parece arriesgado afirmar que estamos ante una problemática social que exige la provisión de servicios de cuidado, esto es, “actividades indispensables para satisfacer las necesidades básicas de la existencia y reproducción de las personas” (Pautassi, 2020: 1). Pero, aunque COPIDIS introduce esta preocupación entre sus fundamentos, veremos que la relación entre asistencia personal y cuidado no es lineal.

En resumen, el intento por esclarecer el origen del programa nos confronta ya con tres nociones discernibles: la inclusión en tanto proceso de transformación social y cultural; el empoderamiento como imperativo de cultivar y honrar la autodeterminación; y el cuidado como factor facilitador de la existencia.

FUNCIONAMIENTO DEL PROGRAMA

Veamos concretamente qué hace este programa: 1) formar asistentes personales mediante un curso corto, gratuito y abierto a la comunidad; 2) generar un registro oficial de asistentes; 3) otorgar un subsidio a cada usuario para que pague los honorarios de un asistente por un periodo de 6 meses con posibilidad de dos prórrogas; 4) vincular a los usuarios con sus asistentes y 5) propiciar la elaboración, instrumentación y seguimiento de los planes individuales de vida independiente (documentos donde se pactan los objetivos de cada usuario).

El objetivo del programa es el de “promover la autonomía individual y la autodeterminación de las personas con discapacidad proveyendo asistencia [para la] inclusión en todos los ámbitos de la comunidad”¹⁰. En el campo de la discapacidad son comunes los enredos en torno a los términos autonomía, autovalimiento, autodeterminación, (in)dependencia e interdependencia. Baste aquí con señalar el carácter polisémico del concepto de autonomía, que en el lenguaje coloquial se vuelve confusamente intercambiable con la noción de autovalimiento, asociada a la autonomía *funcional*, y también con la noción de autodeterminación, vinculada a la autonomía *moral* que se ejerce tomando decisiones sobre la propia vida¹¹. No es un objetivo del presente artículo desambiguar estos embrollos¹², ni mucho menos agudizar la confusión, pero sí es importante retener que los asistentes personales enfrentan el desafío de posicionarse y dar

⁹ Resolución COPIDIS 52 de 2016

¹⁰ Resolución 52/16 -COPIDIS, GCBA.

¹¹ Sigo a Palacios y Romañach (2008) en su distinción entre autonomía funcional y moral.

¹² Para ello sugiero los aportes de Aznar y González Castañón (2019), cuyo constructo de autodeterminación se vincula con el objetivo de tener una vida propia en la que se tomen las decisiones desde el protagonismo, la responsabilidad, la libertad y el contexto vincular al cual pertenece el sujeto.

sentido a sus prácticas en las movedizas arenas del ideal de la vida independiente, asunto que cada actor parece interpretar a su manera.

En cuanto a la población destinataria, la misma se conforma por personas con discapacidad de dieciocho a sesenta años de edad¹³ y que sean habitantes de la CABA (mi estimación apunta a un universo de 75.000¹⁴ potenciales candidatos). Si miramos el alcance concreto, el cual varía según el presupuesto de COPIDIS para cada periodo¹⁵, el programa tenía cuarenta usuarios activos al momento de mi trabajo de campo. Y respecto a los recursos humanos propios de COPIDIS y destinados al programa, se contaba entonces con una gerente, una secretaria y un equipo interdisciplinario conformado por cuatro profesionales. No debemos perder de vista que estamos hablando de la rama ejecutiva del gobierno de una jurisdicción con más de tres millones de habitantes. Así, tanto el alcance como la estructura técnica destinada al programa dan cuenta de una intervención con la escala de una “prueba piloto”, pero que llevaba ya ocho años de instrumentación.

Si bien en sus inicios el programa se orientaba mayormente a la discapacidad intelectual, con el tiempo fueron aumentando su participación los otros tipos de discapacidad (psicosocial, visceral, sensorial y motriz). No creo que esta distinción sea anecdótica. Y si bien, por motivos de espacio, no es esta la oportunidad para ampliar al respecto, considero que, a efectos de producir conocimiento válido y diseñar políticas sensatas, la situación social de las personas con discapacidad contemplada según el tipo de discapacidad, constituye un eje de análisis de gran relevancia. Ello sin perjuicio de que existan intervenciones que resulten favorables a todo el colectivo, como pudiera ser el caso del programa analizado aquí.

Otros dos actores son indispensables para mapear el mundo del programa y comprender su funcionamiento. El primero lo constituyen las familias¹⁶ de los usuarios, y el segundo los

¹³ Los mayores de 60 años pueden requerir los servicios de un cuidador gerontológico domiciliario en el marco del *Programa de Asistencia Domiciliaria a Adultos Mayores* del Gobierno de la Ciudad.

¹⁴ Según el Registro Nacional de Personas con Discapacidad, a julio de 2023 había 152.566 personas con certificado de discapacidad con residencia en CABA. Cerca de la mitad de esos individuos pertenecerían a la franja etaria a la que está dirigido el programa (véase https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2023/08/datos_estadisticos_sobre_discapacidad_en_argentina.pdf)

¹⁵ Resolución MDHyH 1447/16.

¹⁶ Mi contacto con familias fue predominantemente indirecto, o sea, mediado por testimonios de otros. Para suplir esta debilidad, abrevé en trabajos recientes (Seda, 2024; Aznar y González Castañón, 2025) que exploran con notable profundidad el punto de vista de este actor crucial y las vicisitudes de sus experiencias.

prestadores, es decir, instituciones y profesionales que ofrecen servicios especializados para personas con discapacidad. Ambos acuden a COPIDIS para requerir el ingreso de un nuevo usuario al programa.

LOS ASISTENTES PERSONALES PARA LA VIDA INDEPENDIENTE (APVI)

Los asistentes personales capacitados y registrados por COPIDIS se desempeñan como cuentapropistas que prestan un servicio directamente a los usuarios. A enero de 2024, el honorario mensual por asistir a un usuario a razón de seis horas semanales era de 95.000 pesos, lo que equivalía entonces al 20% de la canasta básica total para una familia de tres integrantes (475.141 pesos)¹⁷. De esto se desprende que un asistente con seis usuarios activos (36 horas semanales) tendría un ingreso bruto cerca de 20% superior a la línea de pobreza correspondiente a esa familia tipo.

La figura del APVI no se dibuja sobre una hoja en blanco. Las trayectorias de las asistentes entrevistadas incluían experiencias formativas y laborales en acompañamiento terapéutico (AT), asistencia gerontológica, y estudios universitarios en trabajo social, psicología, ciencia política, danza, música y bellas artes. Además, todas ellas mencionaron alguna conexión biográfica con la discapacidad. Por lo tanto, al momento de incorporarse al programa no sólo contaban con bagajes en buena medida afines a la temática, sino también cierto grado de compromiso directo y afectivo.

A partir de los testimonios de los asistentes, elaboré una tipología de enfoques de abordaje. Con esto me refiero a la forma en que los asistentes se aproximan a su propio rol y a los usuarios. A través de estos distintos enfoques se enlazan los contenidos y sentidos del quehacer cotidiano, dibujando y desdibujando la figura del asistente personal en sus interacciones con los demás interesados. No se trata de clasificar a los asistentes en uno u otro perfil, ya que en la práctica estos enfoques se superponen y dialogan entre sí, sino de establecer distinciones y coordenadas que permitan repensar la praxis de la asistencia personal a partir de su propia experiencia. Los tres enfoques de abordaje son:

Enfoque educativo-terapéutico: corresponde a aquellos quehaceres a los que se les atribuye un carácter sanador, reparador o pedagógico. A juzgar por los testimonios recogidos, este

¹⁷ https://www.indec.gob.ar/uploads/informesdeprensa/canasta_02_24268C662631.pdf

enfoque parece originarse en la constatación, por parte del asistente, de alguna limitación del usuario (que no sabe leer, que presenta movimientos torpes, que le cuesta enfrentar la mirada del otro, etc.). Esto impulsa al asistente a desplegar estrategias orientadas a abordar la dificultad detectada, a dar una enseñanza, una “herramienta” que aumente el autovalimiento. He aquí una zona de solapamiento no formalizada con la figura del acompañante terapéutico (AT). COPIDIS tiene una postura un tanto ambigua al respecto: por un lado, desalienta la transformación del asistente personal en acompañamiento terapéutico y, por el otro, prioriza ciertas actividades (las llamaré los *lugares comunes* del programa) centradas en el autovalimiento.

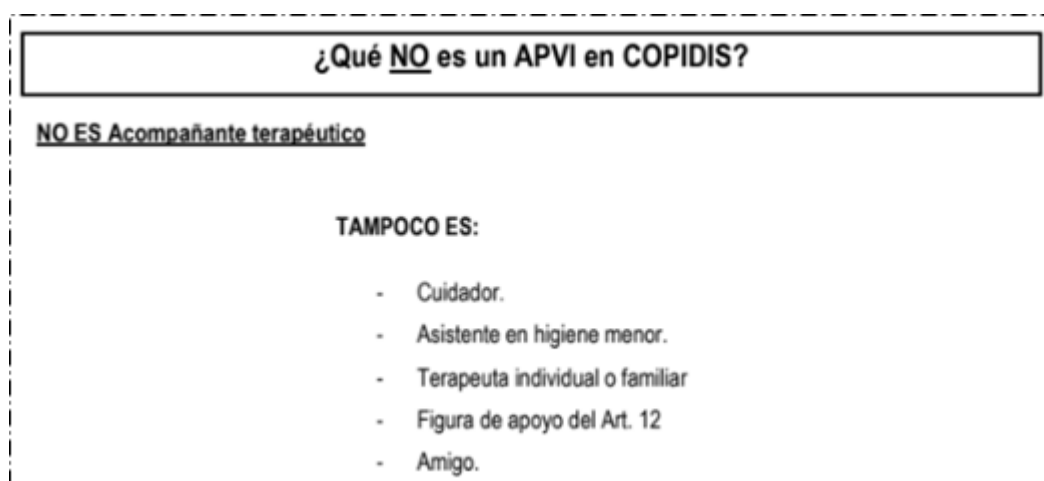
Enfoque del cuidado: incluye las tareas orientadas a la reproducción de la vida, como procurar la alimentación, vestido, traslados, compañía, pasatiempos, paseos, etc. Buena parte de estas tareas están vedadas a los asistentes desde COPIDIS, en particular aquellas que implican una ayuda física de carácter más íntimo (asistir directamente al usuario en el baño, higienizarlo, llevarle el alimento a la boca, etc.). Esquemáticamente, las familias demandan servicios que cubran este tipo de tareas, mientras que COPIDIS tiende a desmarcarse de tal demanda enfatizando la distinción entre cuidado domiciliario y asistencia personal para la vida independiente. De todas formas, los asistentes sencillamente no consiguen desligarse del cuidado, ya que se trata de una necesidad de carácter imperioso que acaba por imponerse.

Enfoque empoderador: promueve la autodeterminación del sujeto, la toma de decisiones sobre la propia vida. El asistente motiva y facilita ese proceso proveyendo alternativas, sugerencias y honrando las metas de la persona y sus fortalezas, en lugar de enfocarse únicamente en sus limitaciones. COPIDIS prioriza este enfoque haciendo de él un principio rector. Llamaré empoderamiento ingenuo a la versión irreflexiva de este principio, donde *se hace lo que el usuario quiere*, y se lo exhorta a formular sus sueños y anhelos ante instancias que se presentan como encargadas de cumplirlos. Se puede rastrear esta versión ingenua hasta los orígenes de la Planificación Centrada en la Persona en los Estados Unidos:

Ya en el '95, en estados como California, el estado hacía planes individualizados para todas las personas, pero eran '¿vos qué querés?', 'yo quiero ir a trabajar con corbata', 'bueno, ok, te conseguí un trabajo donde vas a trabajar con corbata, nos vemos en dos años'. Y ahí se acababa, no había más complejidad. *Las primeras PCP eran realizar deseos*. Nosotros le dimos toda una impronta [...] Dijimos esta herramienta la podemos hacer funcionar, no para cumplir deseos infantiles, sino para modificar el posicionamiento de las personas con discapacidad. [Entrevista a los codirectores de Fundación Itineris. El destacado es mío.]

Para elaborar el análisis de los resultados del estudio según la tipología de los enfoques no procedo linealmente, agotando el análisis de cada enfoque para pasar al que le sigue. En cambio, expongo los hallazgos de manera tal que se evidencien los solapamientos y las tensiones entre los enfoques. Es importante notar que los enfoques no se explican únicamente por las orientaciones personales de los asistentes, sino que son el resultado dinámico de sus interacciones y negociaciones con los demás actores.

Tanto el enfoque educativo-terapéutico como el del cuidado desdibujan en cierta medida el rol estipulado por COPIDIS. Tan es así que en el material didáctico para capacitar a los asistentes se les advierte de manera enfática sobre qué no son:



Fuente: Curso APVI de COPIDIS, módulo 2, clase 6.

Empecemos por la distinción entre asistente personal (según COPIDIS) y acompañante terapéutico (figura ampliamente difundida en nuestro país). Algunos asistentes toman en serio la advertencia:

No soy su AT porque no estoy participando en un tratamiento específico que le haya indicado a ella un psicólogo, psiquiatra, terapeuta o lo que sea. Yo estoy con ella y la estoy acompañando desde otro lugar, estoy asistiendo para que el día de mañana ella se maneje sola en muchas cosas [Entrevista a una asistente]

Yo no sé nada de terapia, no sé nada de eso, mi enfoque es puramente social, como de la vida, de la vida misma, como darle herramientas a la persona con discapacidad para que logre sus objetivos de manera digna, autónoma y eficiente. [Entrevista a una asistente]

Por un lado, se evidencia la gravitación de los asistentes hacia el objetivo de aumentar el autovalimiento, cuestión que se expresa en muletillas como “darle herramientas” o referencias al “día de mañana” y al “manejarse solo”. Téngase presente que el subsidio cubre 18 meses de asistencia como máximo, por lo que la apuesta a dejar capacidades instaladas no es insensata. Por otro lado, vemos el esfuerzo del asistente por no subordinarse a la figura del profesional tratante, al cual sí se encuentra subordinado el AT. No obstante, la confusión entre asistente y AT no siempre es registrada como algo relevante:

No le veo mucho la diferencia [...] por ahora es como lo mismo con nombre distinto, tal vez haya sutilezas que me estoy perdiendo [...] es tratar de ayudar a la persona con lo que necesite, irse amoldando. [Entrevista a una asistente]

Por su parte, los actores del campo terapéutico también toman al asistente personal por AT, e incluso pueden intentar absorberlo como tal:

Ellos [los terapeutas de un centro al que concurre la usuaria] te brindan las herramientas de cómo tú pudieras ayudar a esta usuaria, eran cancheros, ‘ayúdanos con tal cosa’, me daban todo lo relacionado a las terapias [...] cuando los días de lluvia, cuando no podía asistir a la terapia, me indicaban cómo hacer los ejercicios, cómo mover las manos. [Entrevista a una asistente]

Este parentesco entre asistente personal y AT, tema recurrente del programa, también plantea un dilema sobre el futuro de la asistencia personal y su impronta:

Muchas veces me pregunto qué pasaría si esta figura está nombrada desde el marco de salud, si pasa a ser una prestación que cubre las obras sociales, las prepagas, ¿se podrán mantener estas bases filosóficas de la figura de la asistencia personal?, ¿o empezará a ser una figura indicada por un médico o un profesional de la salud? [Entrevista al equipo de COPIDIS]

En este sentido, algunos asistentes despliegan una retórica emancipatoria, no solamente respecto del profesional tratante sino también de la familia:

No me rijo por ningún patrón médico. Es todo lo que [la usuaria] desea. ¿Qué hacemos?, ¿qué te parece?, rompemos patrones todo el tiempo de lo que nos pone la mamá. Sí, está bien, transporte público, está bárbaro, lo hacemos, pero hacemos otras cosas, nos tiramos en el césped a tomar mate y a charlar. [Entrevista a una asistente]

Hay toda una trama que se urde entre los actores en referencia a la distribución del poder de decisión sobre la vida de la persona con discapacidad y sobre el contenido de la asistencia. Llamo *teoría del desempoderamiento* a la narrativa subyacente que sugiere la existencia de

actores que sustraen sistemáticamente la capacidad de tomar y ejecutar decisiones sobre sus propias vidas a las personas con discapacidad. En esa línea, el énfasis en problematizar la sobreprotección conduce a, por un lado, la presunción de que quienes cuidan o tratan a la persona, sean familiares o prestadores, se extralimitan en su rol, y, por otro, al convencimiento de que la tarea crucial es la emancipación. Pero independientemente de la plausibilidad que pueda tener este imaginario, parece resultarles atractivo o inspirador a los asistentes, que afirman trabajar “desde la voluntad de la persona, desde la voluntad del usuario, de la actitud, de la mirada que tenga, que no va a ser de su psiquiatra, ni su psicóloga” [Entrevista a una asistente].

Así y todo, los asistentes siguen modelando sus quehaceres en constante negociación o conflicto con los demás actores. Encontramos familias que demandan cuidados, y asistentes no muy ávidos de proveerlos. Veamos testimonios que ilustran esa tensión:

Sentí como incomodidad de parte de la madre [de la usuaria] y en su momento lo hablé con la [hermana de la usuaria] y ella me dijo ‘mirá, yo creo que mi mamá busca más que la cuides’. ¡Que la cuide de qué! No entendía, y me dijo que ella ya tiene fonoaudióloga, psicóloga, psicopedagoga... [Entrevista a una asistente. El destacado es mío]

El fragmento anterior corresponde a un caso donde la asistente se esmeraba en proponer a la usuaria todo tipo de ejercicios para enseñarle las letras y los números. La madre de la usuaria cuestionó ese enfoque educativo-terapéutico aduciendo que la escuela y los tratamientos eran suficientes, por lo que sumar más ejercicios era como “taladrar” a su hija. De algunos testimonios se desprende una caracterización de la familia como actor-obstáculo, actor que no asimila ni permite el cambio de paradigma. En ese sentido, la demanda de cuidado puede devenir objeto de sospecha: cuidar es desempoderar, fijar la dependencia, etc.

Conforme se emancipa la dupla usuario-asistente, lo que se registra frecuentemente es un *mix* que combina empoderamiento ingenuo con un objetivo de orden pedagógico o terapéutico que es presentado como una necesidad autoevidente, algo a corregir, un aspecto “a trabajar”:

Podemos hacer cosas: cantar, bailar, karaoke. A ella [la usuaria] le encanta cantar, canta hermoso. Yo la grabo y ella se observa y modifica y corrige. Después en los movimientos hay ciertas torpezas las cuales vamos trabajando, y bailar es tan bárbaro, es tan sanador. [Entrevista a una asistente]

Que no sea solo salir y dar una vuelta, que tenga un sentido, por eso yo ahora con ella estoy trabajando mucho esto de contar plata. Y ella hace poco se había comprado

un jugo, salió y se compró el jugo porque ella quería el jugo. [Entrevista a una asistente]

[La usuaria] me podría decir 'bueno, caminar diez minutos al día', y ella me dice 'no, vamos a comprar una remera violeta', en ese sentido es como que ella hace su propio tratamiento, si bien la propuesta de caminar sale de mí, la que completa es ella, ¡elegís vos! [...] pero existe la necesidad de que ella entienda lo que es un número y por eso yo trabajo bastante eso con ella [Entrevista a una asistente]

Un abordaje *integral* de la discapacidad, ¿no debería acaso incorporar algo más que el abordaje de las limitaciones individuales? Esta propensión terapéutica o pedagógica es algo a considerar seriamente en el campo de la discapacidad. Palacios (2008) distingue tres modelos mediante los que se ha concebido históricamente a la discapacidad. Son los siguientes: el *modelo de prescindencia*, donde la persona con discapacidad es una carga que no tiene nada valioso que aportar a su comunidad; el *modelo rehabilitador*, que enfatiza la deficiencia de la persona, subordinando su vida al tratamiento; y, finalmente, el *modelo social*, que pone de relieve las barreras sociales con las que lidia la persona, y que son constitutivas de su (situación de) discapacidad.

A través de ese prisma conceptual, el enfoque educativo-terapéutico al que propenden los APVI podría interpretarse como una expresión a nivel capilar de la persistencia del modelo rehabilitador en tiempos de consagración del modelo social. No obstante, si nos distanciamos de la retórica del cambio de paradigma, podemos oxigenar el debate y problematizar la propensión terapéutica sin descartar de plano la posibilidad de que los asistentes personales contribuyan a la rehabilitación de sus usuarios en este tipo de programas. Retomo esto último con más detalle en mis consideraciones finales.

En cuanto a la noción de autotratamiento, donde intersectan la rehabilitación y el empoderamiento en su versión ingenua, quisiera retomar las opiniones vertidas por Castel (2004) sobre las políticas neoliberales en materia de desempleo que apelan a la noción de activación individual, aquellas donde los beneficiarios deben participar en su "rehabilitación". Según dicho autor, este tipo de política encierra una paradoja: la de pedirle mucho a quienes tienen poco, y a menudo más que a los que tienen mucho. Y es atendible el hecho de que prácticamente ningún ciudadano, tenga muchos o pocos recursos, se ve en el entredicho de tener que formalizar un plan de vida en sede gubernamental.

Por su parte, COPIDIS fomenta ciertos procesos de aprendizaje centrados en el autovalimiento que parecen sustraídos del campo de la terapia ocupacional: aprender a viajar en transporte público (40%), a manejar dinero (24%) y a cocinar (22%) encabezan el ranking de los *lugares comunes* del programa¹⁸. Claro que tal inclinación hacia los *lugares comunes* no se explica por la confluencia espontánea de las autodeterminaciones, sino más bien por una orientación promovida desde COPIDIS:

Qué tipo de actividades pueden ser, son variadas, porque siempre va a depender del interés que tenga cada persona y de lo que requiera en ese momento particular [...] puede ser viajar en transporte público, puede ser hacer compras, practicar el manejo de dinero, puede ser hacer algún trámite, ir a algún turno médico o sacar algún turno médico, pueden ser también actividades dentro del hogar, como cocinar, organizar el tema del menú semanal, o brindar apoyo para la limpieza, el orden de la casa... [Fragmento de una reunión de difusión del programa]

Los asistentes personales de COPIDIS no cuidan a los usuarios porque son “para la vida independiente”. Y esa vida independiente se presenta como una composición estereotipada de *lugares comunes* como el transporte público y el dinero en efectivo; lo cual, a su vez, presupone ciertas habilidades que el asistente estaría equipado para enseñar. Hay allí un imaginario del ser independiente que se asocia con el manejo en la vía pública, con un paisaje urbano abierto y contrapuesto al mundo cerrado de los cuidados domiciliarios o institucionales.

Ya sugerí que dentro de la retórica de la emancipación y el cambio de paradigma, el cuidado puede presentarse como un asunto sospechoso, incluso retrógrado¹⁹. Bajo esa mirada, la familia debe cuidarse de no cuidar de más, porque entonces incurre en sobreprotección. Paradójicamente, si pretende que alguien más cuide por ella a su integrante con discapacidad, es pasible de severos señalamientos sustentados en el “rechazo social a que la familia se desprenda de sus obligaciones consuetudinarias” (Seda, 2024: 120). El cuidado, obligación indelegable y actividad oscura. Exigido moralmente y a la vez acusado de tentativa de coartar la autodeterminación y la autonomía; en definitiva, por hacer del sujeto un objeto.

¹⁸ Los porcentajes, que representan la prevalencia de cada una de estas actividades en el programa, surgen de un artículo de Leonardo Ruiz (2019), que era presidente de COPIDIS cuando realicé el trabajo de campo y a quien también agradezco su generosa predisposición.

¹⁹ Esta afirmación se refiere a mis hallazgos empíricos y debe matizarse a la luz de los esfuerzos por integrar el cuidado al enfoque de derechos. Venturiello (2017) problematiza el caso argentino afirmando que las políticas públicas a nivel nacional no reconocen el cuidado como derecho ciudadano sino más bien como una carga familiar a ser afrontada según los recursos disponibles en cada caso.

Mi argumento se ubica en las antípodas de lo antedicho: el cuidado, facilitador de la existencia, requisito fundamental de todo proceso de inclusión, merece ocupar un lugar privilegiado en las políticas de discapacidad. A su vez, si se afirma el derecho al cuidado, la prestación del servicio tendería a extenderse por el tiempo que dure la necesidad de recibirlo, y no un periodo limitado arbitrariamente. Caso contrario, es razonable y loable que los asistentes se preocupen por tratar de dar herramientas para el día de mañana, esto es, el día que concluya el plazo del subsidio. Si se asocia de manera lineal e irreflexiva el cuidado con la sobreprotección, la infantilización y el desempoderamiento, se eyectan por fuera de la incumbencia y formación del asistente una multiplicidad de tareas vinculadas a la facilitación de la vida que prescribe la Convención. Tareas que de todas formas probablemente termine realizando.

Para el equipo de COPIDIS lo importante es develar de quién proviene la demanda. Un joven usuario de silla de ruedas, sin amigos a la vista, varado a causa de un ascensor fuera de servicio, solicitó *él mismo* contar con un asistente de COPIDIS. En su petición manifestaba necesitar alguien que le hiciera compañía, alguien con quien tomar mate y mirar la televisión. El hecho de que la demanda de apoyo proviniera de la propia persona con discapacidad constituyó un elemento crucial a la hora de evaluar el ingreso al programa: “lo determinante es cuando la persona de ninguna manera nos está mostrando interés en contar con el apoyo, y hay situaciones que son re evidentes, que es pleno interés de la familia y/o referentes” [Entrevista al equipo de COPIDIS].

Tareas idénticas, incluso tareas que podrían considerarse de cuidado, pueden evaluarse como más o menos procedentes según cuán implicado esté el usuario en su formulación. Dar voz al verdadero interesado, ese es el principio empoderador que se busca poner en acción. Dar voz a aquel cuyos intereses se presumen atravesados o hasta interferidos por los intereses de otros. Hubo incluso una etapa en que los usuarios ingresantes eran exhortados a elegir entre un puñado de candidatos a su asistente personal, aunque esta práctica luego se abandonó para dar lugar a un criterio técnico que favoreciera la sostenibilidad de la prestación.

Las advertencias sobre qué no es un APVI plasmaban una vicisitud más: asistente y usuario no son amigos. Así como en el caso del acompañamiento terapéutico y del cuidador, esta advertencia también se basa en un desdibujamiento habitual. El desdibujamiento hacia la amistad se presenta a veces revestido de desafíos de autosuperación, como en el caso que sigue:

Yo por ejemplo la invité a mi cumpleaños, que para nosotros como asistentes eso está prohibido [...] pero yo la invité como para que ella pueda enfrentar. Porque eran como veinte mis amigos, y entonces enfrentarse a la mirada de esa gente desconocida para ella, en un contexto de festejo. [Entrevista a una asistente]

Otras veces, aparenta ser un decurso más espontáneo:

Ella me dio como el permiso de ir un poco más allá. Yo me tomé como la atribución de ir un poco más allá, me fui más por la parte de amistad, me hice amiga, hicimos una bonita amistad. [Entrevista a una asistente]

Y otras, ya no como amistad *per se*, sino como gesto de pura compasión:

Cuando hace frío en invierno yo la termino invitando, ¿qué voy a hacer? Tiene necesidades personales, yo trato de ayudarla un poco con cosas, tampoco debería [...] No sé, llueve, hace frío, te llevo a un bar. No tiene nada, a veces quiere cosas, a veces le compro algo [...] en su vida tuvo alguien que la mime, ahí derrapo un poco.

En *Un país de silencio y oscuridad*, Werner Herzog (1971) documenta la lucha de los sordociegos en la Alemania de los años 70. Allí se retrata la experiencia del sordociego como algo colmado de ruidos y destellos, proponiendo un contraste manifiesto con el título del propio film. ¿Pero dónde residen, entonces, el silencio y la oscuridad? En una escena, la líder del colectivo, Fini Straubinger, peticiona ante las autoridades con estas palabras: “Sr. presidente, piense también en los sordociegos, *sáquenlos de nuestro aislamiento*, ayúdenos a encontrar aquellos que puedan *quebrar nuestra soledad*” (el énfasis es mío).

Una integrante del equipo de COPIDIS opina lo siguiente:

Lo primero que pienso mucho es la cuestión de la soledad [...] en las instituciones en las que a veces están. Y aparece el asistente personal que les cambia de alguna manera la vida, más allá de la cuestión de la inclusión [...] estar acompañado es un montón para alguien que no tiene nada. [...] Hay un montón de situaciones, desde la soledad de alguien que no tiene a nadie, entonces va el asistente, viene a cubrir un cachito de esa soledad y de paso le sirve para hacer cosas que nunca hubiera imaginado hacer. [Entrevista al equipo de COPIDIS]

Al año siguiente de realizar mi trabajo de campo, la Organización Mundial de la Salud publicó un informe sobre la soledad y el aislamiento social como problemas públicos de carácter urgente y de escala global (OMS, 2025). Las definiciones conceptuales que allí se adoptan son bastante coincidentes con las que esboqué en mi escrito original y que repongo a continuación. La soledad es una categoría que alude a la vida anímica, al *sentirse* solo, mientras que el aislamiento corresponde a una posición social, a la restricción concreta de la interacción con otros. De allí se

desprende que la soledad puede experimentarse con relativa independencia del grado de aislamiento social. En este sentido, el concepto de aislamiento marca una coordenada accesible a la política social como intervención sobre los vectores o factores del proceso de inclusión social, toda vez que entendamos a la sociedad como la “repercusión recíproca de la interacción entre individuos” (Simmel, 2003: 78). En cambio, los estados anímicos como la soledad, la felicidad, la serenidad u otros, se presentan *a priori* como más esquivos desde el punto de vista de las políticas sociales.

¿Qué implicancia tienen estas consideraciones respecto del caso estudiado? Cuando los asistentes desdibujan su rol intentando quebrar la soledad con su propio cuerpo, ellos mismos “hacen de comunidad”, de amigo, de vecino, etc. Por un breve tiempo, el usuario no se siente tan solo. Pero aún quebrada provisoriamente esa soledad, la situación de aislamiento apenas se ha modificado: la comunidad, en tanto organización concreta, posiblemente sigue de espaldas al individuo con discapacidad. Si, en cambio, el foco estuviera puesto en el aislamiento, más allá de los altibajos de la vida anímica, se tendería a encauzar los quehaceres del asistente hacia el desafío de facilitar la inserción del usuario en ámbitos propicios para entablar amistades, parejas, relaciones de compañerismo, etc. Sin embargo, este enfoque de abordaje no parece ser el más habitual.

A MODO DE CIERRE: CONSIDERACIONES Y SUGERENCIAS PARA POLÍTICAS SOCIALES SIMILARES

Todos los episodios narrados, en especial las vicisitudes y desdibujamientos, reportan algo valioso a considerar. Cada uno de los enfoques de abordaje detectados podría constituir incluso un *eje* tanto de la formación como de la praxis de un programa de asistencia personal de carácter más integral. Claro que esto excedería el diseño del programa analizado, el cual priorizó el empoderamiento y las metas personales.

Creo que es posible avanzar hacia la revisión de la figura del asistente personal a la luz de la experiencia concreta, si bien aquí me he limitado a estudiar un solo programa, por lo cual sería preciso incorporar otros casos a efectos de enriquecer el debate. En el mismo sentido, al decidir poner la lupa sobre el asistente personal, he dado preponderancia a *su* testimonio y, en consecuencia, a *su* perspectiva, sin perjuicio de problematizarla. Por su parte, la voz de los usuarios y sus familiares, que indudablemente hubiera aportado mayor profundidad al análisis, ha quedado en un plano secundario en este trabajo. Profundizar esta línea de investigación

implicaría, por lo tanto, honrar el principio de “nada sobre nosotros sin nosotros”, que aquí descuidé.

Mi propuesta no apunta a descartar ninguno de los enfoques, sino a ensayar la posibilidad de reivindicarlos como herramientas que, según el caso de cada usuario, sirvan para facilitar su existencia, auxiliar sus tratamientos y/o proveer apoyos en un plan de vida independiente. Todo ello a condición de mantener honorarios dignos para quienes realizan este tipo de tareas.

La asistencia personal como coadyuvante en el marco de ciertos tratamientos no es algo impensable, siempre y cuando no se aparte del espíritu inclusivo del artículo 19 que la enmarca. Por ejemplo, los procesos de externación, que están en la génesis de la figura del AT (Saliche, 2016), se presentan como un ámbito propicio para la intervención de asistentes personales adecuadamente capacitados. Esto ya ocurre de hecho, según pude constatar, sobre todo en casos donde el bagaje previo del asistente contribuye al objetivo. Vimos que en la distinción entre AT y asistente personal, el primero se circunscribe al campo terapéutico y el segundo no. Si se desestima este aspecto distintivo, la figura del asistente personal podría ser gradualmente asimilada y subsumida por el campo terapéutico, lo cual posiblemente dilapidaría su impronta novedosa, además de reafirmar que lo único para hacer en discapacidad es tratar pacientes, premisa de un modelo rehabilitador cuya predominancia ya no es admisible.

De manera más matizada, se podría establecer y delimitar explícitamente una *zona de solapamiento* entre ambas figuras, donde los quehaceres estén pactados con equipos tratantes o pedagógicos para aunar esfuerzos, pero esto implicaría la condición *sine qua non* de fortalecer la capacitación de los asistentes en materia de intervenciones enmarcadas en tratamientos. Por lo pronto, es preciso desalentar las incursiones y ocurrencias sanadoras en que se embarcan los asistentes personales por su cuenta. Mi crítica alcanza también a los ejercicios (de alfabetización, matemáticos) que COPIDIS ya desalienta, y a los *lugares comunes* que COPIDIS promueve (aprender a viajar en transporte público y a manejar dinero). No se trata de negar que el autovalimiento sea pasible de cultivarse de la mano de distintos actores, sino de reivindicar la incumbencia de campos disciplinares como la terapia ocupacional o la psicopedagogía, que pueden ser auxiliados, pero no sustituidos por la figura del asistente personal.

La asistencia personal como dispositivo facilitador de la existencia, esto es, el asistente personal como proveedor de cuidados, es un eje perfectamente posible de fortalecerse. Para ello, idearios

como el que adopta este programa deben revisarse de manera crítica. Porque nada hay que vuelva incompatibles por definición las metas de empoderamiento y de cuidado de la población con discapacidad. Esto también requeriría, por supuesto, de competencias específicas a ser integradas a la capacitación de los asistentes, además de una prestación que tienda a la cobertura de la necesidad del usuario en términos de su duración y frecuencia; y, sobre todo, sin perjuicio de que los profesionales idóneos (incluso auxiliados por asistentes personales, como sugerí en los párrafos anteriores) continúen trabajando para desarrollar el máximo autovalimiento posible de sus *pacientes*.

El empoderamiento, el foco en la persona con sus intereses, preferencias y proyectos, es un formidable eje transversal para la política de asistencia personal a la población con discapacidad. De allí que el cultivo de la autodeterminación como pilar fundamental de la praxis de los asistentes sea uno de los rasgos más distintivos del programa. Por su parte, la versión ingenua de este principio, si bien puede reportarle algún beneficio circunstancial al usuario, también puede tornar inconducente o insustancial la intervención en la medida en que se glorifique irreflexivamente toda manifestación de deseo por parte de una persona con discapacidad. Sugiero enfáticamente retomar la concepción de la autodeterminación de Aznar y González Castañón (2019), que integra la responsabilidad y el contexto vincular de la persona como aspectos insoslayables de un empoderamiento cuyo destino es la comunidad.

En cuanto a lo que denominé teoría del desempoderamiento, el riesgo que quisiera subrayar es el reduccionismo de confiar en que si “devolvemos las riendas de sus vidas” a los desempoderados, la inclusión social vendrá por añadidura. No se intuye cómo operaría ese paso que va del empoderamiento a la inclusión sin que medie otro tipo de esfuerzo o criterio. Quizás sería mejor pensar el empoderamiento ya no como un prerequisite para la inclusión, sino precisamente como algo que se forja al calor de esta última, o sea, conforme nos incorporamos a determinados encuadres sociales que nos alientan, inspiran, presionan, limitan, exigen, etc. Encuadres con los que debemos negociar constantemente. Si admitimos lo anterior, se sigue que las preferencias personales (llámense anhelos, metas, sueños, etc.) no pueden constituirse, y menos aún expresarse, sino en el marco de esas negociaciones que se dan en el seno de la participación y la convivencia social.

Este desplazamiento supone concebir al individuo autodeterminado como el resultado dinámico de un proceso cotidiano de “tira y afloje” protagonizado por él o ella y su entorno. Entorno formado

por múltiples interacciones e instituciones en las que vertemos, en mayor o menor medida, nuestro tiempo y energía, ya que de otro modo cesarían de existir²⁰. Confío que esa imagen del empoderamiento, apenas bosquejada aquí, puede resultar más fructífera para este tipo de programa que aquella que se centra en la emancipación.

En tal sentido, y para concluir, cabe preguntarse qué fue de las metas de desnaturalizar la segregación instituida, de fortalecer los vínculos de la persona y su contexto, y de garantizar la inclusión en la comunidad en los términos del artículo 19 de la Convención. En otras palabras, ¿qué fue de la dimensión social de esta política social que preconiza el modelo social de la discapacidad? Un cuarto enfoque de abordaje se configura en virtud de estos interrogantes: uno que pone la mira en la incorporación de la persona a encuadres de actividad, participación y pertenencia al contexto; que se preocupa menos por el autovalimiento del día de mañana y más por la consolidación de interacciones significativas en la actualidad; y que complementa el cultivo del empoderamiento con una búsqueda de estrategias concretas para promover la inclusión en la vida cotidiana.

BIBLIOGRAFÍA

AZNAR, Andrea y GONZÁLEZ CASTAÑÓN, Diego, *Planificación centrada en la persona*, Buenos Aires, Ediciones Itineris, 2019.

AZNAR, Andrea y GONZÁLEZ CASTAÑÓN, Diego, *Familias en red*, Buenos Aires, Ediciones Itineris, 2025.

BERGER, Peter y LUCKMANN, Thomas: *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires, Amorrortu, 1968. CASTEL, Robert, *Las trampas de la exclusión*, Buenos Aires, Topía, 2004.

CHAPMAN, Robert, *El imperio de la normalidad: Neurodiversidad y capitalismo*, Buenos Aires, Caja Negra, 2025.

CHUDNOVSKY, Mariana y POTENZA DAL MASETTO, Fernanda, *Luces y sombras de las organizaciones sociales y su relación con el Estado*, en ACUÑA, Carlos H. y BULIT GOÑI, Luis

²⁰ Este esquema se inspira en gran medida en aportes de Berger y Luckmann (1968).

G. (comps.), *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*, Buenos Aires, Siglo Veintiuno Editores, 2010, pp. 255-308.

FERRANTE, Carolina, "En memoria de Mike Oliver: Un legado sociológico vivo para los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos", *Boletín Científico Sapiens Research*, 2020.

HERZOG, Werner, *Land des Schweigens und der Dunkelheit*, West Germany, Werner Herzog Filmproduktion, 1971. NACIONES UNIDAS, *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Nueva York, Naciones Unidas, 2006.

NIRENBERG, Olga, *Formulación y evaluación de intervenciones sociales. Políticas, planes, programas, proyectos*, Buenos Aires, Noveduc, 2013.

PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Ediciones Cinca, 2008.

PAUTASSI, Laura C., "La centralidad del derecho al cuidado en la crisis del COVID-19 en América Latina: Oportunidades en riesgo", *IUS ET VERITAS*, n.º 61, 2020, pp. 78-93. Disponible en: <https://doi.org/10.18800/iusetveritas.202002.005>.

ROMAÑACH, Javier y PALACIOS, Agustina, "El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional", *Intersticios*, vol. 2, nº 2, 2008.

RUIZ, Leonardo, "El primer programa gubernamental de apoyo a la vida independiente", en AZNAR, Andrea y GONZÁLEZ CASTAÑÓN, Diego, *Planificación centrada en la persona*, Buenos Aires, Ediciones Itineris, 2019, pp. 203-211.

SÁLICHE, Sergio, *Introducción al acompañamiento terapéutico*, Buenos Aires, Letra Viva, 2016.

SEDA, Juan Antonio, *Cuando no estemos: Historias de vida de familiares de personas con discapacidad intelectual*, Buenos Aires, Jusbaire, 2024.

SIMMEL, Georg, *Cuestiones fundamentales de sociología*, Barcelona, Gedisa, 2003.

SURIANO, Juan y LVOVICH, Daniel, *Las políticas sociales en perspectiva histórica: Argentina, 1870-1952*, Buenos Aires, Prometeo, 2006.

VENTURIELLO, María Pía, Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina, *Revista Española de Discapacidad*, vol. 5, n.º 2, 2017, pp. 149-169. DOI: 10.5569/2340-5104.05.02.08.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, *From Loneliness to Social Connection: Charting a Path to Healthier Societies. Report of the WHO Commission on Social Connection*, Geneva, World Health Organization, 2025.

YIN, Robert K., *Case Study Research: Design and Methods*, Thousand Oaks, Sage Publications, 2003.