

Sesión mensual del Consejo Asesor Honorario de Discapacidad de MEDIVIS - Acta N.º 2

Siendo las 18:00 horas del día 9 de abril de 2026, se reúne el Consejo Asesor Honorario de la Sociedad Civil Organizada de y para Personas en Situación de Discapacidad.

Participantes:

Natalia Accinelli, Raúl Arbelo, Cecilia Apezteguia, Elena Batovsky, Eleonora Campos, Valeria Costa, Gissel Da Silva (intérprete), Federico Estevez, Jael Ghiso, Leonardo Iglesias, Lucía Machiarena, Alejandro Martínez, Silvana Martínez, Micaela González (intérprete), Patricia Olivera, Silvia Prida, Rosemary Rivero, María del Carmen Rodríguez, Yoana Rodríguez, Verónica Sanguinetti, Marta Sotelo, Diego Vega.

Total: 23 participantes, 2 personas en rol de asistencia.

Quórum:

Se verificó quórum con 16 personas conectadas al inicio de la sesión. La reunión se realizó en formato virtual a través de la plataforma Google Meet.

Principales puntos tratados:

A continuación, el orden del día para su consideración:

1. Comisiones de trabajo: participación y funcionamiento de cada una.
2. Convocatoria Reglas de Brasilia.
3. Recomendación de vida independiente.
4. Presentación del protocolo de capacidad jurídica.
5. MIDES-BPS y asistencia personal.
6. Ley Integral de Autismo.
7. Rehabilitación integral en el interior del país.

Intervenciones de todos los y las integrantes del Consejo: Punto 1. Comisiones de trabajo.



Sanguinetti abrió el tema recordando que en el período anterior no hubo un control riguroso de las ausencias. Explicó que en este período se aplicará lo votado en la ley que generó el Consejo Asesor: quienes no puedan asistir deben avisar con anticipación para que ingrese el suplente. A la tercera falta sin justificación, se retira al titular. Subrayó que integrarse al Consejo implica asumir un compromiso y que todas las personas deben participar por igual, respetando las necesidades de cada discapacidad.

Sanguinetti también señaló que la plataforma Google Meet fue elegida porque es más accesible para quienes viven en el interior del país, donde la conexión por Zoom suele cortarse. Informó que se están buscando formas de grabar las sesiones y que se nombraron dos secretarías de actas para garantizar el registro de cada reunión. Destacó el trabajo realizado por María del Carmen y Jael en el acta anterior.

Sanguinetti señaló que las comisiones deben funcionar de forma activa y que no es aceptable que el trabajo recaiga en una o dos personas. Puso como ejemplo que la recomendación sobre vida independiente fue elaborada casi en su totalidad por Diego Vega.

Ghiso propuso una forma concreta de trabajo para las comisiones: usar documentos asincrónicos, planificación anual y traer resúmenes a las sesiones plenarias en lugar de debatir en profundidad cada tema en la reunión general. Argumentó que esta metodología puede facilitar la accesibilidad para personas con distintas discapacidades y permite que todas las personas participen en sus propios tiempos. Propuso pasar al siguiente punto para no extender la reunión más allá de los temas del orden del día.

Prida apoyó la propuesta de trabajar en comisiones para organizarse mejor.

Punto 2. Convocatoria Reglas de Brasilia

Diego Vega informó que las Reglas de Brasilia refieren al acceso a la justicia y que el mecanismo ha venido trabajando en este tema con la sociedad civil desde el año anterior.

Comunicó que la próxima reunión sobre este tema será el miércoles 15 de abril a las 10 de la mañana, y que se consultará al mecanismo si habrá posibilidad de conexión virtual.

Sanguinetti propuso que, para garantizar la inclusión de todas las personas integrantes del Consejo sin importar dónde vivan, la institución debe comprometerse a realizar reuniones híbridas. Planteó que si hay personas de Rivera u otros departamentos del interior que quieren participar en las Reglas de Brasilia, se deben generar las condiciones para que puedan hacerlo. Consultó al grupo si estaban de acuerdo y recibió respuestas afirmativas. Accinelli manifestó su acuerdo con la propuesta de acceder a estas reuniones en formato híbrido. Aclaró que había levantado la mano para expresar su apoyo.

Cecilia Apezteguia indicó por escrito en el chat que le gustaría sumarse al trabajo sobre las Reglas de Brasilia.



Punto 3. Recomendación de vida independiente

Vega presentó informa que ya presentó el análisis que el Consejo realizó sobre el borrador que el mecanismo envió para revisión. Señaló que el documento está en línea con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pero que persiste una orientación hacia el modelo de la dependencia, que no reconoce la autonomía ni el poder de decisión de las personas. Explicó que el modelo correcto según la Convención es el de los apoyos y los cuidados. Mencionó que el asistente personal es un derecho humano y económico, y ofreció enviar por correo el análisis completo a quienes lo solicitaran.

Prida señaló que la dimensión económica es fundamental en el tema de vida independiente. Puso como ejemplo que en la Asociación Down las personas que más rápidamente acceden al trabajo son las que provienen de familias con mayores recursos económicos, debido a sus redes y posibilidades. Compartió la situación de su hija, quien lleva un año y medio sin poder conseguir empleo.

Sanguinetti vinculó el tema de vida independiente con el funcionamiento de las comisiones. Describió la situación de miles de niños, jóvenes y adolescentes que no pueden ingresar a clases si no cuentan con un asistente personal o facilitador, a pesar de que el MIDES se había comprometido a garantizar ese apoyo. Señaló que 7.500 personas están en lista de espera de asignación de asistente personal. Planteó que el límite de edad de 29 años para acceder al asistente personal es inadecuado, ya que los padres envejecen y sus hijos siguen necesitando apoyo. Propuso que desde el Consejo se exija al Estado el cumplimiento de la Convención en estos puntos.

Rodríguez, Yoana señaló, a través del chat, que las 7.500 personas en lista de espera de asistentes personales corresponden a personas de todas las edades, no exclusivamente a niños y niñas. Aclaró además que, una vez otorgado el beneficio, este es vitalicio.

Vega precisó en el chat que, según información del MIDES, aproximadamente 4.000 de las personas en lista de espera son niños, niñas y adolescentes.

Olivera señaló que, además de la falta de asistentes personales, existe un problema grave en la formación de quienes ejercen ese rol. Describió situaciones en las que los asistentes no cuentan con conocimiento sobre crisis autistas ni sobre formas de comunicación, lo que genera situaciones difíciles tanto para las personas asistidas como para los propios asistentes, quienes en muchos casos terminan renunciando con afectaciones en su salud mental. Planteó además que la salud mental de los docentes es otro factor que impacta en la calidad de la educación de personas con discapacidad, y sugirió que este tema sea trabajado en la Comisión de Educación.

Sotelo describió el caso de una joven en una zona limítrofe entre los departamentos de Treinta y Tres y Lavalleja. Relató que desde hace tres años la psiquiatra solicita que la joven concurra a una ONG para desenvolverse socialmente, pero los organismos de ambos departamentos se pasan la responsabilidad entre sí sin resolverlo. También mencionó que se realizaron denuncias y se



entregaron cartas en la institución el año anterior, sin obtener respuesta. Propuso que el Consejo exija un mecanismo de contralor sobre el funcionamiento de las ONGs.

Sanguinetti reconoció que esta situación se repite en muchas partes del interior del país, donde hay menos organizaciones y menos acceso a servicios. Propuso que desde el Consejo se exija a la Comisión Nacional Honoraria de Discapacidad a nivel nacional que realice un control efectivo sobre las ONG.

Ghiso reiteró la propuesta de trabajar en profundidad en las comisiones y traer resúmenes con accionables a las reuniones plenarias, en lugar de extenderse en los casos particulares durante la sesión. Señaló que documentar por escrito permite elaborar mejor los argumentos y presentarlos de forma más efectiva.

El secretario ejecutivo, Cuello, opina a través del chat que en las comisiones podría hablarse más en profundidad de este tema.

Rodríguez, María del Carmen, planteó que las cuotas de discapacidad en los concursos para cargos públicos no contemplan a las personas con enfermedades psicosociales, incluso cuando tienen títulos universitarios. Señaló que esto es estigmatizante y que personas con capacidades plenas quedan excluidas de los llamados del portal Uruguay Concurso y similares.

Sanguinetti respondió que el problema es más amplio: en los llamados del Estado, de cinco convocatorias solo una incluye cuota de discapacidad, y dentro de esa cuota ingresan muy pocas personas. Propuso que el tema sea trabajado en la Comisión de Trabajo, donde se pueda exigir que las cuotas incluyan todas las discapacidades.

Vega agregó que ninguna cuota se cumple en la actualidad, ya sea para personas con discapacidad, personas trans o personas afrodescendientes. Señaló que además muchos llamados exigen requisitos educativos que excluyen a personas que no pudieron completar sus estudios por razones vinculadas a su discapacidad, y que eso también debe ser repensado en la Comisión de Trabajo. Sotelo reafirmó el planteo de María del Carmen y precisó que el problema no es solo la adecuación al puesto, sino que directamente las personas con diagnósticos psiquiátricos no figuran como habilitadas para postularse.

Iglesias se presentó al Consejo, saludó a las y los participantes y se puso a disposición para trabajar en la Comisión de Trabajo, en la Comisión de Salud y en temas de vivienda. Señaló que participa junto a Mary Rodríguez, quien asiste como suplente en representación de Construyendo Igualdades en Colonia.

Sanguinetti aclaró a Leonardo que las comisiones ya están conformadas y que lo que corresponde es sumarse a los subgrupos existentes, comenzar a coordinar entre los integrantes y definir cuándo y cómo trabajar.

Punto 4. Protocolo de capacidad jurídica



Vega explicó que el mecanismo lanzará próximamente una recomendación sobre capacidad jurídica. El borrador enviado al Consejo propone eliminar la curatela, ya que esta figura quita la capacidad de tomar decisiones propias a las personas en situación de discapacidad, lo cual contradice la Convención. Señaló que en realidad no sería necesaria una ley especial para derogar la curatela, porque la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ya forma parte del bloque constitucional y la deja tácitamente derogada.

Punto 5. MIDES-BPS y asistencia personal

Vega explicó el presupuesto que será destinado a asistentes personales según la Ley de Presupuesto y el designado a INADIS. A partir de 2027, se destinarán 800 millones de pesos anuales para este fin. Considerando que cada asistente personal tiene un costo de aproximadamente 30.000 pesos mensuales para las familias, y asumiendo que todo el presupuesto se destinara exclusivamente a ese fin, solo se cubrirían 200 nuevos asistentes personales por año. Esto es insuficiente frente a las más de 7 mil personas que están en lista de espera.

Sanguinetti subrayó la urgencia de que el Consejo actúe sobre este tema porque hay muchas familias que dependen de que el Consejo trabaje con eficacia.

Ghiso agregó que no solo los niños y adolescentes necesitan asistentes personales: los adultos también los necesitan, y sugiere que esa perspectiva debe estar presente en el análisis y las propuestas del Consejo. Punto 6. Ley Integral de Autismo

Vega explicó que existe un proyecto de Ley Integral de Autismo presentado por primera vez en 2023 y vuelto a presentar en 2025 con el mismo texto, al abrirse el nuevo período parlamentario. Realizó un análisis del proyecto e identificó puntos que no están alineados con la Convención, como la presencia del modelo tutelar y el modelo de la dependencia.

Consultó al mecanismo sobre cómo hacer llegar las recomendaciones del Consejo al Parlamento y recibió como respuesta que el proceso correcto es: armar un subgrupo que trabaje la ley, elaborar un documento, presentarlo a la directiva, la directiva lo pasa al mecanismo y el mecanismo lo presenta al Parlamento o a quien corresponda.

Sanguinetti propuso que las voces autistas tengan prioridad en el trabajo de ese subgrupo, y que cada integrante del Consejo lleve el proyecto de ley a su organización para recoger las opiniones de la comunidad antes de elaborar el documento final. Señaló que en el período anterior el Consejo no llegó a tiempo para incidir en leyes que ya habían sido tratadas por las comisiones parlamentarias, y que es necesario actuar con anticipación. Ofreció contactarse con sus vínculos en el Parlamento para acceder a la versión actualizada del proyecto.

Ghiso propuso que, antes de convocar a una reunión extraordinaria, se organice el trabajo en un documento compartido, se analice la ley, se consulte a las organizaciones y luego, si



es necesario, se convoque a una reunión.

Vega aclaró que él cuenta con las carpetas y la presentación del proyecto de ley y se comprometió a compartirlo con quienes conformen el subgrupo. Iglesias señaló que, además del análisis del proyecto, es importante considerar la etapa presupuestal, ya que puede ser una oportunidad para que el Consejo impulse partidas específicas vinculadas a la ley. Sotelo coincidió con esa observación.

Punto 7. Rehabilitación integral en el interior del país

Este punto fue propuesto por Fernández, quien no pudo conectarse a la sesión porque se encontraba en el exterior participando de un congreso. El punto quedó postergado para la próxima reunión o para cuando Néstor pueda reintegrarse.

Temas adicionales planteados al cierre de la reunión

Campos señaló que recibe invitaciones a eventos presenciales de la Institución de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo, sin opción de participación virtual. Planteó que para las personas del interior esto representa una barrera concreta, ya que querer participar no es lo mismo que poder hacerlo, y que la participación no debería afectar su salud.

Sanguinetti compartió la misma situación: tiene prohibido viajar y eso le impide asistir a eventos presenciales. Señaló que muchas actividades públicas no contemplan el formato híbrido y que esto genera una brecha real entre Montevideo y el interior del país.

Estevez propuso aprovechar el tiempo restante de la reunión para dejar clara la modalidad de trabajo en las comisiones, dado que hay personas que están comenzando y necesitan saber cómo funciona el proceso.

Sanguinetti explicó que cada comisión funciona como un subgrupo de comunicación. Cada comisión define sus propios días de reunión, temas a tratar y formas de trabajo. Luego sube sus conclusiones al espacio general del Consejo para revisión y decisión conjunta. Señaló que el respeto mutuo es la base del trabajo, ya que cada persona tiene necesidades distintas según su discapacidad.

Ghiso señaló que los avisos generales podrían enviarse en el espacio de avisos de la comunidad, no en los grupos de trabajo, para no perder el hilo de las conversaciones.

Agregó que cualquier aviso debe incluir descripción de imagen para garantizar la accesibilidad.

Sotelo consultó dónde encontrar la lista de integrantes de las comisiones y quiénes representan a cada departamento. Vega informó que esa información está disponible en la página web de la institución y se comprometió a enviar el enlace al día siguiente.

Sanguinetti aclaró que hay departamentos sin representante en el Consejo. En esos casos, las organizaciones de esos departamentos pueden solicitar orientación al departamento



más cercano que sí tenga consejero, pero eso no implica que ese consejero deba asumir la responsabilidad de manera individual. El trabajo es colectivo y, si una situación no puede resolverse en el Consejo, se eleva al mecanismo.

Ghiso leyó en voz alta la opinión de Apezteguia, que había señalado en el chat que, por respeto a las personas que ya no podían sostener la reunión y habiéndose cumplido el orden del día, correspondía cerrar la sesión.

Sanguinetti cerró recordando que las denuncias deben ser realizadas por el titular o un familiar directo, de forma telefónica o por correo electrónico al buzón de denuncias de la Institución o al correo del Consejo Asesor de Discapacidad. Aclaró que las denuncias no deben llegar a los grupos del Consejo, sino directamente a la Institución, para que tengan el trámite correspondiente. Acuerdos logrados:

El Consejo acordó que las reuniones del mecanismo y de las comisiones deben realizarse en formato híbrido para garantizar la participación de todas las personas integrantes, sin importar dónde vivan.

La modalidad de trabajo de las comisiones podrá ser mediante reuniones virtuales o de forma asíncrona, usando documentos compartidos. Cada comisión elaborará propuestas y las presentará al Consejo en pleno para su revisión y decisión.

Creación de un subgrupo específico para analizar el proyecto de ley integral de autismo. El subgrupo elaborará un documento con recomendaciones. Las voces autistas tendrán prioridad en ese proceso.

Todo aviso debe incluir descripción de imagen para ser accesible.

El punto sobre rehabilitación integral en el interior del país queda postergado para la próxima sesión.

Las denuncias individuales deben canalizarse directamente a la institución y no a los grupos del Consejo.

Conteo de votaciones:

Sobre la propuesta de compartir información y avisos generales en el espacio de avisos de la comunidad: votos a favor: 6, en contra: 0, abstenciones: 0. No se aprueba la propuesta.

Orden del día y fecha de la próxima sesión:

La próxima sesión mensual se realizará en mayo de 2026, en fecha a confirmar. El tema pendiente a incorporar en el orden del día es: rehabilitación integral en el interior del país.

Se informará oportunamente sobre la fecha y el enlace de conexión.



Items Accionables:

Consultar al mecanismo si la reunión del miércoles 15 de abril sobre Reglas de Brasilia

tendrá opción de conexión virtual. Responsable: Vega.

Gestionar con la institución que las reuniones sobre Reglas de Brasilia sean en formato

híbrido para garantizar la participación de personas del interior. Responsable:

Sanguinetti. Enviar por correo el borrador del análisis sobre vida independiente a los integrantes del

Consejo para conocimiento y revisión. Responsable: Vega.

Enviar por WhatsApp el link de la página web donde están los listados de integrantes del Consejo y las comisiones. Responsable: Vega.

Conformar el subgrupo de trabajo sobre la Ley Integral de Autismo. Responsable: Cuello.

Una vez conformado el subgrupo, compartir con el subgrupo las carpetas y la presentación del proyecto de Ley Integral de Autismo. Responsable: Vega.

Contactar al Parlamento para obtener estado actual del proyecto de Ley Integral de Autismo en trámite. Responsable: Sanguinetti.

Enviar a los integrantes del Consejo la información recibida de AGESIC sobre la plataforma de trabajo. Responsables: Vega y Cuello.

Incorporar en el orden del día de la próxima sesión el punto de rehabilitación integral en el interior del país. Responsable: Secretaría Ejecutiva.

Publicación

La presente acta será publicada en el sitio web del portal de Participación Ciudadana, una vez aprobada por sus integrantes.

