

Observaciones y propuestas normativas al Segundo Borrador del Proyecto de Ley de Creación de la Institucionalidad de la Discapacidad

Destinatario: Instituto Nacional de Discapacidad (INADIS) — Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), Secretaría Técnica Adjunta del INADIS

Presentado por: Centro de Vida Independiente Becky Sabah (CVI), asociación civil de personas con discapacidad

En representación de la asociación: Eleonora Campos, con aportes de Dieva Larrosa, María del Carmen Zas, Gerardo Grassi y Adriana Paciel.

Marco de presentación: en el marco de la ronda de consulta a la sociedad civil habilitada entre mayo y julio de 2026, a través de la Plataforma de Participación Ciudadana

I. Presentación

El Centro de Vida Independiente Becky Sabah (CVI) agradece la apertura de esta segunda instancia de consulta sobre el Segundo Borrador del Proyecto de Ley de Creación de la Institucionalidad de la Discapacidad, y presenta a continuación sus observaciones y propuestas normativas, fundamentadas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley N.º 18.418) y en la Observación General N.º 7 (2018) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

Valoramos que el borrador incorpore expresamente el principio "nada sobre nosotros sin nosotros" y prevea una Comisión Nacional de Participación. Nuestras observaciones buscan que ese principio se traduzca en mecanismos concretos de incidencia real en la toma de decisiones, y no permanezca únicamente en el plano declarativo.

Nuestras observaciones abordan dos ejes centrales: la incidencia real de las personas con discapacidad en los órganos de decisión, y la calidad y el modelo de los servicios de apoyo previstos en el proyecto, que **deben priorizar la asistencia personal y la vida independiente**.

II. Observaciones generales

1. Arquitectura de poder. El borrador construye dos circuitos separados: uno decisorio (la Junta Nacional de Discapacidad, integrada solo por autoridades estatales) y otro consultivo (la Comisión Nacional de Participación, "persona pública no estatal" sin voto). La Observación General N.º 7 establece que la participación no puede ser "una mera formalidad o un gesto simbólico" (párr. 48) y que es "un derecho civil y político... no sujeto a restricción presupuestaria" (párr. 28).

2. Jerarquía institucional. El Artículo 1 del borrador define al INADIS como órgano "del Ministerio de Desarrollo Social", y el Artículo 5 mantiene al Ministro de Desarrollo Social presidiendo la Junta. Esto no se corresponde con lo señalado en la propia Exposición de Motivos del borrador, que cita el acuerdo interpartidario de 2024 según el cual "es necesario otorgar una mayor jerarquía institucional a las políticas públicas de discapacidad, quitándolas de la órbita ministerial". Solicitamos que se aclare si existe voluntad de modificar esta ubicación jerárquica en la versión final del proyecto.

3. Alcance del principio de participación. Solicitamos que el compromiso con "nada sobre nosotros sin nosotros", enunciado en la Exposición de Motivos, se traduzca en disposiciones concretas de voto, codecisión y autonomía presupuestal para las personas con discapacidad, evitando que la consulta se limite a una instancia formal sin incidencia efectiva.

4. Modelo de los servicios de apoyo. El borrador impulsa la creación de servicios de apoyo para las personas con discapacidad (Arts. 3.f y 8.o), pero no fija ningún criterio que priorice la asistencia personal y la vida independiente sobre modelos institucionales o segregados, ni establece estándares de calidad o mecanismos de debida diligencia en derechos humanos para los prestadores, públicos o privados. Conforme al artículo 19 de la CDPD y al proyecto EQUIP de ACNUDH (enero de 2026), solicitamos que la ley fije expresamente esa prioridad y las condiciones mínimas exigibles a todo prestador de servicios de apoyo.

Nota de contexto: Esta demanda de representación efectiva y de priorización de la asistencia personal es coherente con el marco de las 5R aplicado a la discapacidad que impulsa regionalmente la Red Latinoamericana de Vida Independiente (RELAVIN) a través del Compromiso de Tlatelolco, que sitúa la representación directa de las personas con discapacidad en los espacios de decisión y el control sobre los propios apoyos como condición para sistemas genuinamente basados en derechos.

III. Observaciones y propuestas de modificación por artículo

Artículo 3, literal f)

El texto vigente menciona los servicios de apoyo sin ningún criterio de prioridad entre modelos institucionales y modelos basados en la autonomía.

Sustituir por:

"f) Favorecer la creación, el fortalecimiento y la articulación de servicios de apoyos para las personas con discapacidad, tanto públicos como privados, priorizando modelos de asistencia personal y vida independiente por sobre modelos institucionales o segregados, e incluyendo apoyos para la educación, el trabajo, la toma de decisiones, la vida independiente y la crianza de hijas e hijos y todos los que las personas con discapacidad necesiten para el despliegue de sus proyectos de vida."

Fundamentación técnica: Conforme al artículo 19 de la CDPD y a la tipología semáforo del Documento fundacional 3 del proyecto EQUIP de ACNUDH (enero de 2026) —que distingue modelos institucionales o de control (riesgo alto), modelos transicionales y modelos basados en derechos y liderados por personas usuarias—, corresponde fijar en la ley misma la prioridad por la asistencia personal y la vida independiente, y no dejarla librada a la discrecionalidad reglamentaria.

Artículo 5 (Integración de la Junta Nacional de Discapacidad). La Junta no cuenta con ningún integrante con discapacidad con derecho a voto. Participan más de quince ministerios y organismos estatales, y el INADIS asiste "con voz y sin voto". La Comisión Nacional de Participación no integra la Junta; solo se reúne con ella dos veces al año (art. 6.i). Esto es incompatible con los arts. 4.3 y 33.3 de la CDPD y con la OG7, párr. 53, que exige "disposiciones que prevean puestos para las organizaciones de personas con discapacidad en comités permanentes... otorgándoles el derecho a designar a miembros".

Se propone agregar, al final del artículo:

"La Junta Nacional de Discapacidad se integrará, además, con seis (6) delegados y delegadas titulares y sus respectivos suplentes, designados por la Comisión Nacional de Participación de Personas con Discapacidad de entre sus miembros, quienes participarán con voz y voto en igualdad de condiciones con los restantes integrantes. La designación deberá recaer en personas con discapacidad, garantizando el ejercicio de su capacidad jurídica plena y proveyendo los apoyos, ajustes razonables y formatos accesibles que cada persona requiera para el ejercicio efectivo de su función, sin exclusión ni distinción alguna en razón del tipo de discapacidad, conforme el artículo 12 de la Convención. La necesidad de apoyos para la toma de decisiones no habilita en ningún caso la sustitución de la persona por un tercero, garantizando en todos los casos la representación de la diversidad de tipos de discapacidad y la paridad de género."

Ningún acto de la Junta que apruebe políticas, planes, programas o presupuestos que afecten directa o indirectamente los derechos de las personas con discapacidad podrá adoptarse sin la presencia de al menos cuatro (4) de los seis delegados de la Comisión Nacional de Participación, requiriéndose obligatoriamente el voto afirmativo de la mayoría de dicha delegación para su aprobación definitiva. En caso de discrepancia, se abrirá un período obligatorio de revisión y conciliación técnica conjunta de treinta (30) días hábiles previo a la adopción definitiva del acto."

Fundamentación técnica: Conforme al párrafo 53 de la Observación General N.º 7, los Estados deben prever puestos para las organizaciones de personas con discapacidad en comités permanentes con derecho a voto. La exigencia de mayoría cualificada de la delegación social y el mecanismo de conciliación garantizan una capacidad de veto efectiva, el debido proceso y la articulación armónica entre la administración pública y la sociedad civil, en estricto cumplimiento del principio de capacidad jurídica plena (Art. 12 CDPD y OG N.º 1).

Artículo 6, literales b) y c) (Competencias de la Junta). Las expresiones "a partir de los aportes" y "en diálogo con" no obligan a incorporar las propuestas de la Comisión ni a fundamentar su rechazo.

Se proponen sustituir por:

"b) Aprobar el diseño de los programas, protocolos y los planes anuales concernientes a la política nacional de discapacidad propuestos por el Instituto Nacional de Discapacidad y otros organismos del Estado, con dictamen previo y preceptivo de la Comisión Nacional de Participación. La opinión de la Comisión deberá constar expresamente en el acto administrativo correspondiente, y todo apartamiento de la misma deberá fundarse por escrito con explicación clara de las razones.

c) Aprobar los Planes Nacionales de Discapacidad que formule el Instituto Nacional de Discapacidad con dictamen previo y preceptivo de la Comisión Nacional de Participación, así como los informes anuales de ejecución que ambos elaboren conjuntamente."

Artículo 6, literal i). Dos instancias anuales convierten la participación en un evento puntual, no en un proceso continuo (OG7, párrs. 27-28).

Se propone sustituir por:

"i) Convocar a la Comisión Nacional de Participación de forma previa y obligatoria a la adopción de toda decisión, política, programa o presupuesto que afecte directa o

indirectamente los derechos de las personas con discapacidad, otorgando un plazo mínimo de sesenta (60) días hábiles desde la entrega del insumo en formato accesible para su pronunciamiento, prorrogable a su sola solicitud cuando la complejidad o la provisión de apoyos lo requieran, sin perjuicio de las instancias de trabajo periódicas adicionales que establezca la reglamentación.”

Fundamentación técnica: Cumple con la exigencia de consulta continua y previa (OG N.º 7, párrs. 27-28 y 43), estableciendo plazos razonables para evitar la paralización de la gestión pública.

Artículo 8, literal o). El INADIS queda habilitado a "brindar" servicios de apoyo sin ningún estándar de calidad ni mecanismo de control sobre los prestadores, públicos o privados.

Sustituir por:

"o) Brindar ayudas técnicas y servicios de apoyo a la población con discapacidad para mejorar su funcionalidad y autonomía personal, priorizando modelos de apoyo basados en la asistencia personal y la vida independiente por sobre modelos institucionales, segregados o centrados en el control, conforme el artículo 19 de la Convención. Como condición de los contratos, convenios y habilitaciones que celebre o autorice con prestadores de servicios de apoyo, públicos o privados, el INADIS exigirá el cumplimiento de procesos de debida diligencia en derechos humanos, mecanismos de reclamación accesibles y la participación efectiva de las personas usuarias en el diseño, la prestación y el control de calidad de dichos servicios. El INADIS propondrá, además, un régimen de registro y habilitación de prestadores de servicios de apoyo que extienda estas exigencias al conjunto del sector, con independencia de su vínculo contractual con el Estado. La contratación de proveedores privados no exime al Estado de sus obligaciones bajo la Convención."

Fundamentación técnica: El Documento fundacional 1 del proyecto EQUIP (ACNUDH, enero de 2026) establece que los Estados no pueden externalizar sus obligaciones bajo la CDPD mediante la contratación de proveedores privados, y que deben exigir debida diligencia en derechos humanos a lo largo de toda la cadena de prestación. El Documento fundacional 2 exige que la capacidad de decisión de las personas usuarias se integre en el diseño y el control de calidad de los servicios, no solo en su recepción pasiva. El Documento fundacional 4 exige mecanismos de reclamación accesibles como componente obligatorio de cualquier sistema de apoyo conforme a los Principios Rectores de Empresas y Derechos Humanos de la ONU. Se distingue entre la exigencia inmediata aplicable a los prestadores que contratan o son habilitados por el INADIS —dentro de sus potestades ordinarias de contratación pública— y la propuesta de un régimen de registro y habilitación para el conjunto del sector, ya que extender una exigencia directa a todo prestador privado

sin ese mecanismo previo excedería el principio de legalidad administrativa y podría objetarse frente al artículo 36 de la Constitución (libertad de industria y comercio).

Artículo 9 (Integración de la Comisión Nacional de Participación). El artículo integra en pie de igualdad a organizaciones de personas con discapacidad y organizaciones de familiares, sin el criterio de mayoría de dirección por las propias personas con discapacidad que exige la OG7, párr. 11. Tampoco garantiza autonomía presupuestal ni administrativa: la Comisión depende de una secretaría técnica creada por el propio INADIS (OG7, párrs. 39 y 60-64).

Se propone sustituir el primer párrafo por:

"Créase como persona pública no estatal la Comisión Nacional de Participación de Personas con Discapacidad, que estará integrada mayoritariamente por delegados de Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPD) —entendidas como aquellas dirigidas, administradas y gobernadas por personas con discapacidad, siendo estas mayoría de sus miembros—, con personería jurídica o personería jurídica en trámite. Se incluyen expresamente las organizaciones de autogestores, que ejercen el derecho a la autorrepresentación directa con los apoyos y ajustes razonables que cada persona requiera, en reconocimiento pleno e igualitario de su capacidad jurídica conforme el artículo 12 de la Convención, sin distinción ni jerarquía alguna entre tipos de discapacidad. Las organizaciones de familiares podrán integrar la Comisión únicamente con carácter complementario y representación minoritaria, sin que su participación sustituya, condicione ni se anteponga en ningún caso a la autorrepresentación directa de las personas con discapacidad. La reglamentación establecerá el número de bancas por colectivo —priorizando siempre la autorrepresentación sobre la representación familiar—, la duración de los mandatos —no menor a dos años—, el mecanismo de renovación, los apoyos para la toma de decisiones que deban garantizarse, y el procedimiento para dirimir la representación cuando existan varias organizaciones de un mismo colectivo."

Se propone sustituir el párrafo sobre la secretaría técnica por:

"La Comisión Nacional de Participación de Personas con Discapacidad contará con una secretaría técnica y administrativa propia, con asignación presupuestal directa y diferenciada dentro del presupuesto del Instituto Nacional de Discapacidad, sin perjuicio de la autonomía de la Comisión para definir su agenda, prioridades y funcionamiento interno."

Fundamentación técnica: En estricto cumplimiento de la Observación General N.º 7 (párrs. 11, 39 y 60-64), las OPDs deben constituir la mayoría decisoria en los órganos de participación y contar con autonomía presupuestal y administrativa propia para evitar la

cooptación institucional. La inclusión explícita de las organizaciones de autogestores garantiza la autorrepresentación directa y el pleno ejercicio de la capacidad jurídica conforme al Artículo 12 de la CDPD y la OG N.º 1, relegando la participación familiar a un rol estrictamente complementario y no sustitutivo.

Artículo 11 (Cometidos de la Comisión). Los cometidos actuales son exclusivamente consultivos ("brindar asesoramiento", "proponer iniciativas"), sin capacidad de aprobación, veto o codecisión.

Se propone agregar los literales l) y m):

"l) Emitir dictamen preceptivo y vinculante previo a la aprobación definitiva de los Planes Nacionales de Discapacidad, sus evaluaciones periódicas y toda norma reglamentaria derivada de la presente ley. En caso de dictamen desfavorable u observaciones no subsanadas por la Junta Nacional de Discapacidad, se activará el procedimiento de conciliación técnica previsto en esta ley, suspendiéndose la aprobación de la norma o plan hasta la emisión del acuerdo definitivo con la Comisión.

m) Solicitar la suspensión inmediata y motivada de cualquier trámite normativo, plan, programa o proyecto ejecutivo que se tramite sin el cumplimiento efectivo de los procesos de consulta previa, libre e informada previstos en esta ley. La sola presentación de la solicitud de suspensión por parte de la Comisión paralizará el trámite administrativo correspondiente hasta tanto el órgano promotor subsane la omisión de consulta o se expida la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo (INDDHH), sin perjuicio de las acciones administrativas y judiciales correspondientes."

Fundamentación técnica y normativa: La incorporación de los literales l) y m) responde directamente al mandato de la Observación General N.º 7 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (párrs. 15, 28 y 63), que exige pasar de un modelo de consulta meramente formal o asesor a un esquema de gobernanza efectiva y codecisión.

El literal l) garantiza que las políticas públicas estructurales no puedan ser aprobadas de forma unilateral por la administración, estableciendo un mecanismo de resolución de controversias que impide la promulgación de planes o normas que afecten los derechos del colectivo sin su conformidad técnica previa.

Por su parte, el literal m) dota a la Comisión de una garantía procedimental concreta (efecto suspensivo automático) para frenar omisiones en las consultas obligatorias (Art. 4.3 de la CDPD), asegurando un canal de fiscalización ágil y reforzado por la intervención de la INDDHH como mecanismo nacional independiente de supervisión (Art. 33.2 de la CDPD).

Ausencia de consecuencias jurídicas ante el incumplimiento del deber de consulta. El borrador no prevé remedios ante la falta de consulta, en contra de lo exigido por la OG7, párr. 66.

Se propone incorporar un nuevo Artículo 12 (Garantías del derecho a la participación):

"El incumplimiento del deber de consulta previa, libre, informada y estrecha con la Comisión Nacional de Participación constituirá un vicio grave de procedimiento que dará lugar a: a) la suspensión inmediata del procedimiento administrativo en curso; b) la retroacción de las actuaciones a la etapa anterior a la omisión; c) la nulidad absoluta e insubsanable de todo acto o norma reglamentaria aprobada en inobservancia de dicha consulta. La Comisión Nacional de Participación, las organizaciones que la integran y las personas con discapacidad con interés legítimo tendrán legitimación activa amplia para promover los recursos administrativos, las acciones de nulidad y las garantías constitucionales u ordinarias correspondientes."

Fundamentación técnica y normativa: El Artículo 12 propuesto subsana la omisión estructural más crítica del Borrador 2.0: la invalidez y falta de sanción jurídica ante el incumplimiento de las consultas obligatorias. Conforme al párrafo 66 de la Observación General N.º 7 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los Estados parte deben establecer mecanismos jurídicos de reparación eficaces y recursos procedimentales aplicables cuando se vulnere el derecho a la participación. La tipificación de la omisión de consulta como vicio grave y determinante de nulidad absoluta garantiza que el deber consagrado en el Artículo 4.3 de la CDPD no quede reducido a una mera formalidad optativa o recomendación no vinculante para la administración. Asimismo, el otorgamiento de legitimación activa amplia a las OPDs e individuos respeta el principio de tutela administrativa y judicial efectiva, permitiendo frenar y revertir actos unilaterales del Estado que vulneren los derechos del colectivo.

IV. Observación de técnica legislativa

El Segundo Borrador pasa directamente del artículo 9 al artículo 11: no existe artículo 10 en el texto. Se solicita corregir la numeración y las concordancias correspondientes antes de que el proyecto sea remitido al Parlamento Nacional.

V. Petitorio

Solicitamos que las presentes observaciones sean incorporadas a la sistematización de aportes que la Secretaría Técnica Adjunta del INADIS realizará entre mayo y julio de 2026, y que la versión final del proyecto de ley garantice: a) una **participación de las personas con discapacidad con voz y voto en igualdad de condiciones con los demás integrantes de los órganos de decisión**; y b) **estándares de calidad y modelos de apoyo basados en la vida independiente para los servicios de apoyo** previstos en los artículos 3 y 8, conforme lo exige la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Observación General N.º 7 de su Comité.

Referencias

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley N.º 18.418, Uruguay), arts. 4.3, 5, 12 y 33.3.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N.º 7 (CRPD/C/GC/7, 2018).
- Segundo Borrador del Proyecto de Ley de Creación de la Institucionalidad de la Discapacidad, Uruguay, 2026 (Arts. 1, 3, 5, 6, 8, 9, 11; Exposición de Motivos).
- Ley N.º 20.446 (creación del INADIS).
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), proyecto EQUIP - Igualdad y calidad en la provisión de apoyos humanos inclusivos de los derechos de las personas con discapacidad: Documentos fundacionales y lista de comprobación (enero de 2026).