



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS



La Paz, 06 de julio de 2021
CITE: ALP/CD/NFM/Nº18/2019-2020

Señor:
Dip. Freddy Mamani Laura
PRESIDENTE
CÁMARA DE DIPUTADOS
Presente. -



REF.: REMITO PROYECTO DE LEY DE PROMOCION Y RESTITUCION DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS DE TALLA BAJA.

PL- 260-20

De mi consideración:

A través de la presente, en el marco de lo establecido en los Artículos 116 del Reglamento General de la Cámara de Diputados y 158 de la Constitución Política del Estado, tengo a bien remitir el Proyecto de Ley: **"LEY DE PROMOCION Y RESTITUCION DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS DE TALLA BAJA"** para su tratamiento, análisis y consideración.

Sin otro particular motivo, me despido mediante un cordial saludo revolucionario.

Florencia R. Morales Flores
DIPUTADA NACIONAL
Asamblea Legislativa Plurinacional
de Bolivia

Cc/Arch.
NFM/etit





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

CÁMARA DE DIPUTADOS
A LA COMISIÓN DE
DERECHOS HUMANOS
SECRETARÍA GENERAL

SUSTENTO PARA EL PROYECTO DE LEY DE PROMOCIÓN Y RESTITUCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS DE TALLA BAJA

1. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS. -

Las personas de talla baja son una población vulnerable y que ha sido afectada en sus derechos ciudadanos a lo largo de la historia a pesar de los movimientos de activismo que visibiliza y trata de sensibilizar y sobre todo concientizar a la sociedad respecto a las brechas sociales, laborales educaciones y deportivas son marcadas y evidentes, estas limitan el desarrollo y vida cotidiana de este sector de la población, otro aspecto no menos importante es la inaccesibilidad a los sistemas de salud pública por las falla sistemáticas de evaluación, calificación y reconocimiento de sus discapacidad como tal, un asunto pendiente es la prevención de sus complicaciones médicas propias de la condición mismas que con un debido seguimiento médico desde el nacimiento pueden ser prevenidas y evitar la agravación de su discapacidad, de igual manera la afectación socioemocional por la conducta del entorno social que acosa a estas personas con actitudes de burla, mofa, explotación laboral, rechazo y discriminación es necesario establecer mecanismos legales y políticas públicas que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida, de la práctica a plenitud de sus derechos ciudadanos y sus aspiraciones profesionales, laborales, deportivas, artísticas, etc.

En este contexto es deber de los gobernantes garantizar la practica plena y libre de sus derechos en todos los ambitos de la sociedad y todo el territorio boliviano, en igualdad de condiciones y oportunidades, se deben ajustar todas las normas y leyes que dificulten la vida cotidiana de esta población.

2. JUSTIFICACIÓN.

En la última década se ha iniciado un proceso de reconocimiento de los derechos de las personas con talla baja con la aprobación de la ley 828, promulgada el 25 de agosto de 2016 por el ex Presidente Evo Morales Ayma, que declara el 25 de octubre como día nacional de las personas de talla baja, a partir de la referida ley se ha realizado un proceso de socialización y sensibilización que hace necesario se dé continuidad y se profundiza en la restitución de los derechos de este sector de la población, en este contexto vemos la gran necesidad de plantear nuevas medidas que emanen del estado para el bien común de estas personas.

De igual manera la actividad deportiva a nivel competitivo se ve limitada por las normativas vigentes, que no contemplan la incidencia poblacional, al ser esta una de las 10 enfermedades genéticas más raras del mundo, considerando los indicadores de 1 nacimiento con acondroplasia cada 25000 a 40000 niños nacidos vivos nuestra población físicamente activa no tiene la capacidad numérica de conformar asociaciones deportivas departamentales mucho menos aun asociaciones municipales o regionales como dispone la ley general del deporte, por tanto es un tema que se debe reconsiderar en las leyes actuales.



CÁMARA DE DIPUTADOS



3. INFORME DE REALIDAD Y NECESIDADES DE TALLA BAJA

Existe un desconocimiento social generalizado sobre lo que implica las personas que tienen alguna condición genética que causa Talla Baja, la mayor parte de las personas con talla baja sufren Acondroplasia¹.

Las condiciones genéticas que causan talla baja generan discapacidad. Esta discapacidad tiene dos orígenes: la talla baja en sí y las malformaciones estructurales que la condición genética causa además de la talla baja.

Las personas de talla baja, suelen tener una estatura máxima de 130 cm (varones) y 125 cm (mujeres). No se sabe cuántas personas afectadas por esta patología existen en Bolivia, posiblemente entre 800 a 1000, lo que son meras estimaciones pues no se ha efectuado un censo oficial que nos faculte a dar con precisión este dato. La carencia de esta información no permite establecer con claridad la realidad de las personas con Talla Baja en nuestro país. Por tanto, este informe obedece fundamentalmente a un análisis cualitativo de las escasas, pero valiosas fuentes que arrojan luz sobre los diferentes factores asociados a la talla baja y sobre aquellas situaciones discriminatorias en razón de esta discapacidad.

La discriminación es un fenómeno complejo que se manifiesta de manera concreta en exclusión y falta de cohesión social. Suele presentarse al menos en dos dimensiones que se entrelazan entre sí. En algunas ocasiones se muestra asociada a la igualdad o desigualdad en los niveles de vida y bienestar de las personas en diferentes ámbitos (educativo, salud, laboral...), y muchas veces se revela en representaciones socioculturales, estereotipos, tradiciones y estigmas, así como en manifestaciones simbólicas de inequidad que no necesariamente tienen un vínculo directo con las condiciones materiales de vida de las personas.

La identificación de las situaciones y causas subyacentes a la discriminación, es indispensable, por al menos dos motivos. El primero tiene que ver con el conocimiento de la realidad de esta porción de población, la cual viene siendo ignorada, y por consiguiente excluida como parte activa del tejido social. Un segundo motivo se refiere al diseño de políticas que puedan dirigir la acción pública hacia la eliminación de la discriminación. Las actitudes y prácticas discriminatorias justifican la intervención de los poderes públicos desde varios frentes para afrontarlas, y de esta manera, incidir también en las posibilidades de lograr una mayor cohesión social.

¹ Una condición genética caracterizada por el escaso crecimiento de los huesos largos (fémur, húmeros, cúbito, tibia, etc.)





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

Las personas de Talla Baja pertenecen a un grupo pequeño de la población y por lo tanto son percibidas como fenómenos dentro de la sociedad, escuela, universidad u ámbito laboral, esta estigmatización crea una discapacidad psicológica, laboral, y de ejercicio de las actividades normales de una persona, seguramente esta estigmatización dificulta el acceso a puestos de trabajo, o a oportunidades de estudio.

3.1 DEFINICIÓN TALLA BAJA

De modo general, suele llamarse talla baja al afectado por una serie de patologías causantes de una talla notablemente disminuida, y comúnmente designadas como enanismo.

La acondroplasia es una condición genética vulgarmente conocida como enanismo (término peyorativo) una de las causas más frecuentes de talla baja, siendo investigada por médicos y científicos durante décadas, estas investigaciones han dado como resultado que la acondroplasia y otras condrodisplasias están consideradas como una discapacidad físico motora por la Organización Mundial de la Salud.

Las alteraciones estructurales corporales, propias de las condiciones genéticas que causan talla baja son causa de diferentes tipos de discapacidad. Estas pueden ser: malformaciones de la columna vertebral, deformaciones en brazos o piernas, malformaciones en el sistema nervioso central (que pueden derivar en retraso mental si no son atendidas oportunamente), alteraciones en los oídos (que pueden derivar en sordera si no son atendidos oportunamente), etc.

3.2 LA ESPECIAL VUNERABILIDAD EN TERMINOS DE DERECHO DE LAS PERSONAS DE TALLA BAJA. -

El Estado Plurinacional de Bolivia no reconoce la condición de talla baja desde el nacimiento, sino cuando las personas terminan de crecer a los 18 años, siendo que esta condición se puede detectar desde la vida intrauterina a través de análisis de ADN y estudios ecográficos.

Las personas de Talla Baja se incluyen en el grupo de personas con discapacidad como se conceptualiza en el Artículo 1 de la CDPD. La interacción entre la característica física de la baja estatura (con respecto a la media de la población) y el entorno social y físico, y sus barreras, trae aparejadas desventajas en el ejercicio de sus derechos, discriminación y exclusión de la vida social.





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

a. La discriminación

La discriminación por razón de discapacidad es un fenómeno que se encuentra presente en la sociedad y es percibida y experimentada a diario por muchas personas con Talla Baja. Si bien se ha avanzado mucho en lo que respecta al reconocimiento de los derechos e igualdad de las personas con discapacidad, existen ciertas discapacidades, como la talla baja, que **no es conocida ni reconocida**.

Las personas con Talla Baja además de padecer las mismas o parecidas dificultades que el resto de la población con discapacidad en relación con el entorno social, sufren una devaluación de sus personas y la consiguiente negación a la dignidad de su estatus como ciudadano de pleno derecho.

La discriminación basada en la burla, el rechazo y el desconocimiento de la talla baja es la discriminación más generalizada y dolorosa que sufren los afectados de las mismas.

El estado boliviano no ha considerado a las personas de Talla Baja al momento de diseñar políticas públicas o normativa referente al derecho a la salud, la accesibilidad arquitectónica, derecho a la educación en igualdad de condiciones, derecho al trabajo digno, etc.

Las personas de Talla Baja sufren de discriminación en las escuelas y en los trabajos porque al ser de baja estatura se piensa que no tienen las mismas capacidades y habilidades que una persona de talla promedio; cuando en general pueden trabajar. Por otra parte, si hubiera personas de talla baja que requieran ajustes razonables y/o apoyos para ejercer su derecho al trabajo, la legislación y política pública boliviana debería asegurar su provisión.

No existen políticas públicas que corrijan esta situación que revela a una sociedad que mantiene prácticas de exclusión, de rechazo y discriminación hacia las personas con Talla Baja.

En cuanto a la integridad física, viven menosprecio y maltrato. Y en cuanto a la integridad psicológica, no existen campañas de valorización y superación lo que al final genera baja autoestima en ellas.

En Bolivia existe mucha discriminación, se busca sensibilizar y que estas personas sean incluidas dignamente en la sociedad conjunta en todos los aspectos para una inclusión plena digna y respetuosa.





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

- Los muebles de Atención al Cliente en Entidades Financieras, Públicas y Privadas son muy altas para que sean atendidos las personas de Talla Baja.
- Cajeros automáticos de una entidad financiera, cabinas telefónicas no son accesibles.
- Deben normar la señalización para favorecer el acceso de las personas de Talla Baja.

d. Educación.

- Las acciones que se realizan y los logros conseguidos para impulsar el desarrollo de la Educación Inclusiva para personas con Discapacidad en el Sistema Educativo Plurinacional, los Cambios en la gestión institucional y educativa de las unidades educativas a fin de asegurar la calidad y pertinencia de los aprendizajes, no sólo de las y los estudiantes con discapacidad sino de todos/as los estudiantes. Los cambios en las unidades Educativas son: gestión, currículo, formación, rol y desempeño de maestros/as; y también en el entorno y contexto.
- La Atención Temprana en los sectores de educación, salud y servicios sociales suele actuar de manera independiente, y no como parte de un proceso integral que debe tener como fin último el desarrollo armónico de los niños con Talla Baja en todos los ámbitos de su vida.
- El acceso a infraestructura educativa a veces no es el adecuado: los pupitres, los escalones, escaleras, etc.
- Las dificultades de inclusión en el sistema educativo ordinario han sido mayores para las personas con Talla Baja en edad adulta, las cuales experimentaron que tales inconvenientes venían motivados por barreras de tipo psicológico. Por su parte, la población con Talla Baja en edad infantil y adolescencia asocian la dificultad a barreras de tipo físico.

e. Salud.

Si bien el Derecho a la Salud está reconocido constitucionalmente y por ende en las leyes del sector y la Ley 223, todavía las personas de Talla Baja no son atendidas como personas con discapacidad por el desconocimiento de la condición, sus consecuencias, la forma de abordarla y la falta de sensibilización del sector.

Las personas afectadas manifiestan sentirse discriminadas pues la baja prevalencia de la Talla Baja no la hace equiparable con el resto de discapacidades, faltando por consiguiente especialistas en el tema, ni que decir de la existencia de servicios gratuitos que son imprescindibles para detectar alguna complicación como es la resonancia magnética y el acceso a los medicamentos.

Al no ser reconocida la condición de Talla Baja como una discapacidad, hasta cumplir los 18 años se dificulta obtener el Carnet de Discapacidad que permite hacer uso del seguro de salud, en especial a los niños y niñas que son los que más necesitan y las ponderaciones otorgadas son muy bajas .





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

El personal de Salud no tiene adecuado conocimiento de las diferentes condiciones de Talla Baja por lo que su capacitación es indispensable para ofrecer una atención médica eficiente, y por lo tanto no existen protocolos de manejo que se pongan en acción al momento del diagnóstico. Ocasionando en pacientes y familiares la peregrinación de centro de salud en centro de salud, aumentando sus niveles de ansiedad e incertidumbre, además de postergar y en algunos casos de impedir un correcto manejo médico.

f. Trabajo y empleo.

Existe la percepción común en la sociedad de considerar a una persona con talla baja, es una característica devaluada en el contexto laboral y se enfrentan con frecuencia a una falta de aceptación debido a tal devaluación, no teniendo las mismas oportunidades para ser contratadas que las personas que no cuentan con esta discapacidad.

Una parte de la población de Talla Baja ha encontrado en los espectáculos cómicos una de las pocas vías laborales.

Las actividades laborales que realiza parte de la población con Talla Baja no suelen ser de alta cualificación, consecuencia de una mala formación de origen que no tiene en cuenta las peculiaridades propias de la condición.

La experiencia de discriminación en el contexto laboral se da en los procesos de selección y contratación de personal, y en la falta de adecuación del lugar y puestos de trabajo.

g. Deporte.

Ley 223, Ley de las Personas con Discapacidad indica. Artículo 1 (OBJETO). El objeto de la presente Ley es garantizar a las Personas con Discapacidad, el ejercicio pleno de sus derechos y deberes en igualdad de condiciones y equiparación de oportunidades, trato preferente bajo un sistema de protección integral.

"e) Promover políticas públicas en los ámbitos de salud, educación, deporte, recreación, desarrollo económico, cultural político y social a favor de las personas con discapacidad".

Actualmente en otros países las personas de Talla Baja practican el deporte de Bádminton, Natación, Fútbol y participan de los paraolímpicos pero no todos tienen la oportunidad de poder practicar estas disciplinas, actualmente se quiere realizar proyectos para promover políticas públicas en el ámbito de deporte y recreación para las personas de Talla Baja.

Se requiere establecer la excepcionalidad de organización federativa, de asociaciones departamentales, municipales, regionales y otros en el ámbito deportivo competitivo en niveles establecidos en la ley del deporte que impiden su participación, por la baja incidencia poblacional que limita sus recursos humanos físicamente activos en deporte.





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

4. LEY 828 – DECLARA EL 25 DE OCTUBRE COMO EL DÍA NACIONAL DE LAS PERSONAS DE TALLA BAJA EN EL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA

Se Declara el 25 de Octubre de cada año como el Día Nacional de las Personas con Talla Baja, con el fin de promover en la población boliviana la educación y sensibilización sobre el trato justo igualitario a las personas con talla baja, pudiendo las autoridades de todos los niveles del estado y todos los sectores de la población realizar actos alusivos a la fecha.

La declaración de un día nacional de las personas de talla baja nos permitirá expresar ante la sociedad una inquietud y necesidad como sector vulnerable en busca de respeto, inclusión, oportunidades para una vida digna dentro de la sociedad boliviana.

Tiene por objeto:

- Que las personas de talla baja puedan ser reconocidas en la sociedad boliviana por sus limitaciones y como sector vulnerable.
- Que a las personas de Talla Baja se las pueda reconocer el hecho de plantear políticas y programas de sensibilización permanente por parte de instituciones estatales en sus niveles nacionales departamentales y municipales.
- Que a las personas de Talla baja se las pueda reconocer Política y Programas de Inclusión educativa, laboral y social, en beneficio de este sector, a partir de la declaración del 25 de octubre como día Nacional de las Personas de Talla Baja.

Por tal motivo se sustenta el PROYECTO DE LEY DE PROMOCIÓN Y RESTITUCION DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS DE TALLA BAJA con el presente documento para ser aprobado.


Kinoshka L. Morales Flores
DIPUTADA NACIONAL
Asamblea Legislativa Plurinacional
de Bolivia





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CAMARA DE DIPUTADOS

**PROYECTO DE LEY PROMOCIÓN Y RESTITUCIÓN DE LOS DERECHOS
DE LAS PERSONAS DE TALLA BAJA**

PL- 260-20

Artículo 1. (Objeto).- La presente ley tiene por objeto establecer un marco normativo de promoción y restitución de los derechos de las personas de talla baja, estableciendo políticas públicas con el fin de promover una cultura de respeto a su condición física, el trato igualitario y no discriminatorio en la sociedad, el bienestar y desarrollo integral de las personas que lo presentan, garantizando el ejercicio pleno y efectivo de sus Derechos Humanos así como alentar la inclusión de este sector vulnerable de la población en los planes, programas y proyectos de todos los ámbitos que el Estado planifica y ejecuta.

Artículo 2. (Personas de talla baja). - Las personas de talla baja son aquellas personas que experimentan alguno de los trastornos genéticos de crecimiento, alteración ósea, musculo esquelética, enfermedad, cualquier síndrome o alteración que produce una estatura considerablemente inferior al promedio de la población boliviana, con estándares de medición y registro medico científicos.

Artículo 3. (Goce de derechos y garantías). - Se establece que todas las personas que padecen los trastornos genéticos de crecimiento, alteración ósea, musculo esquelética, enfermedad, cualquier síndrome o alteración que produce una baja estatura o talla baja son reconocidas, amparadas y gozarán de los mismos beneficios y garantías contempladas en las leyes vigentes, otorgadas a favor de la población en condición de discapacidad.

Artículo 4. (Salud y diagnóstico). - El Órgano Ejecutivo, a través del Ministerio de Salud y Deportes, adoptará las medidas necesarias para posibilitar el diagnóstico temprano y para incentivar la investigación biomédica y el tratamiento para las personas de talla baja: a) Se establece medidas para el diagnóstico temprano, para la investigación biomédica y el tratamiento preventivo para las personas de talla baja, desde el nacimiento. b) Todas las personas de talla baja desde el nacimiento deben ser reconocidas, evaluadas y calificadas como discapacidad a través de una prueba genética o estudios de RX que respalden el estudio clínico. c) Para efectos de los alcances de la presente Ley, el Ministerio de Salud otorgue carnet de discapacidad que acredite la condición de Persona de Talla Baja o Física – Arquitectónica.

Artículo 5. (Discapacidad Talla Baja o Física – Arquitectónica). - Se reconoce todos los trastornos genéticos, hormonales, óseos y/o musculo esqueléticos asociados a la baja estatura como una discapacidad física- motora independiente.





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CAMARA DE DIPUTADOS

Artículo 6. (Práctica Deportiva). - Las personas de talla baja, tienen derecho a la práctica deportiva, para cuyo efecto: a) Se establece la excepcionalidad de organización federativa, de asociaciones departamentales, municipales, regionales y otros en el ámbito deportivo competitivo en niveles establecidos en la ley del deporte que impiden

Su participación, por la baja incidencia poblacional que limita sus recursos humanos físicamente activos en deporte. b) El comité paralímpico reconoce y coadyuvara con el registro único de deportistas de talla baja con la correspondiente excepcionalidad.

Artículo 7. (Empleo y trabajo digno y permanente). - Todas personas de talla baja tienen derecho a acceder a empleos dignos y acorde a su formación y capacidad profesional o técnica sin ser una limitante su discapacidad. Promoviendo el acceso de las personas con talla baja a un empleo y trabajo digno, incluyendo la inamovilidad laboral como establece el Ministerio de Trabajo.

Artículo 8. (Accesibilidad y ajustes razonables). - El sector público, debe adecuar el amoblado urbano, edificios, transporte, vías, parques, centros comerciales, teatros, teléfonos, centros educativos y similares, para facilitar el desplazamiento y el fácil acceso de las personas de Talla Baja. Artículo

9. (Señalética complementaria de discapacidad).- Todas las instancias públicas deben normar la señalización caracterizan a personas de talla baja: a) En sus espacios, dependencias, instituciones de servicio público que estén bajo competencias b) En los espacios de los Gobiernos Autónomos, en todo el territorio nacional incluyendo la debida señalización para favorecer al acceso de las personas de talla baja. c) En entidades, instituciones, ámbitos y espacios de servicio público que estén bajo sus competencias.

Artículo 10. (Líneas de acción de la Política Pública Nacional para las personas de Talla Baja) A través del Instituto Nacional de Estadística deberá:

a) Determinarse las metodologías adecuadas a fin de incluir a las personas de talla baja existentes en el país en las encuestas censales. La información generada servirá de insumo para los sectores y niveles de gobierno para la planificación y ejecución de políticas que atiendan a este colectivo.

b) Promoverse la inclusión social efectiva, la convivencia pacífica y la democracia, eliminando toda forma de discriminación y maltrato con las personas de Talla Baja.

c) Impulsarse el acceso y permanencia de las personas con Talla Baja, a la educación, el empleo, la salud, a un medioambiente sano, la capacitación, la recreación y el deporte, la cultura y el turismo.





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CAMARA DE DIPUTADOS

DISPOSICIÓN ADICIONAL UNICA. - Las personas de Talla Baja, a partir de la vigencia de la presente ley, quedan incorporadas a sus alcances normativos y comprendidos dentro de los alcances, beneficios y derechos que otorga la Ley 233 Ley General de la Persona con Discapacidad, todas las leyes y normas vigentes de discapacidad.

DISPOSICION TRANSITORIA UNICA. - El Órgano Ejecutivo, reglamentará la presente Ley, por Decreto Supremo.

DISPOSICION AGROBATORIA Y DEROGATORIA UNICA. - Quedan abrogadas y derogadas, todas las disposiciones legales contrarias a la presente Ley.


DIPUTADA NACIONAL
Asamblea Legislativa Plurinacional
de Bolivia

