

De conformidad con las disposiciones del artículo 113 del Reglamento de la Asamblea Legislativa, el Departamento Secretaría del Directorio incorpora el presente texto al Sistema de Información Legislativa (SIL), de acuerdo con la versión electrónica suministrada.

**ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA
REPÚBLICA DE COSTA RICA**

PROYECTO DE LEY

**DECLARACIÓN DEL 25 DE OCTUBRE DE CADA AÑO COMO EL DÍA
NACIONAL DE LA PERSONA DE TALLA BAJA**

KATHERINE A. MOREIRA BROWN

EXPEDIENTE N°23.352

PROYECTO DE LEY

DECLARACIÓN DEL 25 DE OCTUBRE DE CADA AÑO COMO EL DÍA NACIONAL DE LA PERSONA DE TALLA BAJA

Expediente N.º 23.352

ASAMBLEA LEGISLATIVA:

Antecedentes

Existen más de 200 tipos de displasias esqueléticas que incluyen a las personas con talla baja. Talla Baja se considera una persona que no exceda 1.45mts de altura, al alcanzar su pleno desarrollo físico, esto se puede dar por condiciones genéticas, heredadas o adquiridas.

La población con talla baja entra en la disyuntiva entre si se clasifica o no como una persona con discapacidad, en la legislación actualmente no se encuentra mencionado en ninguna parte, específicamente talla baja o displasia esquelética. Muchas de las personas con talla baja son propensos a tener complicaciones médicas, como por ejemplo esqueléticas, respiratorias, neurológicas y otras.

En el día a día, dichas personas sufren discriminaciones sociales, laborales y en educación, principalmente acceso e inclusión. Debido a esto un grupo de padres de familia, profesionales en el área de salud (genetistas y trabajo social), profesionales en derecho y personas de talla baja se unieron con el objetivo de crear una organización sin fines de lucro que se dedique a defender los derechos de la gente pequeña.

Gracias a la Asociación Pro Gente Pequeña de Costa Rica, fundada en el año 2000, se ha logrado la inclusión en 4 ámbitos principales:

Laboral: La Asociación ha sido invitada a ferias de empleo donde muchos de los integrantes de la misma han encontrado trabajo estable, siendo también representantes del área de inclusión de la empresa.

Social: Las personas pequeñas han encontrado un grupo social con el cuál compartir sus vivencias o bien formar una familia. La Asociación ha brindado la información necesaria para generar una conciencia de respeto en las personas de talla promedio.

Deportiva: La población talla baja ha sido tomada en cuenta para participar en eventos deportivos por parte de federaciones y comités paralímpicos, que benefician en la salud de las personas participantes.

Educación: Los familiares de las personas de talla baja buscan apoyo para poder hacer valer la ley 7600, cuando acuden a la Asociación para mejoras en acceso de la institución.

Generalidades Talla Baja

La Acondroplasia es causada por mutaciones en el gen FGFR3. Este gen proporciona instrucciones para hacer una proteína que participa en el desarrollo y mantenimiento del tejido óseo y cerebral. Dos mutaciones específicas en el gen FGFR3 son responsables de casi todos los casos de Acondroplasia. Los investigadores creen que estas mutaciones causan que la proteína FGFR3 sea demasiado activa, lo que interfiere con el desarrollo esquelético y resulta en las alteraciones en el crecimiento óseo observadas en la Acondroplasia.

La mayor parte de personas talla baja, nacen en familias de talla promedio, es decir en su familia nadie presenta dicha condición, ni existe ascendencia en la familia con la misma. 1 de cada 21,000¹ nacimientos de padres de talla promedio, es una persona con Acondroplasia (la más común de todas las displasias). Otra parte de la población, son parejas en las que uno de los padres es una persona con talla baja y el otro no, en este caso tienen una probabilidad del 50/50, es decir, pueden tener

¹ Kids Health <https://kidshealth.org/es/parents/dwarfism.html>

hijos que hereden la condición o puede que no. Y la tercera sería el caso en el que ambos padres sean personas con Acondroplasia y tiene una probabilidad de 50/25/25, es decir 50% de tener un hijo que herede la condición de uno de los padres, 25% que el hijo sea de talla promedio y 25% que herede el gen de Acondroplasia de ambos padres y en este caso el desarrollo del bebé no es compatible con la vida.

Las personas con talla baja pueden tener complicaciones esqueléticas, neurológicas, respiratorias, sensoriales, hidrocefalia, apnea del sueño, obesidad, infecciones recurrentes de oído (porque los canales son más estrechos) una curva exagerada hacia adentro de la columna lumbar (lordosis). Los problemas más graves incluyen un estrechamiento del canal medular, que puede comprimir la parte superior de la médula espinal (estenosis espinal) y con esto problemas para caminar y deambular correctamente. Las complicaciones medulares que pueden estar presentes en 46% de los casos.

Asociación Pro Gente Pequeña de Costa Rica

Como se mencionó previamente, esta Asociación está conformada por padres y madres, personal de salud del área de la genética, trabajo social y psicología; personas de talla baja adultas y abogados, que consagra a un grupo aproximado de 200 personas, donde se iniciaron reuniones únicamente para socializar, llevar pequeñas charlas sobre la condición a padres "nuevos" y personas que tal vez nunca habían conocido otra persona con talla baja. Gracias a esto los padres encontraron un confort (de poder conllevar su proceso con paz y tranquilidad) ya que conocen personas que han logrado salir adelante, que se han casado, que han estudiado, que emprenden, viajan, entre otras acciones, de modo que llegan a comprender que la condición que su hijo (a) posee, no le impedirá salir adelante como las personas de talla promedio.

Se ha logrado aconsejar a las escuelas a adaptar las instalaciones en pequeños detalles que podrían hacer la diferencia en el desarrollo de los niños, como

sanitarios, orinales, pupitres. En la parte social se hace conciencia a la población en cuanto al respeto y a la inclusión de cualquier otra persona con alguna diferencia.

Asimismo, se ha logrado insertar a varios asociados al ámbito laboral, ya que las empresas buscan a la Asociación para conseguir personal capaz y con ganas de salir adelante, de manera profesional, en puestos que van desde operarios y servicios generales hasta profesionales en áreas como finanzas, informática, recursos humanos y educación.

Se han formado familias dentro de la Asociación, ya varias parejas han encontrado una persona que entiende su situación, que tal vez ha vivido cosas parecidas y que encuentran una persona que se acopla a su sentir.

La Asociación también ha sido tomada en cuenta por parte de organizaciones amigas como el Comité Paralímpico y ha sido invitada a participar de eventos deportivos en los cuales comparte con otras personas con discapacidad y compete en condiciones similares. Esto refuerza la autoestima, el desarrollo de los menores de edad y el compromiso en adolescentes y adultos a disciplinarse deportivamente.

La Universidad de Costa Rica ha ayudado a la Asociación en las celebraciones del Día Internacional de la Persona con Talla Baja que se celebra el 25 de octubre de cada año. Fecha que se eligió en honor al actor estadounidense William John Bertanzetti, mejor conocido como Billy Barty, una de las primeras personas en trabajar en pro de los derechos de las personas de talla baja, esto con el interés de generar conciencia a futuros profesionales de la carrera de Educación Física, promoviendo adaptaciones en el deporte e incentivando a los asociados a la actividad física.

Los nuevos padres entran al grupo (un promedio de 4 al año) y encuentran que muchas personas con talla baja han logrado cosas inimaginables y descubren un alivio parcial en su situación. Se dice parcial, porque las vivencias de las personas con talla baja en cuanto a discriminación, inaccesibilidad, irrespeto y estigmatización son un asunto cotidiano.

Conmemoración del Día Internacional de la Persona con Talla Baja

El Día Internacional de las Personas con Talla Baja inició en Estados Unidos en el año 2013, en una organización llamada "Little People of America", fundada en el año 1937, se eligió ese día por el nacimiento del fundador de esa asociación, Billy Barty.

A partir de ahí las múltiples asociaciones amigas se han dedicado a celebrarlo, levantar la mano y promover la inclusión de las personas con talla baja. Esto con el fin de visibilizar la población con la condición.

En otros países:

México

Desde 2014 decretó el 25 de octubre como Día Nacional de las Personas de Talla Baja, y el 12 de julio de 2018 se reformó el artículo 4 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad para incluir la Acondroplasia o talla baja como discapacidad y dejar claro que las personas de talla baja deben de gozar plenamente y sin discriminación de todos los derechos.

<https://www.copred.cdmx.gob.mx/comunicacion/nota/pronunciamento-25-de-octubre-dia-mundial-de-las-personas-de-talla-baja-y-dia-nacional-de-personas-de-talla-baja>

https://congresogto.s3.amazonaws.com/uploads/orden_archivo/archivo/19269/14_Dictamen_reforma_LIPD_PANAL_201020_FIRMADO.pdf

https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=noticias&id=6287&id_opcion=658&op=214

Ecuador

El CONAPDIS, ha realizado acciones específicas para conseguir la inclusión de las personas de talla baja en la sociedad, como la orientación y asesoramiento legal para la creación de la Asociación Ecuatoriana de Personas de Talla Baja.

<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/dia-mundial-de-las-personas-de-talla-baja/>

Guatemala

Solicitaron en el 2011 la inclusión de las personas con Acondroplasia en la legislación que ampara por las personas con discapacidad.

https://www.congreso.gob.gt/assets/uploads/info_legislativo/iniciativas/Registro4353.pdf

Perú

Su congreso aprobó el Día Nacional de la Persona con Talla Baja en el año 2017.

<https://www.gob.pe/institucion/ipd/noticias/200301-dia-nacional-de-personas-de-talla-baja-un-sueno-hecho-realidad>

Por las razones expuestas, someto a consideración de los señores y señoras Diputados de la Asamblea Legislativa, para su discusión y aprobación, el siguiente proyecto de ley.

**LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA
DECRETA:**

**DECLARACIÓN DEL 25 DE OCTUBRE DE CADA AÑO COMO EL DÍA
NACIONAL DE LA PERSONA DE TALLA BAJA**

ARTÍCULO 1.- Declárase el día 25 de octubre de cada año, como el Día Nacional de la Persona de Talla Baja.

ARTÍCULO 2.- Autorízase a las instituciones públicas a celebrar actos conmemorativos relacionados con el Día Nacional de la Persona de Talla Baja, con el fin de promover la toma de conciencia sobre los requerimientos de estas personas y las modificaciones que deben implementarse en la sociedad costarricense, para garantizar igualdad de oportunidades a dicha población.

Rige a partir de su publicación.

Katherine A. Moreira Brown
Diputada

El expediente legislativo aún no tiene Comisión asignada