



> Accesibilidad, inclusión

y no discriminación

hacia las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas¹









Acondroplasia.indd 1 28/9/2023 13:16:17

Agradecemos especialmente a Rubén Rojas, del Grupo Argentino Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas (ADEE); a Florencia Braga Menéndez, de la Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA); y a Mariela Gerstein, de CILSA ONG por la Inclusión, quienes en su rol de activistas de los derechos de las personas de talla baja resultaron colaboradores/as esenciales en la elaboración de este informe.



Dirección de Políticas y Prácticas contra la Discriminación. Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI).

Ministerio de Justicia y Derechos Humanos.

Avenida de Mayo 1401 (C1085ABE), Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (54-011) 4380-5600 | 4380-5700. Asistencia gratuita las 24 horas: línea 168.

www.inadi.gob.ar

Elaboración del proyecto: Coordinación de Programas y Proyectos contra la Discriminación.

Autoras: Alejandra Noseda, Lorena Aguirre y María del Carmen Pilar.

Colaboración y revisión: Silvina Maddaleno.

Corrección: Área Contenidos y Publicaciones.

Diseño editorial: Jackie Miasnik.

Ilustraciones: Analu Lezcano.

Agradecimientos: Rubén Rojas, del Grupo Argentino Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas (ADEE); Florencia Braga Menéndez, de la Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA);

y a Mariela Gerstein, de CILSA ONG por la Inclusión.

Acondroplasia.indd 2 28/9/2023 13:16:17

Autoridades:

Alberto Fernández

Presidente de la Nación

Cristina Fernández de Kirchner

Vicepresidenta de la Nación

Martín Soria

Ministro de Justicia y Derechos Humanos de la Nación

Greta Pena

Interventora del Instituto Nacional Contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI)

Darío Arias

Director de Políticas y Prácticas contra la discriminación

Andrea González

Directora de Asistencia a la Víctima.

Noelia Carreño

Directora de Administración

Marisa Pugliese

Directora de Asuntos Jurídicos

Acondroplasia.indd 3 28/9/2023 13:16:18

Acondroplasia.indd 4 28/9/2023 13:16:18

inadi

Índice

Prólogo 6 Introducción 7

Estadísticas sobre esta población 9

Estereotipos y prejuicios que enfrentan las personas de talla baja en la sociedad 11

Recomendaciones para la inclusión de las personas con talla baja 13

Conclusiones 21

Glosario 22

Referencias 24

Normativa 25





inadi 🛑

Prólogo

Desde el INADI acompañamos y alentamos el desarrollo de acciones y políticas públicas que tengan como objetivo promover el acceso efectivo a los derechos de todas las personas, en particular de los grupos históricamente vulnerados. En este informe nos enfocamos en los derechos de las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas, que agrupamos bajo la denominación "talla baja", y la problemática de la discriminación hacia este colectivo.

El INADI tiene como razón de ser trabajar por la profunda transformación social y cultural que implica reconocer a todas las personas como sujetos de derechos, en igualdad de condiciones, y sobre la base del respeto de sus singularidades.

Esta tarea enfrenta obstáculos importantes, ya que significa erradicar prácticas sociales discriminatorias profundamente arraigadas, prejuicios y estereotipos que están presentes en los distintos ámbitos en los que las personas interactúan y desarrollan sus actividades.

En este sentido, esta publicación tiene como finalidad facilitar información y visibilizar la discriminación sufrida por las personas de talla baja, de manera de concientizar y sensibilizar acerca de las situaciones de vulneración de derechos que vive este colectivo y de la necesidad de su reconocimiento efectivo como sujetos de derechos. La misma es fruto de un trabajo articulado con organizaciones de la sociedad civil (OSC) de personas con talla baja y se constituye en un aporte para la promoción de una cultura que valore las diversidades y las diferencias y garantice el acceso a los derechos de todas las personas.



Acondroplasia.indd 6 28/9/2023 13:16:18



Introducción

En este informe se analiza la discriminación sufrida en nuestro país por las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas, que agrupamos bajo la denominación "talla baja", utilizada para referirse a las personas de baja estatura que tienen una de las más de 200 afecciones médicas conocidas como *enanismo*. Uno/a de cada 25.000 niños/as en el mundo nacen con acondroplasia, una de las anomalías congénitas que producen talla baja, la cual puede ser provocada por un cambio en un gen que implica que tengan miembros superiores e inferiores más cortos, cabeza más grande (macrocefalia) y rasgos faciales menos desarrollados.² La estatura adulta puede variar entre 114 a 144 cm en varones y de 107 a 132 cm en mujeres, de acuerdo con la publicación del Hospital Garrahan,³ *Acondroplasia*. *Información para padres. familiares y pacientes* (2014).

Las personas de talla baja ven vulnerados sus derechos, tanto a causa de las prácticas sociales discriminatorias como por la falta accesibilidad adecuada –en infraestructura y entornos– para la realización de sus actividades cotidianas en igualdad de oportunidades. Así, ven afectados sus derechos al trabajo, la educación, la salud, etc., como sucede con otros grupos históricamente vulnerados.

A lo largo de la historia, las sociedades han hecho de las diferencias sociales, culturales o físicas un argumento para la hostilidad o la exclusión, mostrando grandes dificultades para asimilar el simple hecho de que la humanidad es variada y que todas las personas somos diferentes (INADI, 2019). Cuando se afirma que la discriminación recae sobre quien es "diferente", como si fuera una cualidad propia de algunas personas, se está partiendo de la idea falaz y engañosa de "normalidad". En verdad, no se discrimina al "diferente" sino a aquellas personas que no responden a lo que social y culturalmente se define como "lo normal". ¿Qué es "lo normal"? Una construcción social y –sobre todo– un modelo impuesto como ideal, que es inalcanzable pero establece los parámetros sociales de una legitimidad. Lo "normal" está establecido como una generalidad que no se discute: se considera como algo dado, enmascarando tanto su origen como su finalidad (INADI, 2019).

En este sentido, las personas de talla baja han sido discriminadas históricamente por su aspecto físico, desde los cánones de normalidad de cada época.

>>> 7 **<<**<<

Acondroplasia.indd 7 28/9/2023 13:16:18

²⁾ La talla baja es una enfermedad poco frecuente (EPF), es decir, se trata de patologías cuya prevalencia en la población es igual o inferior a 1 persona cada 2000 habitantes.

³⁾ El Hospital Garrahan es el centro de salud de referencia más importante del país y el único que atiende a esta población mediante su Servicio de Crecimiento y Desarrollo.

inadi 😑

Tan es así que se las ha nombrado y se las sigue nombrando de manera despectiva y estigmatizante como "enanos/as". Cabe recordar que los enanos/as son seres mitológicos y que el hecho de asociarlos con tal condición niega, antes que nada, la condición de persona. Existe un estereotipo -que persiste aún en la actualidadligado a los roles históricamente asignados a las personas de talla baja, asociados a las tareas y espacios que ocuparon como sujetos destinatarios de violencia, en situaciones de dominación. Entre 1563 y 1700, aproximadamente, las personas de talla baja ocuparon el rol de bufones del rey, es decir, quienes tenían la tarea de divertir y alegrar. Además, eran vistos/as en ese entonces como seres excepcionales y fueron retratados en pinturas de la época, como las de Diego Velázguez. Se los exhibía junto a "locos" y bufones en la corte española de Felipe IV. A mediados del siglo XIX, en la época victoriana, cobró relevancia el circo, que consideraba "fenómeno" para la diversión todo aquello que no cumpliera los estándares del paradigma de la normalidad. En los shows itinerantes se presentaba a "enanos/as". "deformes", "monstruos" y "paralíticos/as". Como ejemplo más actual, cabe recordar que durante la Segunda Guerra Mundial, el médico Josef Menguele realizó en Auschwitz todo tipo de experimentos genéticos con las personas con enanismo.

Es decir, a las personas de talla baja se las vincula con lo deforme y lo extraño, lo que está fuera de los parámetros de normalidad, despersonalizándolas y reduciéndolas a la condición de "fenómenos", motivo de burla y ridiculización. Esto ha tenido y tiene implicancias severas en lo relativo a las posibilidades de llevar adelante una vida plena, en igualdad de oportunidades con las demás personas.

Ahora bien, como ya mencionamos, así como las prácticas sociales discriminatorias vulneran los derechos de este colectivo, la falta de una accesibilidad adecuada también excluye a las personas de talla baja de participar –activamente y en igualdad– en todos los ámbitos de la vida social. Por ello, es responsabilidad de los Estados generar políticas para alcanzar una sociedad igualitaria y justa, en consonancia con lo que reclaman las personas que integran este grupo vulnerado, generando las condiciones necesarias para que puedan ejercer todos sus derechos. Asimismo, se deben promover buenas prácticas en la información y comunicación, trabajando con los medios de comunicación,⁴ que suelen reproducir prejuicios estigmatizantes sobre las personas de este colectivo.

⁴⁾ Debido a la dimensión de la problemática que se genera en este ámbito, consideramos que debería desarrollarse con mayor profundidad en un informe específico.





Acondroplasia.indd 8 28/9/2023 13:16:18



Estadísticas sobre esta población

En nuestro país, la población certificada por condiciones de salud asociadas a talla baja está compuesta por 1542 personas. Estos datos estadísticos se desprenden del Registro Nacional de Personas con Discapacidad (RNPcD),⁵ que realiza la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS, 2022). Este registro se compone de aquellas personas que, por demanda espontánea, gestionan el Certificado Único de Discapacidad (CUD), en cualquier punto del país. A las personas con talla baja se les otorga el CUD de discapacidad motriz, a partir de los clasificadores internacionales provenientes de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Por lo tanto, es importante aclarar que la cantidad de personas antes mencionadas corresponde solo a aquellas certificadas con el CUD, por lo cual dicha cifra no contempla la totalidad de esta población.

Cabe destacar que de las 1542 personas que cuentan CUD, el 54,4 % son mujeres y el 45,6 %, varones. Asimismo, se observa que la mayoría de las personas de talla baja (75 %) tiene una discapacidad motriz y el 17,9 % tiene más de un tipo de deficiencia.

Cantidad de personas con CUD, con condiciones de salud asociadas a talla baja , según tipo de deficiencia			
Tipo de deficiencia	Cantidad	%	
Física motora	1163	75,4	
Mental	35	2,3	
Sensorial auditiva	5	0,3	
Sensorial visual	3	0,2	
Física visceral	40	2,6	
Más de un tipo de deficiencia	276	17,9	
Total	1542	100	

Fuente: Registro Nacional de Personas con Discapacidad de la ANDIS, junio 2022.

Las personas de talla baja se encuentran en situación de vulnerabilidad por la falta de accesibilidad en todos los entornos cotidianos, especialmente en el trans-

⁵⁾ El RNPcD se compone de los CUD activos al mes de junio de 2022.



9





porte, 6 y también por los prejuicios presentes en los ámbitos educativos y laborales.

Con respecto al ámbito laboral, la cantidad total de personas de talla baja mayores de 14 años en condiciones de trabajar son 945. Sin embargo, solo lo hace el 19,2 %, es decir, 181. Entre las personas de talla baja ocupadas, casi el 60 % es obrero/a o empleado/a y alrededor de un 35 % trabaja por cuenta propia.

Cantidad de personas con CUD, con condiciones de salud asociadas a talla baja , según categoría de actividad		
Categoría de actividad	Cantidad	%
Obrero/a o empleado/a	108	59,7
Trabajador/a por cuenta propia	62	34,3
Trabajador/a familiar	8	4,4
Patrón (con personal a cargo)	1	0,6
Otros	2	1,1
Total	181	100

Fuente: Registro Nacional de Personas con Discapacidad de la ANDIS, junio 2022.

En cuanto a las denuncias recibidas en el INADI (2020), desde 2008 hasta 2019, del total de las denuncias (26.972), solo 39 fueron realizadas por personas de talla baja. La baja cantidad de denuncias se debe a que históricamente este grupo vulnerado fue invisibilizado en el diseño de las políticas públicas y, en muchas ocasiones, sus integrantes naturalizan el maltrato que reciben.

Del total de las denuncias, 31 son de personas con baja estatura (estatura no hegemónica, o sea alrededor de 1,50 m/ 1,60 m, etc.) y 8 denuncias son de personas con acondroplasia o hipocondroplasia.

Las provincias que recibieron más denuncias de este tipo fueron: Buenos Aires (9), San Juan (7), CABA (6), Santa Fe y Tucumán (3 cada una) y Catamarca (2). En cuanto a los ámbitos donde tuvieron lugar las prácticas discriminatorias denunciadas, se registraron 13 denuncias en el ámbito educativo, 8 en laboral, 4 en el barrio, 2 en la administración pública, 2 en el ámbito deportivo, 2 en los centros de salud y 2 en los medios de transporte. Con respecto al género de las personas denunciantes, hubo más denuncias realizadas por mujeres (26) que por varones (13).

⁶⁾ Tan es así, que las personas de talla baja relatan que, debido a la falta de acceso al transporte público, muchas de ellas se ven en la necesidad de adquirir un automóvil propio y adaptarlo, para poder trasladarse.



<

Acondroplasia.indd 10 28/9/2023 13:16:19



Estereotipos y prejuicios que enfrentan las personas de talla baja en la sociedad

Las organizaciones de la sociedad civil (OSC) de personas con talla baja denuncian públicamente ser objeto de prácticas discriminatorias de manera sistemática, en particular en el espacio público, el educativo y el laboral, que resultan ser los ámbitos principales donde se producen las barreras en el acceso a derechos. Esto provoca aislamiento, problemas psicosociales, situaciones de exclusión en todos los ámbitos de la vida social, especialmente en el educativo y laboral.

Como sabemos, lograr que las estructuras de las distintas sociedades y sus instituciones faciliten la inclusión en pie de igualdad de todas las personas y respeten sus singularidades es una tarea que enfrenta importantes obstáculos, ya que significa movilizar y erradicar prácticas sociales discriminatorias profundamente arraigadas, prejuicios y estereotipos que se utilizan para sostener diferentes formas de la desigualdad.

Es importante tener en claro que la discriminación no se explica por características de la persona o grupo sobre quien recae: no hay nada en la persona o en el grupo discriminado que pueda justificar esa práctica. Las prácticas discriminatorias no nos hablan de las personas discriminadas sino de la mirada de quien está discriminando. Esa mirada puede parecer personal e individual, pero en verdad responde a un conjunto de prejuicios y estereotipos asociados a patrones sociales de conducta.

El ya mencionado paradigma de "lo normal" naturaliza jerarquías sociales, impone modelos ideales y genera prácticas discriminatorias de muy diversa índole que reproducen y multiplican la desigualdad social, con su consiguiente carga de exclusión y sufrimiento. La naturalización es el proceso por el cual se instalan como naturales pautas, construcciones e instituciones socioculturales (INADI, 2019).

Un estereotipo es una representación –imagen o idea– sobre determinada persona o grupo al que se le atribuye cierta característica o rasgo de manera generalizada y prejuiciosa. Son ideas simplificadas que llevan a identificar a ese grupo o persona –de manera automática e irreflexiva– con una única característica, de manera generalizada. Es así que las personas de talla baja, como toda la diversidad de grupos de personas que tienen alguna discapacidad, son foco de múltiples prejuicios y estereotipos que –como mencionamos anteriormente– se acarrean a lo largo de la historia de la humanidad y derivan en prácticas discriminatorias. De tal manera, las personas de talla baja son a menudo infantilizadas, tratadas como objetos cómicos o divertidos y condicionadas a trabajar casi exclusivamente en películas o shows





inadi 😑

televisivos, espectáculos circenses, obras de teatro, profundizando ese estereotipo.

Además, cabe mencionar que las personas con discapacidad, por este rechazo a "lo diferente", padecieron históricamente el ocultamiento y la negación, y fueron recluidas al ámbito de lo privado. También sobre las personas de talla baja circulan prejuicios de índole sexual, tales como que son asexuados/as, que sus genitales son más pequeños o más grandes, etc. Fundada en este último prejuicio, la violencia de género asume características particulares en los casos de las mujeres de talla baja, quienes refieren no recibir una atención integral adecuada a sus necesidades, ya que los espacios de denuncia no están preparados para ello.

Esta situación de extrema vulnerabilidad lleva a que las personas de talla baja se hagan cargo de la estigmatización, autolimitándose y viviendo de acuerdo con las barreras y los prejuicios que la sociedad les impone.

En su artículo "La estigmatización social en la acondroplasia", Saulo Fernández (2020) explica que:

Tener acondroplasia no siempre significa única y exclusivamente ser diferente a los demás, o tener determinados problemas médicos o de accesibilidad física. Ser pequeño y tener los rasgos físicos característicos de la acondroplasia es percibido, en muchos contextos sociales y por muchas personas, como una característica peyorativa, lo cual tiene consecuencias extremadamente graves para la persona que precipitan a todos los niveles de la vida de la persona.

En dicho artículo, el autor menciona también cuáles son las consecuencias psicosociales del estigma asociado a la acondroplasia:

- 1. La percepción de la devaluación y del estigma puede agravar las dificultades sociales experimentadas por las personas y conducir al aislamiento y la exclusión, con graves consecuencias para su salud mental y física.
- 2. En el contexto escolar el/la niño/a o adolescente estigmatizado/a y/o acosado/a por esta condición sufre las consecuencias de la discriminación, la devaluación de la identidad y la amenaza a la pertenencia a un colectivo.
- 3. En el ámbito laboral la discriminación produce efectos desiguales que ponen a las víctimas en una situación de desventaja, dificulta su acceso a oportunidades de empleo y a la igualdad de trato en el lugar de trabajo.



Acondroplasia.indd 12 28/9/2023 13:16:19

Recomendaciones para la inclusión de las personas con talla baja

A partir de la adhesión a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPcD) –aprobada en nuestro país con la Ley N.º 26.378–, el Estado argentino se comprometió a diseñar políticas públicas desde el modelo social, el cual explica que las barreras, actitudes negativas y la exclusión por parte de la sociedad son los factores que definen quién tiene y quién no una discapacidad en cada sociedad. Tal como lo establece la CDPcP:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Para garantizar la accesibilidad y la inclusión, es fundamental implementar el diseño universal realizando ajustes razonables, de acuerdo con la singularidad de cada persona. Así lo establece dicha Convención, en particular en su artículo 9, cuando afirma que:

A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.

Asimismo, la CDPcD entiende por *ajustes razonables* las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales; a la vez que brega por un "diseño universal" que promueva el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. Sin embargo, el diseño universal no debe excluir las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.





inadi 😑

Tal como lo establece la normativa internacional y nacional, es necesario planificar, construir y promover ciudades, servicios y productos inclusivos que tengan accesibilidad urbanística, arquitectónica, del transporte y comunicacional, con diseño universal y ajustes razonables para todas las personas. Cumpliendo con esta misión es posible garantizar los derechos a la educación, a la salud, al transporte, al trabajo, entre otros, de todas las personas con discapacidad.

Sin embargo, las personas con talla baja se enfrentan a diario con innumerables barreras a consecuencia de la ausencia de accesibilidad, muchas veces ocasionada por el uso de una altura estandarizada en los espacios cotidianos de los dispositivos, estructuras y mobiliario. Por ejemplo, estas barreras se ponen de manifiesto en los timbres de los porteros eléctricos, los cajeros automáticos de los bancos, la botonera de los ascensores, la altura de los transportes, el mobiliario de los restaurantes, clubes, escuelas, las camillas de hospitales, los sanitarios, la cartelería y señalética, etc.

Con ejemplos muy claros, Florencia Braga Menéndez, directora general de Proyectos de la Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA) y Rubén Rojas, titular de ADEE, aportaron la descripción de situaciones cotidianas que enfrentan las personas de talla baja ante la falta de ajustes razonables y diseño universal, a partir de sus propias vivencias y las de sus pares.

A continuación exponemos esas dificultades y, a su vez, presentamos recomendaciones para el desarrollo de soluciones y adaptaciones que garanticen el derecho a la autonomía y accesibilidad. Vale aclarar que estas readecuaciones no solo ayudarán a las personas de talla baja, sino también a las personas usuarias de sillas de ruedas. Estas recomendaciones también fueron elaboradas con el aporte de Mariela Gerstein de CILSA ONG y tomando en cuenta la publicación *Acondroplasia*. *Información para padres, familiares y pacientes* (Hospital Garrahan, 2014).

Interacción social

Muchas veces no nos toman en serio, no nos respetan. A veces siento que la gente se asusta y nos evade.

Recomendaciones

- Recordar que la talla baja genera una discapacidad y como tal debe ser respetada. Erradicar cualquier actitud de burla en la comunicación.



Acondroplasia.indd 14 28/9/2023 13:16:20

inadi



- El trato con personas de talla baja debe ser acorde a su edad. Esto implica no aniñarlas y, si son personas adultas, considerarlas como tales.
- Brindarles un trato respetuoso e igualitario y dirigirse a ellas por su nombre.
- No asumir como una actitud de respeto ponerse en cuclillas o al mismo nivel para entablar un diálogo.
- No tomarles fotos sin su consentimiento.

Infraestructura

Los mobiliarios para el hogar y el trabajo son inaccesibles. Tenemos que pedir ayuda para bajar cosas de alacenas y tener escaleritas siempre a mano. En los ámbitos laborales esto nos desfavorece porque si no tenemos adaptaciones especiales, no logramos autonomía como el resto de los trabajadores.

Cuando tenemos que hacer trámites por ventanillas en un banco, por ejemplo, nos cuesta muchísimo lograr recibir, leer y firmar papeles. Lo mismo pasa en los cajeros automáticos.

Los carros de los supermercados son demasiado altos y nos cuesta enormemente hacer las compras como cualquier persona adulta.

Recomendaciones

- Tanto en entidades públicas o privadas, tener a disposición escalones, bancos o tarimas cuando las ventanillas no estén a la altura correspondiente. La misma recomendación es pertinente para los baños (lavatorio e inodoro).
- Diseñar sillas y escritorios más bajos, que puedan ser utilizados por personas de talla baja.
- Los botones del ascensor no deben estar muy altos, así como los timbres y porteros eléctricos.
- Tener al menos un mostrador de atención al público para talla baja.
- Tener al menos un cajero automático a la altura de una persona que utiliza una silla de ruedas.
- Tener carros de supermercado de altura accesible para personas de talla baja, usuarias/os de sillas de ruedas y niños/as.

>>>

<<<

inadi



Imagen N.°1. Adaptación a través del uso de una tarima para la atención en ventanilla. Fuente: Mariel Gerstein, CILSA.

Indumentaria

Nunca nos resulta fácil encontrar ropa. Las personas de talla baja compramos en locales de ropa infantil y a veces ni así logramos nuestro talle. A veces tenemos que comprar ropa grande y llevarla a una modista para adaptarla a nuestras medidas. La cuestión de encontrar calzados adecuados de adulto/a es verdaderamente más difícil que la de la ropa.

Recomendación

- Promover el cumplimiento de la Ley N.° 27.521, que tiene por objetivo establecer un nuevo sistema de talles, a partir de la diversidad de cuerpos de los/las argentinos/as, que fue reglamentada a principios de junio de 2021.





Medios de transporte

En los colectivos, los escalones para acceder nos quedan demasiado altos y, una vez adentro, si no podemos sentarnos no tenemos de dónde agarrarnos y solemos caernos por no poder sostenernos parados/as.

Recomendaciones

- Cumplir con lo establecido en la Ley N.º 24.314 de Accesibilidad de Personas con Movilidad Reducida, para que en los colectivos y micros esté en funcionamiento el piso baio, con el fin de facilitar el acceso a las unidades.
- Ceder y solicitar los asientos reservados para personas con movilidad reducida. El/la conductor/a es la persona responsable de garantizar que quienes tienen alguna discapacidad puedan hacer uso de esos asientos.
- Se recomienda que las personas que conduzcan medios de transporte sean capacitadas para acercar su unidad al cordón de la vereda, facilitar el acceso y brindar un trato respetuoso.
- Se sugiere que se realicen las adecuaciones de infraestructura necesarias en todos los servicios de transporte, incluyendo escaleras mecánicas y ascensores en todas las estaciones de trenes y subtes.

>>> 17 **<<**



Imagen N.º 2. Adaptación realizada por las personas de talla baja para el acceso a los pedales del vehículo automotor. Fuente: Mariel Gerstein, CILSA.



Imagen N.° 3. Otras adaptaciones para los pedales de los autos. Fuente: Mariel Gerstein, CILSA.



Ámbito laboral

En las búsquedas laborales, por lo general, no somos tenidos en cuenta por nuestro aspecto físico.

Para muchos/as el lugar de bufón en diversos espectáculos sigue siendo actualmente la única opción laboral posible. A veces es por elección, pero muchas otras la carga histórica facilita la reproducción de este destino.

Recomendación

- Realizar capacitaciones dirigidas al sector público y privado, a fin de garantizar el acceso al trabajo a las personas de talla baja, para lo cual resulta fundamental deconstruir y erradicar los prejuicios estigmatizantes hacia este colectivo.
- Promover la autonomía en el ámbito laboral, erradicando la idea capacitista mediante la cual se excluye a todas aquellas personas que no están dentro de los parámetros establecidos por el paradigma de la "normalidad", por considerar que esos cuerpos no son funcionales para las tareas productivas y reproductivas que demanda la forma de producción capitalista.

Ámbito educativo

Para los/las niños/as en edad escolar es una tortura tener que escribir en el pizarrón. Además, los pupitres y los asientos les quedan siempre demasiado altos.

Recomendación

- Ofrecer escritorios más bajos o bien una tarima para usar los escritorios de altura promedio.
- Los percheros en las aulas deben estar más bajos para que sean accesibles.
- Colocar un pizarrón a una altura accesible para estudiantes de talla baja.



Acondroplasia.indd 19 28/9/2023 13:16:20

inadi 😑

Ámbito de la salud

No hay servicios de atención médica para personas adultas con acondroplasia en ningún hospital del país. Solo pueden tratarse las/los niños/as y adolescentes en el único hospital pediátrico que tiene un servicio especializado, el Hospital Garrahan de CABA. Al cumplir los 18 años, las personas con acondroplasia son expulsadas del sistema sanitario y se quedan sin atención médica especializada.

Las camillas no contemplan la posibilidad de ser graduadas a un nivel que permita subir a la camilla de manera autónoma. Su altura está prevista para un adecuado trabajo por parte de los profesionales, pero no prevé un diseño universal que incluya a todas los/las pacientes.

Recomendaciones

- Los establecimientos de salud y sus dispositivos deben tener un diseño accesible para la diversidad de personas y, si no lo tienen, realizar los ajustes razonables necesarios para garantizar su usabilidad. Deben contar con camillas, mesas, sillas, carteles de señalética y escritorios para personas de talla baja.
- Crear, implementar y brindar servicios de salud especializados en la atención de personas adultas de talla baja.



Acondroplasia.indd 20 28/9/2023 13:16:21







Conclusiones

Como ya señalamos, las prácticas discriminatorias se sustentan en prejuicios y estereotipos fuertemente arraigados en la cultura de una sociedad, que es necesario deconstruir si se aspira a vivir en una sociedad más igualitaria. Por ello, resulta urgente visibilizar la discriminación sufrida por las personas de talla baja, con el fin de concientizar y sensibilizar acerca de las situaciones de vulneración de derechos que viven cotidianamente y de la estigmatización de la que son objeto. En este sentido, es necesario promover una cultura que valore las diversidades y las diferencias, y que reconozca a las personas de talla baja como sujetos de derechos

A su vez, hemos analizado que la falta de accesibilidad genera dependencia, exclusión y falta de autonomía, e impide que las personas de talla baja desarrollen plenamente su vida.

Frente a este escenario, resulta fundamental el trabajo conjunto entre la sociedad y el Estado para que las personas de talla baja puedan llevar adelante su vida en igualdad de oportunidades con el resto de las personas.

Como sociedad debemos asumir el compromiso de derribar las barreras que impiden a estas personas gozar de sus derechos, promoviendo la accesibilidad y autonomía en todos los ámbitos.

Nuestro país cuenta con una amplia normativa nacional que promueve la accesibilidad, especialmente las Leyes N.° 24.314 y N.° 26.378. Sin embargo, aún resta que se haga efectivo su total cumplimiento y que se aprueben y reglamenten leyes de accesibilidad existentes en las diferentes provincias de nuestro país. En este sentido, auspiciamos el debate de una nueva Ley Nacional de Discapacidad, que con base en el modelo social y de derechos humanos, promueva un verdadero diseño de ciudades igualitarias e inclusivas.

Sabemos que la discriminación tiene incidencia directa en la vida de quienes son discriminados/as, pero también tiene profundas consecuencias en la sociedad en su conjunto. Una sociedad que habilita a la discriminación niega el respeto por la dignidad humana, socava sus bases comunitarias y ve profundamente disminuido su potencial de desarrollo y crecimiento.





inadi

Glosario

Ajustes razonables. Modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas en el entorno, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Barreras. Son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que, por ausencia o presencia, limitan el funcionamiento y crean una experiencia de discapacidad. Incluyen aspectos como: un ambiente físico inaccesible, falta de tecnología asistencial apropiada, actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad, servicios, sistemas y políticas que no existen o que específicamente dificultan la participación de todas las personas con una condición de salud que suponga una discapacidad.

Certificado de discapacidad. Documento que permite acceder a un sistema de protección integral de las personas con discapacidad, tendiente a asegurarles atención médica, educación y seguridad social, y concederles las franquicias y estímulos para neutralizar las desventajas y posibilitarles su inclusión en la comunidad.

Día Mundial de las Personas de Talla Baia. El 25 de octubre se conmemora el Día Mundial para promover la concientización, el respeto a la discapacidad y la inclusión sin discriminación de las personas de talla baja. La fecha se eligió en reconocimiento de William John Bertanzetti, actor estadounidense conocido como Billy Barty, quien nació el 25 de octubre de 1924 y fue una de las primeras personas en trabajar por los derechos de las personas de talla baja. A pesar de las diferentes perspectivas y consideraciones en cuanto a la terminología que existen entre las organizaciones de cada país, el apoyo a la celebración de este día es unánime, entendiendo que la sociedad debe tomar conciencia de la existencia de las displasias esqueléticas con enanismo y de la estigmatización social que conllevan.

Discriminación por motivos de discapacidad. Tal como establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es cualquier





inadi



distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.

Persona con acondroplasia. Se trata de la displasia esquelética más frecuente a raíz de la cual las personas tienen extremidades cortas. Alcanza a una de cada 25.000 personas en todas las poblaciones. Las personas con acondroplasia tienen un tronco relativamente largo y brazos y piernas más cortas que lo general. Es un trastorno del crecimiento de los huesos que ocasiona el tipo más común de enanismo.

Persona de talla baja. Concepto utilizado para referirse a las personas de baja estatura que tienen una de las más de 200 afecciones médicas conocidas como enanismo. Se produce por una mutación genética al azar. Llegan a tener una altura máxima de 1,30 metros. Los problemas médicos pueden tener que ver con otitis a repetición, compresión medular, tendencia a la obesidad, problemas lumbares, entre otras, dependiendo el tipo de enanismo. Pueden necesitar cirugías de corrección a lo largo de su vida. Algunos optan incluso por cirugías de elongación. Las personas con talla baja pueden tener hijos/as que pueden ser talla baja o estatura promedio.

Diseño universal. Diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. No excluye las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.



inadi 🛑

Referencias

- ANDIS (2022). Registro Nacional de Personas con Discapacidad (RNPcD).

 Agencia Nacional de Discapacidad Recuperado: https://www.argentina.gob.ar/jefatura/gestion-y-empleo-publico/registropersonascondiscapacidad
- Fernández, S. (2020). La estigmatización social en la acondroplasia. Gijón: Fundación ALPE Acondroplasia. Recuperado de: https://www.fundacionalpe.org/media/Biblioteca/Psicologia/La%20estigmatizacion%20 social%20en%20Acondroplasia-2021.pdf
- Hospital de Pediatría Garrahan (2014). *Acondroplasia. Información para padres, familiares y pacientes*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Fundación Garrahan. Recuperado de: https://www.garrahan.gov.ar/images/docencia/material-educativo/Acondroplasia.pdf
- INADI (2019). Entender la discriminación. Publicación electrónica.
- INADI (2020). Denuncias recibidas en INADI (2008-2019). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: INADI. Recuperado de: https://www.argentina.gob.ar/ sites/default/files/29062020 denuncias 2008-2019 final 12-6 1.pdf



Acondroplasia.indd 24 28/9/2023 13:16:21



Normativa

- Ley N.° 26.378. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26378-141317
- Ley N° 6565. Se instituye el 25 de octubre de cada año como Día de las Personas de Talla Baja. https://documentosboletinoficial.buenosaires.gob.ar/publico/20221028.pdf
- Ley N° 24.314. Accesibilidad de personas con movilidad reducida. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-24314-1994-713
- -Modificación de la Ley N.° 22.431. Decreto reglamentario N.° 914/97. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-914-1997-45816
- Ley N.° 26.689 de Enfermedades Poco Frecuentes. Disponible en: https:// www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/enfermedades-poco-frecuentes
- Ley N.° 25.643. Turismo. Sistema de Protección Integral de las Personas con Discapacidad. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/turismo-accesible
- -Decreto 467/1998. Transporte Automotor Público Colectivo de Pasajeros. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-467-1998-50661
- Ley N° 26.657/2011. Ley Nacional de Salud Mental. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/salud-mental
- -Ley N.° 26.743/2012. Ley Nacional de Identidad de Género. Disponible en: http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-99999/197860/norma.htm
- -Ley N.° 26.862/2013. Ley de Acceso Integral a los Procedimientos y Técnicas Médico Asistenciales de Reproducción Médicamente Asistida. Disponible en: http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/215000-19999/216700/norma.htm





Acondroplasia.indd 26 28/9/2023 13:16:21

Acondroplasia.indd 27 28/9/2023 13:16:21





> Accesibilidad, inclusión

y no discriminación

hacia las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas





Área Discapacidad



Acondroplasia.indd 28 28/9/2023 13:16:21