

PROTECCION INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON ACONDROPLASIA O ENANISMO

Proyecto de Ley

Artículo 1. Declarase que las personas que presentan enanismo o acondroplasia se encuentran comprendidos en lo dispuesto por el Art. 1º de la Ley 16.095 del 26 de octubre de 1989 y en los Artículos 22, 23,24, 30, 36, 37 lit. B Inc. 2, 37, 38 y 70 de la Ley 16.713, de 3 de setiembre de 1995 y demás disposiciones concordantes.

Artículo 2. Con referencia a lo dispuesto en el Artículo 37 Lit. B Inc. 2 de la Ley 16.713 del 3 de setiembre de 1995 por cada dos años de servicio prestado por personas que padezcan enanismo o acondroplasia, debidamente diagnosticada por los servicios médicos del Banco de Previsión Social y reconocido de acuerdo al Art. 77 de la mencionada ley, se adicionara otro año como tiempo suplementario ficto de edad real y al periodo de trabajo reconocido

Artículo 4. No será aplicable a la bonificación dispuesta por esta norma, la limitación contenida en el Art. 38, y las contribuciones especiales a cargo de los empleadores dispuesta por el Art. 39 de la 16713, de 3 de setiembre de 1995.

Artículo 5. A los efectos de la presente ley, acondroplasia o enanismo se define como el trastorno del crecimiento de tipo hormonal o genético, caracterizado por una talla inferior a la media.

Artículo 6. El Estado deberá velar por las personas que presentan enanismo desarrollando políticas de promoción, habilitación y rehabilitación de las mismas

A esos efectos, podrá:

A) Construir y adecuar el amueblamiento público urbano, así como edificios, transporte, veredas, parques, centros comerciales, teatros, teléfonos, centros educativos y similares, para facilitar el desplazamiento y el fácil acceso de las personas que presentan enanismo;

B) Crear un registro nacional de personas con enanismo, estableciendo los mecanismos para su permanente actualización;

C) Promover la inclusión social efectiva, la convivencia pacífica y la democracia, eliminando toda forma de discriminación y maltrato con las personas con enanismo;

D) Impulsar su acceso y permanencia a la educación, el empleo, la salud, a un medio ambiente sano, la capacitación, la recreación y el deporte, la cultura y el turismo;

E) Fomentar proyectos productivos mediante la creación de programas dirigidos específicamente a brindarles oportunidades laborales;

F) Favorecer el ejercicio del derecho a la asociación de las personas con enanismo;

G) Promover el interés del cuerpo médico relacionado con las diferentes formas de enanismo, buscando la adecuada y oportuna prestación de tratamientos médicos y psicológicos;

H) Desarrollar políticas, programas de capacitación, y proyectos que favorezcan el progreso integral y la realización personal de los niños, las niñas, los adolescentes, las personas adultas y las personas mayores con enanismo.

Walter Verri
Representante Nacional

Exposición de Motivos

La acondroplasia es un trastorno genético del crecimiento óseo que es evidente desde el nacimiento. Se presenta en aproximadamente uno de cada 26.000 bebés y ocurre en todas las razas y en ambos sexos, estimándose que, en Uruguay existen hoy entre 150 y 170 personas con esta discapacidad.

La acondroplasia es el más común de un grupo de defectos de crecimiento que se caracterizan por anomalía en las proporciones del cuerpo.

Los individuos afectados tienen brazos y piernas muy cortos, mientras que el torso tiene un tamaño casi normal. A los bebés con acondroplasia les falta tonicidad muscular, lo que a menudo les lleva a tardar más en aprender a sentarse, pararse y caminar.

Antes de empezar a caminar, a estos bebés con frecuencia se les desarrolla una pequeña joroba (cifosis) en la parte superior de la espalda. Esto se debe a una falta de tonicidad muscular y normalmente desaparece una vez que el niño comienza a andar. Cuando el niño comienza a caminar, suele desarrollarse una curvatura marcada (lordosis) en la parte lumbar de la columna y las pantorrillas a menudo se arquean.

Los niños con estos trastornos tienen pasajes estrechos en la nariz que pueden dar lugar a infecciones en el oído y, si no se tratan, a la pérdida de la audición. Debido a la mandíbula pequeña, los dientes pueden estar amontonados y es posible que los dientes superiores e inferiores no estén correctamente alineados.

Los adolescentes y adultos con enanismo a menudo padecen dolor en la parte inferior de la espalda o debilidad, cosquilleo y dolor en las piernas.

Esto suele deberse a una presión sobre la médula espinal provocada por los conductos vertebrales pequeños (estenosis espinal).

Sin perjuicio de las complicaciones físicas que se hacen presentes en las personas con enanismo, atraviesan por problemas de importancia significativa. Por un lado, interactúan en la sociedad con "desventajas comparativas considerables" que implican un riesgo para todas las actividades laborales que pudieren realizar y por otro, son los originados como consecuencia de la victimización padecida por la discriminación, exclusión social y ostracismo de los que son objeto

El enanismo es una fuente de estigmatización social y 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, como una característica peyorativa, lo cual tiene consecuencias extremadamente graves para la persona que la afectan a todos los niveles.

Por su parte, estas personas con acondroplasia no reciben las mismas oportunidades para ser empleados que las personas sin enanismo, manteniendo constante el resto de variables como la capacitación, la edad, el género, etc.

A veces quienes padecen esta anomalía, son llamadas a la entrevista de trabajo a raíz del curriculum vitae, pero muy pocas veces son contratadas una vez el entrevistador percibe el enanismo.

A la hora de ascender por méritos en la organización, la discriminación también se hace igualmente patente.

Todas estas cuestiones tienen un profundo impacto en el bienestar psicológico de la persona afectada. Una persona con enanismo tiene que enfrentarse a lo largo de su vida a barreras de dimensiones muchas veces inconmensurables debido, no exclusivamente a sus limitaciones físicas, sino, sobre todo, a las limitaciones que se derivan de la devaluación de su identidad por parte de determinados ciudadanos, a raíz de su condición.

En Uruguay, la discriminación en el mercado laboral de las personas con enanismo se traduce, en el mejor de los casos, en la obtención de empleos de baja calidad y al margen del sistema formal de Seguridad Social, teniendo como denominador común la precariedad e inestabilidad en el trabajo.

Por su parte, resulta de suma importancia tener en cuenta que a raíz de las consecuencias que apareja tal padecimiento (fundamentalmente a nivel óseo, medular, vertebral, piernas, etc.) la vida laboral del individuo se ve sensiblemente menguada, descartando la posibilidad de poder trabajar hasta una edad avanzada.

Todo este panorama, visto desde la óptica del sistema de seguridad social vigente en el país, apareja la casi nula posibilidad de acceder a una prestación contributiva (jubilación, en sus distintas variantes: común o por edad avanzada) concedida por el BPS al llegar a la edad de retiro del cotizante (por lo menos 60 años de edad).

Desde la plena vigencia del Registro de Historia Laboral a partir del 1º de abril de 1996 con la entrada en rigor de la ley 16.713, resulta un hecho notorio que muchas de las tareas amparadas en el sistema de seguridad social, y en especial en el caso que nos ocupa vinculado a las personas con enanismo, no son debidamente registradas, lo que a la postre significa su no reconocimiento como actividad desarrollada al momento de tramitar cualquier prestación ante el B.P.S.

Con este Proyecto de Ley se busca atemperar y corregir las inequidades existentes en nuestra sociedad y facilitar el acceso a las prestaciones de seguridad social, proponiendo alternativas más flexibles que respeten el

equilibrio entre la dignidad que reporta el trabajo y las condiciones a que están expuestas las personas con enanismo.

En tal sentido, se propone el estudio de un proyecto de ley que considere que a los efectos de acceder a las prestaciones por invalidez, vejez, o sobrevivencia reguladas por la ley 16.713 de 3 de setiembre de 1995 y sus modificativas y concordantes (en especial la ley 18.395 de 15 de octubre de 2008) y a su vez que corrijan las inequidades reconociendo como servicios bonificados los prestados por personas que padecen de acondroplasia, de tal manera que por cada año de servicio reconocido de acuerdo al art. 77 de la ley 16.713 se adicione otro año como tiempo suplementario ficto a la edad real y al período de trabajo reconocido.

De esa manera, una persona con 40 años edad, y 20 años de trabajo reconocidos, por ejemplo, podrá acceder a una jubilación común al amparo de la ley 16.713.

Sin perjuicio de que el art. 36 y siguientes de la citada norma confiere al Poder Ejecutivo la facultad reglamentaria de determinar qué servicios serán bonificados, entendemos que el proyecto propuesto, de ser contemplado, debe ser recogido en un nuevo instrumento legal y no por vía reglamentaria, en atención a que las competencias conferidas al Poder Ejecutivo refieren exclusivamente a los servicios bonificados en función de la actividad, y no de los sujetos que las prestan.

El costo para el Erario Público no resultara significativo, dado el escaso número de personas con esta discapacidad en Uruguay, pero solucionara un muy importante problema social para este sector de la población.

Walter Verri
Representante Nacional