

#### Comunicado

## La Alianza Argentina de Pacientes ALAPA denuncia.

En el programa "La noche de Mirta" conducido por la señora Juana Viale del día 29 de agosto de 2020, de manera ofensiva se refirieron a una condición discapacitante: la baja talla.

En algún momento de la emisión uno de los invitados comenzó a ridiculizar un encuentro que había tenido con dos personas de baja talla que estaban teniendo una discusión.

El relato fue profuso en elementos grotescos y -en un crescendo de violencia- describía situaciones patéticas en las que un sujeto, un ser humano, una persona con baja talla, recibía humillaciones y era tratado como una "cosa divertida".

El resto de los invitados y la conductora festejaron con risotadas la burla denigrante.

Como organización dedicada a la salud y al bienestar de las familias argentinas con enfermedades discapacitantes y sus derechos, ALAPA quiere dejar en claro -por si alguno aún no lo supiera- que la baja talla es producto siempre de algún tipo de condición de salud, las patologías pueden ser varias, en este caso la referencia fue a la acondroplasia, y bajo ningún concepto es admisible hacer objeto de burla a ninguna condición de salud.

## La actitud empática no es una prerrogativa que uno puede elegir o no tener.

Nunca es grato tener un problema de salud de nacimiento, discapacitante, crónico, a veces con peligrosas complicaciones.

Las familias no festejan que un niño nazca con una condición genética, se angustian, se asustan, deben realizar un importante



duelo resiliente para poder empezar a transitar la experiencia que implica una vida con discapacidad en la familia. Asusta pensar en que nuestro hijito amado tenga que enfrentar bullying, discriminación o destrato alguna vez.

Imaginen ustedes lo que una joven pareja de padres con un bebé acondroplásico puede sentir al ver al conjunto de energúmenos que se reía frente a la cámara de este programa, ¿que se reía de qué?, que se reía de la mera existencia de una persona con una displasia ósea. Como si la existencia de estas personas fuera cómica, como si estuviera dirigida esta existencia a promover la risa. Como si no fuera una existencia humana con la dimensión infinitamente compleja que esto implica.

Imaginen ustedes que siente un niño con enanismo expuesto a la bestialidad inhumana del discurso de los denunciados.

Imaginen ustedes lo que siente un adulto, que tiene que sumarle a su condición de salud discapacitante la permanente insidia y estigmatización de la que es objeto el enanismo. Un adulto con enanismo, que siente que no es considerado un adulto, que siente que no es considerado un sujeto de derecho, que siente que no es considerado una persona con discapacidad, ya que al día de hoy el enanismo es la única discapacidad que aún es objeto de risa y burla como si fuera natural e inevitable pensar en él como en un objeto predestinado a este rol social.

Imaginen ustedes que este adulto con baja talla ya ha vivido una vida de exclusión educativa, laboral y social. Imaginen, por favor, hagan el esfuerzo de ponerse en sus zapatos, e imaginen.

La capacidad de empatía es una atribución específicamente humana, desarrollarla no es una prerrogativa, una opción que uno puede o no tomar voluntariamente a su capricho, porque la vida en sociedad obliga a evolucionar en favor del derecho de todos.



## Respecto de la primitiva y espontánea asociación entre defecto y risa.

Según Kant la estética es la ciencia que estudia el origen del sentimiento y su manifestación, ¿hay algo que haga reír en el enanismo?

De la tradición filosófica se desprende que sí hay en lo cómico "un sentimiento de superioridad, entendida ésta como una superioridad juguetona, desinteresada, por encima de las cosas."

Sin embargo, la idea de provocar dolor o de que alguien pudiera estar realmente en peligro o pudiera resultar dañado se estima contraria a la excitación de la risa, pues suscitaría la compasión.

El sentimiento de compasión queda claramente opuesto al que produce la risa. En este sentido observamos cómo coinciden diversas opiniones al fundar la causa de la risa en cierta malignidad natural humana, a partir de la cual nos recreamos en tildar, con una complacencia mezclada de desprecio, los defectos ligeros de nuestros semejantes, y en reírnos a sus expensas para excluirnos del campo del ridículo en el que tememos quedar inscriptos, contaminados.

O sea nos identificamos, nos asustamos, ridiculizamos y nos excluimos.

La comedia, como género literario, se funda en esta propensión natural humana para herir con las armas del ridículo.

Entonces: la novedad y la extrañeza son consideradas asimismo fuentes de la comicidad, el descubrimiento ingenioso de relaciones muy apartadas, imprevisibles, lo muy pequeño, lo muy grande, sorprende al ánimo por su novedad, lo cual sumado a la extrañeza de verlas reunidas en un solo objeto, provoca la risa. La novedad unida a la falta de regularidad o proporción es tenida como fuente de lo ridículo, de lo risible. La novedad irregular, lo diferente.

Pero todos estos elementos sirven de fuente para la comicidad solo si se ignora la totalidad de lo que implica esta escena en la que un sujeto humano es diferente a la mayoría. Lo risible se construye solo despues de permitírnoslo, nadie se ríe de algo evidentemente trágico, como por temor nadie se ríe en las narices de un poderoso, porque la risa es suceptible de ser reprimida o reencauzada.



Solo alguien muy ignorante o muy primitivo queda fuera de este pacto social y continúa riéndose del que es diferente de la mayoría. Quizás porque la gente inteligente y evolucionada sabe que todos somos diferentes y se enriquece compartiendo la vida respetuosamente con lo que le es diverso.

# Los usos políticamente correctos del lenguaje en los medios de comunicación en el marco contemporáneo de las Convenciones Internacionales de Derechos Humanos.

La ignorancia barbárica del discurso que desde la Alianza Argentina de Pacientes ALAPA hoy denunciamos, queda evidenciada, por un lado por el relato y el contenido del discurso denunciado, pero por otro lado por el uso impropio de los términos que eligieron utilizar los denunciados a la hora de contar y comentar la infeliz historia. Para hablar de discapacidad sabemos que es imprescindible manejar un apropiado uso del lenguaje que excluye palabras, usos y giros que estén impregnados históricamente de contenido peyorativo.

Esto es así en relación a todos los colectivos sociales: sucede que cuando alguien ajeno a este se ha referido de manera peyorativa a su definición, las personas parte del colectivo determinan objetar estos viejos términos con históricas connotaciones hirientes y prefieren ser llamadas de una nueva manera sin carga traumática social, reservándose el uso apelativo de aquellas viejas palabras para el uso interespecífico del colectivo, su humor interno o su intimidad en confianza.

O sea, estas personas miembro de un determinado colectivo entre ellas pueden llamarse "Ey, xxx!" sin sentirse amenazados ni ofendidos. Así sucede con palabras como "negro", "puto", "judío" o "enano". Nadie blanco se refiere respetuosamente a una persona negra, diciéndole "ey, negro!". Y esto no significa que creamos que ser negro implique algo negativo, sino que lo que sucede es que sabemos que este colectivo ha sido maltratado y que



históricamente que alguien blanco se refiriera a alguien negro por su color traía asociada una agresión o una manifestación de voluntad de poder y supremacía. Entonces somos empáticos, no queremos que nadie se sienta herido, y comenzamos a referirnos a ellos (en caso de que fuera necesario referirse a su condición) como ellos deciden ser llamados. Como ellos eligen ser llamados.

Entre los miembros de ese mismo colectivo es probable que utilicen estos terminos conflictivos porque en el contexto de pares el contenido peyorativo se neutraliza, y puede ser así que dos amigos gays se refieran el uno al otro como "marica", y una persona negra le diga a su primo negro "Eh negro!", o una persona judía se dirija a un amigo judío llamándolo "turco" y una persona de baja talla, si se le antoja, pueda hablar de sí mismo ante gente de su confianza diciendo la palabra "enano". Pero NUNCA nos corresponde a los de fuera de ese colectivo ese privilegio si no se nos ha habilitado.

Para dar un ejemplo sobre la importancia de la carga de las palabras diremos que la palabra "mogólico" no tenía un contenido negativo per se, cuando en 1886 el médico británico John Langdon Haydon Down, la utilizó para designar a las personas afectadas por un trastorno cromosómico, dadas las similitudes faciales de estas personas con los grupos nómades de Mongolia. Pero se volvió una palabra ofensiva con un claro contenido discriminatorio a partir del uso insultivo que se hizo de ella para referirse a la falta de astucia de la gente en general. Por eso hoy a nadie se le pasa por la cabeza llamar "mogólico" a una persona con síndrome de Down. Esto mismo ha acontecido con la palabra enano, y se habla de personas de baja talla, o, en todo caso, de personas con enanismo, lo que implicaría estar reconociéndole ante todo la condición de persona, acorde a lo estipulado en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad a la que nuestro pais ha adherido.

Decir <u>persona con</u> X condición nos permite referirnos a ella sin reducir la persona a su mera condición discapacitante, en este caso a su estatura, porque convengamos que una persona es bastantes cosas más que su estatura o alguna de sus características tomadas aisladamente.

Ahora imaginen ustedes si reemplazáramos la palabra "enano" por la palabra "mogólico" en el discurso de todos los protagonistas de ese lamentable episodio televisivo. ... Sería intolerablemente



violento, ¿verdad? Bueno, así de violento lo sentimos todos los que con un dedo de frente tuvimos la desgracia de escucharlo.

El bullying es motivo de enorme dolor y aún de suicidios en el peor de los casos. ¿Qué clase de aporte al bienestar de la sociedad hizo este programa televisivo?

#### Despersonalización - Discriminación - Violencia

Quizas estos personajes que se burlaron vulgarmente de la suerte de una persona con baja talla a la que "revoleaban por el aire, lanzaban desde un cañon, disparaban al aire, colgaban de un techo", estos bestias que largaban irrefrenables risotadas ante la imagen de un "enano muerto" o ante la imagen de un "enano cortado al medio", etc. desconozcan que esta despersonalización del sujeto con malformaciones óseas (porque eso es lo único que tiene una persona con enanismo: sus huesos de brazos y piernas con menor desarrollo que el resto, con todas las complicaciones esqueléticas que esto conlleva) fueron objeto de persecusión tortura y exterminio en las mesas de experimentación de Mengele en los campos de concentración nazi. Bueno sería que estos irresponsables que con su chabacanería habilitaron tan explícitamente futuras escenas de bullying escolar y laboral, se informaran sobre la historia, por ejemplo, de la familia Ovitz, una familia rumana de músicos con pseudoacondroplasia, un tipo de enanismo causado por un problema genético localizado en el gen que codifica la proteína oligomérica de la matriz del cartílago, que fue deportada en mayo de 1944 a Auschwitz-Birkenau doblemente amenazados: por el programa de eutanasia Aktion T-4, que organizaba el exterminio de discapacitados, pero también, en tanto que judíos, por la Solución Final.

Apenas llegados los Ovitz al campo, Mengele fascinado los hizo suyos. Los siete miembros de la familia Ovitz fueron sometidos a repugnantes experimentos por parte del doctor Mengele: dolorosas extracciones de órganos, extracción de tejidos de médula, dientes sanos, cabellos y pestañas, tests psicológicos, etc. Lo describía así Elizabeth Ovitz:



"lo peor eran los experimentos ginecológicos. Nos ataban a la cama y nos inyectaban cosas en el útero, nos extraían sangre y nos hurgaban, nos agujereaban, nos sacaban muestras. El dolor era insoportable. No sé si nuestro estado físico influyó en Mengele o si los experimentos ginecológicos simplemente se completaron. Los detuvieron y comenzaron otros. Nos extraían líquido de la médula espinal y nos enjuagaban los oídos con agua helada o hirviendo, lo que nos hacía vomitar (...) Posteriormente comenzó la extracción de pelo, y cuando ya estábamos a punto de derrumbarnos, iniciaron dolorosas pruebas en las regiones del cerebro, la nariz, la boca y las manos."

Mengele los contagiaba con sifilis para estudiar la forma en la que la enfermedad los destruía. Fueron sometidos a infinitos dolorosos experimentos sin anestesia, como la extracción de médula espinal y de dientes para estudiar su material genético y su relación con las enfermedades hereditarias. Lo más común que realizaba era sacarles sangre hasta que se desmayaban, una vez que despertaban, continuaba sacándoles sangre. Eran sometidos a constantes rayos X. La familia sufrió más torturas y experimentaciones psicológicas que físicas. Mengele realizaba estos morbosos experimentos con objeto de demostrar la teoría racial de que los judíos habían degenerado en una estirpe de enanos y lisiados. Con miles de víctimas indefensas, el mayor campo nazi fue el laboratorio ideal para Mengele, y sus actos demostraron ser la pesadilla más oscura de la historia moderna. La mayoría de sus macabros experimentos no tuvieron éxito y condujeron a la muerte de cientos de prisioneros. ¿Sería valido reírse también de esto?

#### Conclusión.

Las personas de baja talla, sus familias, sus amigos y empáticamente toda la sociedad respetuosa de los Derechos Humanos y de la Discapacidad, reaccionamos ante esta brutalidad. Nada de lo que puedan decir va a reparar lo dicho. El daño es irreparable. Pero aún cuando el daño es irreparable, es responsabilidad de las instituciones del Estado y el derecho imponer un castigo y alguna forma de intento de reparación.



Por eso.

Exigimos al Estado Argentino el tratamiento del Proyecto de una suerte de Ley Micaela para que se capacite a todos los decisores, funcionarios y comunicadores, en el respeto de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Exigimos al Canal 13 y al ENACOM, la realización de una campaña de promoción de los derechos de las personas de Baja Talla y de educación en materia de lo que significa tener esta discapacidad.

Exigimos la intervención de todas las oficinas pertinentes desde el Estado, la ANDIS, el Consejo Federal de Discapacidad, las diferentes defensorías afectadas y los diferentes estamentos institucionales que pueden ayudarnos a modificar de una vez la situación que posibilita este tipo de violencia mediática.

Como argentinos, reclamamos que las personas al frente de los medios de comunicación sean personas formadas, idóneas, cultivadas en las materias que van a abordar frente a las cámaras y los micrófonos, porque, y esto es innegable, los medios educan y generan tendencias, que pueden ser constructivas y positivas para la sociedad o, en caso de entregárseles a irresponsables no idóneos, peligrosamente nocivas para la salud mental y social de la población.