

<https://doi.org/10.24245/dermatolrevmex.v66i2.7635>

Joseph Merrick, *el hombre elefante*. Un diagnóstico erróneo, el arte del cine y el estigma asociado

Joseph Merrick, the elephant man. A misdiagnosis, the art of cinema and the associated stigma.

Felix Refugio Hernández-Altamirano



Figura 1. Joseph Merrick en 1886. *The British Medical Journal*.¹¹

Médico residente de tercer año de Medicina Interna, Hospital Regional General Ignacio Zaragoza, ISSSTE, Ciudad de México.

Recibido: octubre 2021

Aceptado: enero 2022

Correspondencia

Felix Refugio Hernández Altamirano
felix25_5@hotmail.com

Este artículo debe citarse como:
Hernández-Altamirano FR. Joseph Merrick, *el hombre elefante*. Un diagnóstico erróneo, el arte del cine y el estigma asociado. *Dermatol Rev Mex* 2022; 66 (2): 285-288.

BREVE HISTORIA BIOGRÁFICA

Joseph Carey Merrick, conocido también como *el hombre elefante*, nació el 5 de agosto de 1862 en Leicester, Inglaterra, se hizo famoso debido a las malformaciones que afectaban su cuerpo. Sus padres fueron Joseph and Mary Jane Merrick. Desde pequeño, a los 21 meses de edad, empezó con una pequeña “hinchazón” en el labio que después se acentuaría y fueron apareciendo otras lesiones, pero no fue hasta los 5 años que se haría evidente un incremento anormal de ciertas partes del cuerpo, en específico en la cabeza y extremidades, tenía que usar un bastón por la deformidad de su miembro pélvico derecho que no le permitía caminar adecuadamente.¹

En su vida sufrió discriminación de otros niños, incluso al punto de que su madre lo acompañara personalmente al colegio. Para su infortuna su madre falleció cuando tenía sólo 11 años, suceso que fue muy duro para Merrick, posteriormente su padre se volvió a casar y la relación que llevaba Merrick con su madrastra no era buena, incluso se dice que prefería estar en la calle a tener que regresar a casa; a su corta edad pudo conseguir un trabajo en una fábrica de cigarros,² hasta que el crecimiento excesivo de su mano derecha le impedía doblar los cigarros. Debido a la gran problemática con su madrastra y el abandono por parte de su padre, su tío Charles Merrick lo acogió durante dos años, él dedujo que era una gran carga para su tío, por lo que en 1879 decidió ingresar en el asilo *Leicester Union WorkHouse*, permaneció ahí durante 4 años, durante ese tiempo le realizaron una cirugía para quitar una neoformación que le impedía comer. Él no quería regresar al asilo y decidió exhibirse en los circos y ferias de esa época, ya que no podía conseguir trabajo ordinario porque la sociedad lo repudiaba por su deformidad. El circo de “horrores” era una forma común de entretenimiento victoriano y había muchas atracciones similares. Durante varios años fue parte

de circos y espectáculos, hasta que en 1884 un médico Frederick Treves quedó impactado por la apariencia de Merrick y de su condición médica y se ofreció a ayudarlo.^{3,4}

En 1886 la primera vez que fue examinado fue por el médico Frederick Treves; en su examen físico encontró anomalías en el tamaño de sus extremidades y en la cabeza neoformaciones antiestéticas con piel flácida y colgante de aspecto papilomatoso y verrucoso, las cuales deformaban su rostro. Primero mostró a Merrick a la Sociedad Patológica de Londres en ese mismo año, ahí empezó la investigación de la enfermedad que lo aquejaba.⁵ **Figura 1**

Cuando Treves presentó el caso a la Sociedad Patológica de Londres uno de los asistentes, el dermatólogo Henry Radcliffe Crocker, sugirió que el paciente de Treves padecía una combinación de cutis laxa y neurofibroma, y que sus deformidades óseas se debían a alteraciones en su sistema nervioso, ese fue el único diagnóstico que recibió mientras vivía; en 1909 otro dermatólogo, Frederick Parkes Weber, citó a Merrick como un caso de la enfermedad de Von Recklinghausen o neurofibromatosis tipo 1, un trastorno de origen genético que produce tumores y manchas de pigmentación; sin embargo, estas últimas no estaban presentes en la piel de Merrick, quien vivió en el Hospital de Londres desde 1886 hasta su muerte el 11 de abril de 1890, la causa de su muerte oficial fue asfixia, sus huesos se preservaron como espécimen de patología en el Hospital de Londres.⁴ **Figura 2**

ADAPTACIÓN CINEMATOGRÁFICA

Hay una adaptación cinematográfica (en 1980) de la vida de Merrick, “El hombre elefante”, de las memorias del Dr. Frederick Treves y de Ashley Montagu. Nos relata su historia vista desde la calidad humana en forma dramática, durante la película nos enseña cómo su discapacidad física

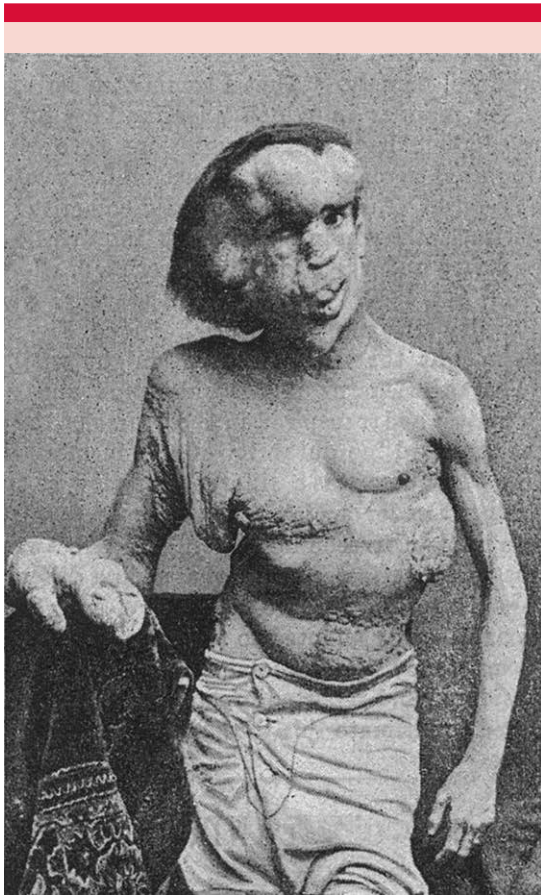


Figura 2. Joseph Merrick. Esta foto fue tomada en 1889 y publicada en *The British Medical Journal* por el anuncio de la muerte de Merrick.¹²

lo reduce al estado de monstruo y justifica su explotación por dueños de circos, sin perder la esencia bondadosa de Merrick.⁶

Si algo consiguió esta película es darnos un retrato fidedigno de la humanidad contenida en el cuerpo de Joseph Merrick. La música y la fotografía culminaron en una obra del cine más que perfecta, cargada de humanidad, ahí donde se descubre una mente que permaneció amable y sincera a pesar de las humillaciones de la sociedad. El hombre elefante jamás perdió

su delicadeza, sus modales y su confianza en el resto de personas. La película fue galardonada con varios premios.⁷

ESTIGMA ASOCIADO

Durante varios años la neurofibromatosis se consideró “la enfermedad del hombre elefante”, esto causó un estigma en quienes padecían la enfermedad y sus familias, estigma que duró durante varios años. Las personas afectadas por neurofibromatosis, padres de niños a quienes les decían que su hijo padecía esta enfermedad, pensaban en si su hijo podría verse tan deformado como el hombre de la película.⁸

También hay otra cara de este tipo de estigma, ya que la enorme publicidad que generan los libros, obras de teatro y películas cinematográficas fue importante en la búsqueda de casos para poder investigar las causas de esta enfermedad y de algún posible tratamiento. De hecho, en Estados Unidos la Fundación Nacional de Neurofibromatosis utilizó esta publicidad para recaudar fondos para dicha investigación. Podría considerar que este auge consiguió que se conociera el padecimiento y ayudara a su investigación.⁸

En 1986 Michael Cohen y John Tibbles, de la Universidad de Dalhousie de Canadá, publicaron un estudio en el *British Medical Journal* en el que proponían que Merrick no tenía neurofibromatosis tipo 1, sino que sufría otro síndrome (síndrome de *Proteus*). Aunque el nuevo diagnóstico se realizó en 1986, la neurofibromatosis todavía se asociaba a menudo con el hombre elefante en los medios de comunicación. Ante el descubrimiento del gen de NF1 en 1990, todavía en televisión y periódicos se hablaba de la enfermedad del hombre elefante como si se tratase de neurofibromatosis.⁹

Las investigaciones continúan incluso *post mortem*, varias de las muestras de la piel de Merrick

están en el Hospital de Londres y continúan siendo examinadas, lo que pone en dicho también los preceptos éticos, si pueden realizarse estas investigaciones con sus restos, sin su consentimiento en vida.¹⁰

Queda claro que ésta es una situación problemática, una vez que se entendió que confundir la neurofibromatosis tipo 1 con el síndrome de *Proteus* y usar el término "enfermedad del hombre elefante" como nombre para ambos padecimientos tienden a repercusiones clínicas, sociales y psicológicas para personas afectadas por estos padecimientos.^{8,9}

En conclusión, considero que continuar utilizando engañosamente el término "enfermedad del hombre elefante" como un nombre para neurofibromatosis tipo 1 o para hacer alusión a

la condición de Merrick es totalmente erróneo y esto sólo puede dañar la salud y calidad de vida de los pacientes y sus familiares. Como sociedad científica es nuestro deber informar para evitar que este tipo de conceptos erróneos continúen afectando la calidad de vida de las personas que padecen estas enfermedades. **Figura 3**

REFERENCIAS

1. Vigor-Mungovin J. Joseph: The Life, Times and Place of the Elephant Man. London: Mango Books, 2016.
2. Merrick, Joseph Carey, "Joseph Carey Merrick, 'The Elephant Man' Autobiographical pamphlet". Nineteenth-Century Disability: Cultures & Contexts, accessed November 22, 2021, disponible en: <https://www.nineteenthcenturydisability.org/items/show/38>
3. Rössner, S. The elephant man and other physical abnormalities. *Obes Rev* 2016; 17(4): 386-387, DOI:10.1111/obr.12331
4. Howell M, Ford P. The true history of the Elephant Man. London, England: Penguin Books, 1992: 50-57.
5. Treves F. A case of congenital deformity. *Trans Path Soc London* 1885; 36:494-8.
6. The Elephant Man Movie Script. (s. f.-b). <https://www.scripts.com/>. Recuperado 2 de enero de 2022, Disponible en: https://www.scripts.com/script/the_elephant_man_302
7. Nolan Boyd. The warped mirror: the reflection of the ableist stare in David Lynch' *The Elephant Man*. *Disability & Society*, 2016; 31 (10): 1321-1332, DOI: 10.1080/09687599.2016.1257421.
8. Ablon J. 'The Elephant Man' as 'self' and 'other': the psycho-social costs of a misdiagnosis. *Soc Sci Med* 1995; 40 (11): 1481-9, DOI: 10.1016/0277-9536(94)00356-x.
9. Tibbles JA, Cohen MM Jr. The Proteus syndrome: the Elephant Man diagnosed. *BMJ* 1986; 293 (6548) : 683-685, DOI : 10.1136/bmj.293.6548.683
10. Rosenthal, M. Healthcare Ethics on Film, A Guide for Medical Educators. 2020, DOI: 10.1007/978-3-030-48818-5.
11. The British Medical Journal. *Br Med J* 1886; 2 :1171. doi:10.1136/bmj.2.1354.1171.
12. Death of The 'Elephant Man'. *Br Med J* 1890; 1 (1529): 916-917, DOI: 10.1136/bmj.1.1529.905.
13. Legendre, Claire-Marie, et al. Neurofibromatosis type 1 and the "elephant man's" disease: the confusion persists: an ethnographic study. *Plos One* 2011; 6 (2): e16409. DOI: 10.1371/journal.pone.0016409.

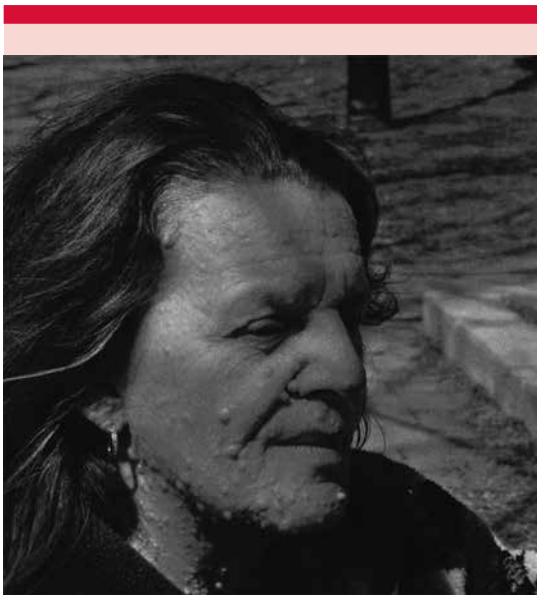


Figura 3. Mujer con neurofibromatosis tipo 1. Foto de: Marie-Soleil Lemay-Couture.¹³