
EL CIRCO Y MI DILEMA

Martalucía Tamayo¹

CARTA AL EDITOR

La presente es para solicitar la publicación en la revista MEDICINA de la Academia, la siguiente carta abierta que le envié al Fundador y Director Ejecutivo del Cirque du Soleil, Sr. Guy Laliberté, en relación con la presentación en su espectáculo de pacientes que padecen enfermedades de tipo genético.

Apreciado amigo:

Con todo respeto me permito llamarlo amigo, ante la simpatía que me producen muchos aspectos de su vida pública. Pero aclaro que necesito expresar esto, porque cada vez que veo una función del Circo del Sol, no puedo evitar cuestionarme varias cosas con respecto al espectáculo que allí se presenta y me surge cada vez un cuestionamiento que me produce un gran dilema. Necesito expresarlo y abrir un conversatorio público que me ayude (a mí y a toda la sociedad) a pensar y a entender.

Estuve en el Circo del Sol en el actual espectáculo que se presenta en Bogotá (Marzo 20, 2015) y no pude evitar tener sentimientos encontrados. Allí encontré dos personas en el elenco de “artistas” que parecen tener una enfermedad genética que probablemente sea un Síndrome de Seckel (mal llamado “Enanismo en Cabeza de Pájaro») y no supe cómo interpretar su presencia en el circo: Me inquieta pensar que estén allí sólo para ser exhibidos como “seres raros” y me asalta el temor de que estemos retrocediendo en el tiempo: ¿Será que volvimos a la Edad Media, cuando los defectos físicos o las enfermedades genéticas eran dignas de exhibición, show y risa?

Recuerdo que hace varios años cuando fui a Nueva York y por primera vez vi el Circo del Sol (el mismo show que trajeron a Colombia hace unos 3 o 4 años), me sorprendió ver entre los espectáculos que allí mostraban, a una persona que probablemente tenía una enfermedad genética llamada el Síndrome de Ehlers-Danlos, patología que suele dar una enorme flexibilidad al cuerpo y le permite a la persona doblarse tanto como para ser capaz de caber o meterse dentro de una pequeña male-

¹ MD, MSc. Médica Genetista, Instituto de Genética Humana. Profesora Titular II, Facultad de Medicina. Miembro del Grupo Incluir/ Vicerrectoría del Medio Universitario, Pontificia Universidad Javeriana. Directora Científica de la Fundación Derecho a La Desventaja. Periodista y Comunicadora Social y Persona en Condición de Discapacidad (PCD), Bogotá, Colombia. Académica de Número.

ta. Y este año, presentan una pareja de “enanos” (así lo comentó la gente al salir) a quienes todos miran como lo que se está mostrando: ¡“un show de circo”!. Apenas vi la reacción del público, pensé: ésta sociedad no deja de sorprenderme.

Jamás estaría de acuerdo en ver como “FENÓMENO” o como “RARO” a un ser humano con capacidades especiales (por un exceso) o por su condición de discapacidad (por un defecto). Yo entiendo que en el show se aplaude el hecho de haber presentado algún acto excepcional o por tener una habilidad especial; pero no creo que esta vez ese haya sido el caso de esta pareja de personas “pequeñas”. Inicialmente se presentó a la mujer (tan pequeña que muchos se preguntaron si era una niña) volando por toda la carpa colgada de unos globos gigantes y el chiste era que el público la impulsara de un lado a otro como quien hace rebotar un balón. Tampoco mostraron una habilidad especial circense cuando imitaron un acto en un aro, ni cuando hicieron la parodia de Romeo y Julieta. No puede decirse que se estaba mostrando alguna habilidad especial en ellos y me asalta el temor de que se hayan incluido en el espectáculo simplemente por mostrar o exhibir a dos seres diferentes que llaman la atención por ser “tan extremadamente pequeños” (es decir, por su propio defecto físico), y no por tener alguna habilidad o destreza especial digna de aplaudir.

No niego que el artista central del espectáculo (Mario) fue muy cálido con ellos (Valentina y Gregori). Se notaba el amor con que los trataba. Pero lo que no me cabe en la cabeza es que su “exposición” ante el público haya sido justificada por el simple hecho de ser seres humanos especialmente “diminutos”. El público al final del espectáculo aplaude el show completo, porque es magnífico y en general las habilidades de los acróbatas y demás artistas son excepcionales. Pero dado que nuestra pareja

de pequeños circenses realmente no muestran unas habilidades excepcionales, temo que lo que se esté buscando (¿o logrando?) es un aplauso lleno de compasión o lástima por su condición de “seres diferentes”; o más bien agradados por haber presenciado “un fenómeno” digno de ser exhibido para la curiosidad morbosa de la gente. Ojalá no haya sido por eso. Tengo el mismo sentimiento de rechazo a los movimientos tipo “Teletón”, que suelen recoger ayuda económica mediante la explotación de un sentimiento de “compasión y lástima”. He luchado toda mi vida para que la sociedad no olvide el valor de la diferencia, el respeto a ella, el derecho a ser y vivir diferente; y hemos trabajado por muchos años para que esas personas “diferentes” sean (seamos) “sujetos de derechos” igual que cualquier otro ser humano.

Lo triste, y he ahí mi dilema, es que muchas personas del público comentan “pobrecitos, tan tiernos, al menos estos dos tienen empleo y viven de algo” y me digo que es verdad; son de los pocos que quizás logren sobrevivir económicamente bien en un mundo que está lejos de ser fácil para ellos. Pero ahí surge el dilema y el temor de que la sociedad aprenda a ver las cosas de manera equivocada. Y... ¿la dignidad? ¿Dónde queda la concientización o sensibilización de la sociedad? ¿Dónde queda el respeto a la diferencia? ¿A quién podría gustarle ser exhibido como fenómeno? ¿Alguien se ha preguntado el drama que vive el “ser diferente” en un mundo que no está diseñado para todo el mundo?

Recuerdo el caso de un grupo de personas acondroplásicas (otra enfermedad genética que produce muy baja estatura) que en algún pueblo de los Estados Unidos fueron utilizadas en una feria de pueblo, como “hombres bala”, y los tiraban de un lado a otro como botar un bulto. El juego se llamaba algo así como “péguele al enano” o “tire el enano”, o alguna barbaridad similar. Y no muy lejos

recuerdo a nuestros locales “enanitos toreros” colombianos, que durante mucho tiempo se prestaron para ser objeto de espectáculo en plazas de toros pueblerinas y muy ocasionalmente en la plaza de toros de Santamaría, en Bogotá. La gente iba a reír con ellos y el espectáculo estaba en ver personas “raras” haciendo cosas corrientes. En cuanto a esos “hombres bala”, de inmediato los activistas de derechos humanos de los Estados Unidos hicieron gran escándalo con ese evento de “botar enanos” en esas ferias y se suspendió la práctica. De ahí en adelante, esas personas pasaron a “aguantar hambre”, según ellos mismos se quejaron. ¿Dónde estaban los estamentos gubernamentales correspondientes, que hubieran hecho algo por las personas en esta condición?

Desde entonces me he preguntado si la sociedad misma no ha perpetuado este concepto de “burla” hacia el “ser diferente” y tal vez, sólo tal vez, de ahí dependa el famoso bullying que parece haberse institucionalizado en nuestra actual sociedad del siglo XXI. Pareciera que hoy en día es válido sacar ventaja o aprovecharse, señalar y burlarse de quien tiene alguna alteración física y nadie parece darse cuenta de lo que nos está pasando.

Es evidente que ciertas condiciones, en especial las derivadas de alteraciones que hacen difícil la vida laboral, ameritan medidas especiales. Una pensión gubernamental anticipada, por ejemplo, apoyos económicos o estímulos gubernamentales, u otras acciones especiales, probablemente harían que estas personas diferentes no tuvieran que prestarse a asumir el papel de “fenómenos de exhibición” para lograr sobrevivir.

El dilema de la “exhibición del fenómeno” va más allá, y muchas veces uno debe pensar por qué este grupo de personas lo acepta. Por qué

se prestan a esos espectáculos. De las múltiples disquisiciones que mi planteamiento ha producido, está por ejemplo la contraparte de considerar que también es importante también respetarle a este grupo de personas, el derecho a estar allí por voluntad propia. Una amiga psicóloga me planteaba esto: “Pensemos también en respetar la dinámica en general con que un circo se construye, su intención detrás de la exhibición y la actitud de las personas alrededor tanto en la cotidianidad y como en lo eventual (los compañeros y el público)”.

¿Logra usted (y el lector) comprender por qué el asunto es complejo y no es tan sencillo decir que sí o decir que no a tales prácticas? Eso es parte del dilema que he mantenido toda mi vida. Lo importante es lo que estas “exposiciones del ser diferente” inspiran en la gente y en la sociedad en general: ¿curiosidad? ¿lástima? ¿falso sentimiento de solidaridad? Me asalta el temor de que con estos espectáculos simplemente estamos promulgando, perpetuando o propiciando una situación de divertirse con el “pobre ser humano que es diferente”; la situación empeora cuando analizamos que superar esa etapa de la humanidad nos tomó más de 15 años y por ello nos asalta el temor de regresar en el tiempo. Me pregunto y le pregunto: ¿Estaríamos equivocadamente dando el mensaje de que “el raro es digno de que lo miren diferente sólo por su condición física”? Eso sería un craso error que la sociedad ya había superado y sin saber cómo ni porqué el colectivo social volvió a la posición que se tenía en los siglos pasados: exponer a un grupo de personas diferentes como los “bichos raros” de la humanidad. Si su empresa pretende reivindicarlos o incluirlos en la cotidianidad de un circo, debe cuidar muy bien el mensaje que quede en la sociedad; nunca debe ser nada diferente a “respeto por la dignidad de todo ser humano”.

Pero si el público lo percibe como la mera exposición del “raro o diferente”, sería muy triste pensar que la sociedad entera vea esta “utilización circense” como algo muy normal; como que no importa si se lo degrada; Como que está bien porque siempre ha sido así; Como que “¿qué tiene?”. Espero que los niños que asisten a este tipo de espectáculos no aprendan “esas viejas mañas sociales” de burlarse de la diferencia, que ya deberían estar erradicadas en pleno siglo XXI. Confío en la cordura de los padres para enseñarles el respeto por el otro, sea cual sea el defecto o la alteración que presente.

Toda mi vida he vivido con esa ambivalencia hacia “el circo” en general. Históricamente han mostrado a las personas diferentes como “fenómenos” o “casos raros”. No en vano la humanidad acuñó el término de “fenómeno de circo”. Con el corazón encogido debo reconocer que ese pensamiento pobre, o esa fascinación del ser humano por lo diferente, no se han acabado. No es cosa del pasado. A la gente le gusta ir al circo a ver “lo raro” y aprueba que “la gente que se sale de la norma” (no puede decirse anormal), sea exhibida y utilizada como el clásico “fenómeno de circo”.

Yo misma, (que presento una enfermedad genética que me ha dado una estatura especialmente baja y a pesar de ella logré convertirme en médica genetista), muchas veces en mi vida he sido señalada en la calle como alguien diferente, digna entonces de ese “señalamiento”, porque el mundo no ha podido aún elaborar que la diferencia es lo corriente y que ser diferente es lo más “normal” del mundo. Quien señala con el dedo “esas diferencias”, con frecuencia ignora el dolor que eso puede producir en “la víctima señalada”, porque posiblemente no son conscientes de “la estigmatización” a la que uno vive sometido. Toda mi vida profesional como médica genetista la he invertido, en consecuencia,

en “empoderar” a las personas con alteraciones o situaciones de salud especiales (casi todos mis pacientes), para que puedan sobrevivir y enfrentar a una sociedad que se empeña en segregarlos y apartarlos por ser diferentes.

Muchos años he tenido que vivir con ese señalamiento y debo confesar que no ha sido fácil. Pensé que esa problemática la tenía ya digerida, pero hoy, frente a un espectáculo de circo en el año 2015, tengo que admitir que no vivo la diferencia con tranquilidad. No es así. Sigue produciéndome inquietud y horror algunas reacciones de la sociedad y temo por el nuevo “bullying” que se aplica en los colegios, universidades e incluso en la calle a estas personas “especiales”. ¿Se sorprendería de saber que aún hoy en día hay gente en la calle que se burla del que ve diferente? ¿Sabe usted que incluso algunos niños les temen, porque a las personas extremadamente bajas las han estigmatizado como seres peligrosos?

Pero paso a explicar mi dilema. Si bien lo expuesto anteriormente, debo aceptar que esto es como un prisma que tiene varios lados para analizar. Como algún colega médico me decía: “Estos seres humanos con diferencias físicas y/o cognitivas, algunos en desventaja, otros con habilidades diferentes, se enfrentan a un mundo hostil, agresivo e intolerante. Ese es el mundo que les tocó habitar”. Y es verdad, cada cual debe encontrar su camino para sobrevivir y para vivir en esa condición en que le haya tocado. Yo misma he promulgado toda mi vida: “Tenemos que aprender a vivir felices con lo que la vida nos haya dado y agradecer que no nos ha tocado fácil, porque en nuestra “debilidad o desventaja” está nuestra fortaleza.

De manera que allí surge la otra arista del asunto: está el derecho que esas personas tienen de escoger la forma como viven o sobreviven.

Si estas personas acceden por libertad propia a participar en actividades circenses, a cambio de un salario, o a cambio de reconocimiento, aplausos o felicitaciones, debe ser una postura respetada por ser un acto de elección libre. Si, por el contrario, la sociedad ve en ello una oportunidad de explotación, abuso, burla o humillación, se merece el rechazo total de todo el mundo. He ahí mi punto: Hoy más que nunca, debemos cuidar que esto no ocurra. Porque estas personas “diferentes”, muchas veces están abandonadas a su suerte, por el estado o la familia. Grave situación que los lleva a encontrar cualquier forma de sobrellevar su condición.

Me pregunto en qué hemos fallado para que hoy en día, aún en medio de este mundo moderno y adelantado, el colectivo de personas en condición de discapacidad siga siendo un espectáculo circense, a veces morboso e inocuo. De las discusiones que mi planteamiento generó, me gustó esta síntesis que hizo un colega médico, en la que interpretó magistralmente mi posición frente al tema: *“Si la actividad laboral de cada individuo, sea cual sea su condición física, se da tras una elección LIBRE de la persona, aunque sea motivada por la necesidad de percibir una retribución económica, no me genera ningún sentimiento negativo. Cuando la decisión NO ES LIBRE, merece la desaprobación y el rechazo total de la sociedad. Pero en un país donde los derechos humanos son más derechos para unos que para otros, me temo que las personas con algunas diferencias no tienen más remedio que someterse a las leyes del mercado, donde unos pagan para ver a otros”*. En síntesis, para equilibrar el impacto de la impresión que recibí en su función, quisiera, de ser posible, conocer la percepción de Valentina y Gregori, sobre los fundamentos de su participación en el circo.

Pues al terminar el espectáculo quedé atónita y me sentí triste y golpeada, pues tuve la rara sen-

sación de que el público aplaudió con sentimientos de compasión y lástima a esa pareja de “personajes raros”, al tiempo que escuchaba expresiones como: “tan lindos”, o, “tan tiernos”, y hasta “pobrecitos ¿de qué más podrían vivir?”. ¡Cuidado! No podemos retroceder en derechos adquiridos. Jamás podríamos decir que es correcto señalar al diferente, y más nos vale que los diferentes aprendamos a no necesitar ser señalados y exijamos que la sociedad deje de discriminarnos.

Por ello invito a la sociedad entera a reflexionar sobre este tema, que no puede pasar desapercibido. No quiero satanizar una compañía tan respetable como “El Circo del Sol” y más bien le pido que sean ustedes quienes lideren el respeto por la diferencia. Confieso que a pesar de que el espectáculo fue magnífico, no pude aplaudir al final. Se me congeló el alma y las manos se paralizaron, mientras miraba al público aplaudir emocionado y lastimero a estos dos personajes; y pensé entonces que “ese público era el verdadero e inquietante espectáculo de la noche”.

NOTA DEL EDITOR

Este tipo de situaciones comenzó desde el descubrimiento de América y el Renacimiento. Colón llevó a Europa indígenas del nuevo continente para que observaran las diferencias con los europeos. El cardenal Hipólito Medici en el Vaticano, tenía colecciones de animales exóticos y también de seres humanos de diferentes razas, procedentes de lejanos países. Se llamaban “Colecciones etnológicas”, pero en realidad eran zoológicos humanos, para llamar las cosas por su nombre. En el zoológico de Moctezuma (Méjico), exhibían enanos, albinos y jorobados (1).

Aunque no deba ser objeto de crítica, también vemos algunos de estos personajes dibujados por

pintores famosos. Una caricatura de Leonardo de Vinci muestra el rostro de un hombre acromegálico. Velásquez dibuja al enano Sebastián de Mora y a Francisco Lezcano, el Niño de Vallecas (considerado un enano hipotiroideo, es decir, un cretino). En uno de los cuadros más famosos del mundo –las Meninas o la familia de Felipe IV– Velásquez pinta a la Infanta Margarita de Austria, quien fue enfermi-za y murió prematuramente; se dice que presentó pubertad precoz, talla corta, bocio y exoftalmos, por lo que se ha especulado que padeciese un síndrome de Albright.

Es famosa la mujer barbuda, cuadro del español José de Ribera, que muestra un caso severo de virilización e hirsutismo, correspondiente a Magdalena Ventura de los Abruzos, quien llegó a Nápoles con cincuenta años, procedente de dicha región. El duque de Alcalá –Virrey de Nápoles– encargó al artista pintar a esta mujer, que aparece aquí junto a su marido y con un niño en los brazos y a quien

la barba le empezó a crecer a los treinta y siete años (figura 1). El lienzo –que se encuentra en el Hospital-Museo de Tavera, en Toledo– hace pensar que se trata de un mal relativamente benigno, pues un cáncer de suprarrenales o de ovario no le hubiera permitido vivir todos esos años. Ribera –quien siguió el naturalismo – pintó con crudeza a mendigos, truhanes y seres deformes (2).

El empresario P.T. Barnum (Actualmente, *Ringling Brothers, Barnum & Bailey Circus*, también llamado “El principal espectáculo sobre la Tierra”, exhibió en Nueva York a una esclava –en ese momento ciega y paralítica– diciendo falsamente que tenía 161 años y había sido la niñera que había cuidado a George Washington. No era cierto, la desdichada mujer tenía 79 años, poco después murió (figura 2).

Cuando se inventaron los circos como espectáculo-negocio, estos fueron también *modus*



Figura 1. Mujer barbuda. de José de Ribera”.



Figura 2. Promoción de una mujer “sesquicentaria”.



Figura 3.

vivendi de personas con ciertas habilidades, o de otras con enfermedades que las hacían lucir como “curiosidades médicas”.

El Museo Mutter, en Filadelfia, es uno de los museos de medicina más antiguos y prestigiosos en el mundo. La increíble colección de lo que se exhibe allí incluye una reconstrucción en yeso de los auténticos gemelos siameses Chang y Eng Bunker, unidos por un hueso cartilaginoso en el pecho (figura 3). Estos hermanos lograron tener vidas “separadas” e independientes, tenían personalidades y hábitos distintos, cada uno tuvo esposa y más de diez hijos. Hicieron su fortuna en el circo, donde exhibían sus espectaculares defectos, y lograron comprar con ello las fincas donde vivían sus familias (3).

En el siglo XIX se hicieron populares los circos y espectáculos de los *freaks* (monstruos) humanos, que viajaban por todo el mundo para exhibir sus formas. Se han hecho muchas publicaciones al respecto. También películas como *La mujer mono*, dedicada a la *freak* mexicana Juliana Pastrana, famosa en Europa por la exuberancia de su vello

y de su barba. La mujer de cuatro piernas también se exhibía (figura 4).

En nuestro tiempo siguen existiendo por supuesto muchos casos raros, curiosidades médicas que han logrado estudiarse mejor y tratarse con diferentes técnicas modernas. En las calles de las grandes urbes deambulan algunos sin extremidades, o con *facomielia*, enanos, ciegos y algunas personas deformes que aprovechan su situación para hacer de ella un negocio, pues despiertan la compasión pública. Los enanos y gigantes más famosos terminan en el Libro Mundial de Récords Guinness, también en circos y programas de televisión (entre nosotros el simpático “mandíbula”, probablemente *acromegálico*).

Todos recordamos haber visto en circos mujeres “de caucho” que tenían la capacidad de estirarse de manera inverosímil, debido a que tenían variaciones genéticas de las proteínas que constituyen la matriz proteica, trastornos benignos que a menudo se asociaban con frecuentes fracturas traumáticas y por abuso (4). La literatura médica anterior a la



Figura 4.

Segunda Guerra Mundial anota el caso del Circo Olympia, que hizo en Londres una función especial para médicos, donde se presentaron entre otros la mujer jirafa, la mujer leopardo, o la mujer más pequeña. Eran usualmente conseguidas en países africanos donde se veían este tipo de anomalías. Lo curioso es que el grupo médico quedó inmensamente agradecido por habersele permitido observar a estos seres humanos fenotípicamente diferentes (5).

Otro tipo de trastorno presentado a menudo en circos como el ya citado *Ringling Brothers, Bailey & Barnum* fue la microcefalia, y los afectados con la llamada “cabeza de alfiler” eran llamados “eslabones perdidos”. Esto dio lugar a reclamos, y a la expedición de leyes prohibitivas de este tipo de espectáculos (6,7). También se han filmado películas muy rentables sobre seres extraños, como *Freaks* (Monstruos, Tod Browning, 1932), *The Ape Woman* (La mujer simio, Marco Ferreri, 1964), *Elephant Man* (David Lynch, 1980) and *Black Venus* (Venus negra, Abdellatif Kechiche, 2010) (8)

REFERENCIAS

1. Mullan, Bob and Marvin Garry, *Zoo culture: The book about watching people watch animals*, University of Illinois Press, Urbana, Illinois, Second edition, 1998, p.98. ISBN 0-252-06762-2
2. Jácome-Roca A. Historia de las Hormonas. Academia Nacional de Medicina, Bogotá. 2007
3. Zecchini F. ¿Qué pasó con los freaks? <http://www.estosdias.com.mx/blog/archivos/522>
4. See comment in PubMed Commons below Grahame R. Joint hypermobility Hypermobility--not a circus act. *Int J Clin Pract.* 2000; 54(5):314-5
5. Human oddities and freaks. *Br Med J.* 1935; 1(3864): 167
6. Mateen FJ, Boes CJ. “Pinheads”: the exhibition of neurologic disorders at “The Greatest Show on Earth”. *Neurology.* 2010; 75(22):2028-32.
7. Bogdan R. Exhibiting mentally retarded people for amusement and profit, 1850-1940. *Am J Ment Defic.* 1986 Sep;91(2):120
8. Brodesco A. Filming the freak show. Non-normative bodies on screen. *Med Secoli.* 2014; 26(1):291-312.