



UNO DE NOSOTROS

FRAGMENTO

Alice Dumorat Dreger

Traducción de Virginia Aguirre

La arqueología y la biología nos dan motivo para pensar que los gemelos unidos¹ han sido parte de la vida humana desde tiempos inmemoriales. Estatuas y tallas de las primeras civilizaciones parecen representar a gente que nació unida y esta condición se ha observado en decenas, si no es que en cientos, de otras especies: gatos, perros, serpientes, etcétera. Por tanto, probablemente ha ocurrido desde siempre con cierta regularidad, aunque antes de los registros y el conocimiento modernos debe haberse considerado un hecho más extraordinario que hoy.

La mayoría de los teóricos modernos opina que se gestan gemelos unidos cuando un embrión empieza a separarse en dos embriones idénticos, pero no se consuma la división.² Hasta donde sabemos, cada par de gemelos unidos, sin importar cuán distintos se vean uno de otro (y algunos se ven muy distintos), son genéticamente idénticos. Los términos médicos para los diferentes tipos de gemelos unidos se centran en el punto de unión. Los parápagos, o aquellos unidos en la región pélvica (y en ocasiones mucho más arriba en el cuerpo, hacia la cabeza), re-

¹ La autora usa el término “gemelos unidos” para referirse a lo que popularmente se conoce como gemelos siameses. [N. de la E.]

² Rowena Spencer, *Conjoined Twins: Developmental Malformations and Clinical Implications* (Johns Hopkins University Press, Baltimore, 2003), propone una teoría de la fusión: la idea de que dos embriones se juntan y forman gemelos unidos. No obstante, en refinado análisis desde el punto de vista científico e histórico (de próxima publicación en *Pediatric and Developmental Pathology*), J. Bruce Beckwith rebate persuasivamente algunas de las afirmaciones de Spencer sobre la fusión.

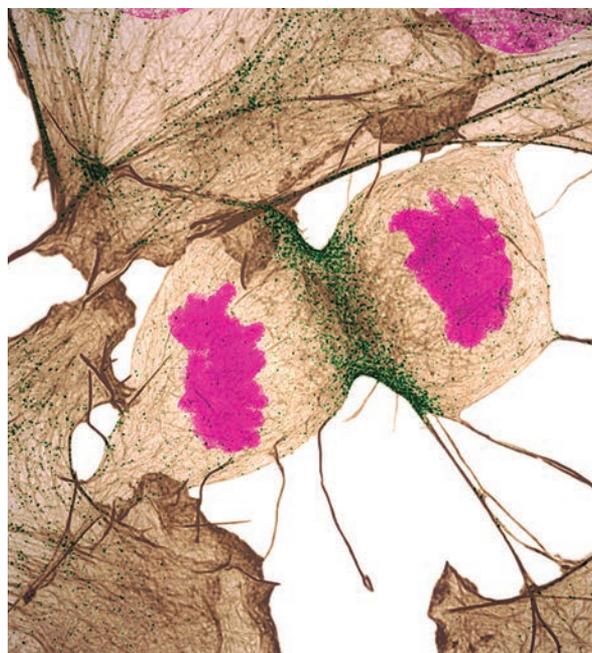
presentan alrededor de la cuarta parte de los casos registrados; este tipo de unión suele verse como dos personas en la parte superior del cuerpo y una en la inferior. Lo opuesto, cuando parece que hay una persona en la parte superior y dos en la inferior, se denomina cefalópago y constituye aproximadamente el 11 por ciento de los casos registrados. Los gemelos toracópagos, o unidos en el tórax, representan un 17 por ciento; los onfalópagos, o unidos en la región umbilical, un 14 por ciento; y los isquiópagos, o unidos en la cadera, un 12 por ciento. Los tipos más raros son los craneópagos (unidos en la cabeza; un 4 por ciento), los pigópagos (unidos en las vértebras lumbares y los glúteos, un 4 por ciento) y los raquípagos (unidos en la columna vertebral, espalda con espalda, menos del 2 por ciento). Si bien las causas de la fusión no son claras —nadie sabe por qué algunos gemelos idénticos no se separan por completo—, los especialistas han descartado desde hace siglos la creencia secular de que los pensamientos, los deseos, las ansiedades o los sueños de la madre puedan ser factores propiciatorios. Ahora los científicos piensan que, como ocurre con muchas otras anomalías del desarrollo, intervienen el medio ambiente y el azar.

Los gemelos unidos no siempre tienen dos cuerpos bastante similares y sanos, como en el caso de Chang y Eng.³ En ocasiones, uno se desarrolla completamente y el otro no logra pasar de la etapa embrionaria, de tal modo que una persona puede ir por la vida sin saber que lleva unido a un punto de su cuerpo un gemelo diminuto y atrofiado. A veces uno

se desarrolla por completo y el otro sólo desarrolla algunas partes del cuerpo, como las piernas o los brazos. Estos pares “incompletos” se conocen en la bibliografía médica como gemelos “parasitarios”.

Quizás por ser tan raro que los gemelos unidos sean viables, a quienes no lo somos nos cuesta imaginar cómo sería vivir así. Un autor moderno, si bien señala que “Chang y Eng parecían ser un triunfo” en la vida cotidiana, observa que “dos personas que no pueden jamás tener privacidad para bañarse, excretar, copular o comer es algo que desafía la imaginación”.⁴ Sin embargo, al leer con atención las múltiples biografías de gemelos unidos resulta evidente que su vida no necesariamente es horrible, insoportable o incluso tan inusual.

⁴ J. Iveson-Iveson, “Siamese Twins”, *Nursing Mirror*, 1984, núm. 158.



Fibroblasto humano realizando división celular, Nilay Taneja y Dylan T. Burnette, Vanderbilt University School of Medicine ©

³ Chang y Eng Bunker (Siam, Tailandia, 1811-1874) son los gemelos unidos a partir de los que se acuñó el término “siameses”. [N. de la E.]

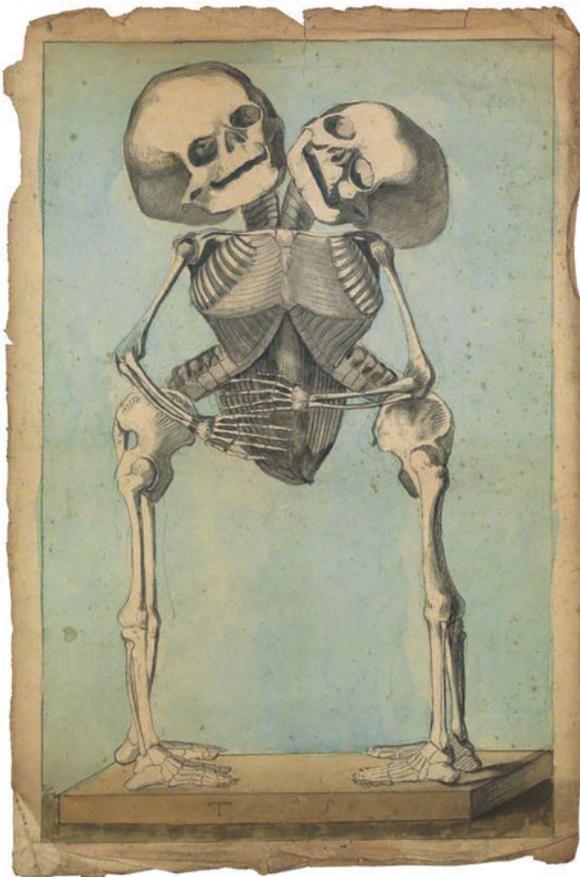
La condición de gemelos unidos no niega automáticamente el desarrollo y la expresión individuales.

Algunos pares han tenido vidas razonablemente largas, como los Bunker. Un buen número ha tenido amantes y unos cuantos, como Chang y Eng, hijos y familias. Muchos han viajado extensamente, recibido una educación buena, disfrutado una ocupación. Algunos otros han llevado una vida definitivamente aburrida, digna de los más "normales" de nosotros. De hecho, más de un estudioso de este fenómeno ha concluido que "aun los gemelos

no separados pueden llegar a vivir vidas razonablemente normales".⁵ Que puedan hacerlo, desde luego, depende en gran medida de su entorno social.

Así pues, la condición de gemelos unidos no niega automáticamente el desarrollo y la expresión individuales, no más que otras formas de relaciones humanas profundas. En realidad, las personalidades y gustos divergentes son la regla en los gemelos unidos cuando hay dos cabezas conscientes. La mayoría de los gemelos unidos parece preferir hablar en la primera persona del singular —es decir, sobre sí mismo o sí misma—. Se diría que lo usual es que cada uno piense en sí como un ser individual, único.

En este sentido, Ladan y Laleh Bijani, de Irán, eran como la mayoría de los gemelos unidos. Tras haber vivido unidas por 29 años, se habían desarrollado psicossocialmente como dos individuos distintos, con personalidades, intereses y gustos notablemente diferentes. Unida a su hermana cerca de la parte superior de la cabeza, Ladan, la más extrovertida y asertiva de las dos, se realizó profesionalmente estudiando derecho. Por su parte, a Laleh, de personalidad más discreta, le agradaba jugar videojuegos y cuidar animales.⁶ En sus diferencias, las Bijani recordaban a los Bunker, las Blazek, o las McCarther. Sin embargo, se distinguían de todos sus predecesores en un aspecto importante: decidieron que su unión limitaba de manera intolerable su vida. Por lo tanto, en 2003 fueron las primeras gemelas



Anónimo, *El esqueleto de gemelos unidos por el tórax*.
Wellcome Collection ©

⁵ E. Winch y M. T. Gonyea, "Separation of Conjoined Twins: A Case Study in Critical Care", *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 1994, núm. 6, p. 809.

⁶ Jane Mulkerrins, "Can These Siamese Twins Ever Live Apart?", *Daily Mail*, Londres, 13 de junio de 2003, p. 13.

en la historia en dar su consentimiento para ser separadas quirúrgicamente.

De hecho, Ladan y Laleh fueron más allá de consentir: buscaron resueltamente la cirugía y viajaron por el mundo en busca de cirujanos dispuestos a acometerla. En 1996, un equipo alemán las examinó detenidamente, a solicitud de ellas, y determinó que su unión era muy estrecha como para ser separadas sin poner su vida en riesgo. Pero ellas insistieron. En 2001, cuando supieron que Ganga y Jamuna Shrestha, gemelas nepaleses que nacieron unidas —también por la cabeza—, habían sobrevivido a la cirugía de separación en manos del doctor Keith Goh del Raffles Hospital, institución privada de Singapur, acudieron a él para pedirle que las separara. Ladan le explicó que ella quería ejercer la abogacía en Shiraz, su ciudad natal, y Laleh —aunque había estudiado la licenciatura en derecho junto con su hermana— quería ser periodista en Teherán. Ladan insistió:

Si nuestra situación continúa [como está] por uno o dos años más, no podremos soportarla. Somos dos personas completamente distintas pegadas la una a la otra, con maneras de ver el mundo propias y diferentes estilos de vida.⁷

A lo largo de esta dramática historia, la prensa internacional informaba sobre el reclamo poético de las mujeres de querer verse a la cara sin tener que usar un espejo (lo cual era imposible por la forma en que estaban unidas, cerca de la parte posterior de la cabeza), pero a todas luces que su verdadero objetivo era vivir físicamente aparte.

⁷ Anónimo, "Twins Will Be Split Next Month", *International Iran Times*, 6 de junio de 2003.



Fototipia de radiografía de unos gemelos unidos, Römmler & Jonas, 1908. Wellcome Collection ©

Al doctor Goh, como a otros profesionales, le impresionó lo aparentemente felices, instruidas y bien adaptadas que estaban las gemelas Bijani. Por este motivo, y porque la cirugía era indudablemente de alto riesgo y opcional, él y su equipo se mostraron renuentes a llevarla a cabo. El doctor Goh dijo a los reporteros que reiteradamente trató de convencerlas de que no se operaran. No obstante, un comité de ética interno, integrado por médicos y profesionales de salud mental del hospital, allanó el camino al decidir que las mujeres sí sabían lo que querían. Por su parte, el doctor Goh se convenció de que, a pesar de las apariencias, estas mujeres que se veían felices "sufrían de una manera profunda, pero velada". Sintió que debía hacer lo que pudiera "para dar a estas chicas algún grado de vida digna y normal, tal

Muchos gemelos unidos a menudo señalan explícitamente que no quieren que los separen nunca.

como la conocemos”.⁸ De modo que los planes siguieron adelante. Justo antes de la cirugía, las gemelas escribieron una carta de agradecimiento a quienes les deseaban suerte en todo el mundo, publicada por el Raffles Hospital en su sitio web. Dios mediante, dijeron las hermanas al mundo, pronto llevarían vidas aparte. Pero la historia tuvo un desenlace trágico: a las 50 horas de cirugía, justo después del corte final para separarlas, ambas tuvieron una hemorragia incontrolable. Ladan murió

⁸ Citado en *CBS Evening News*, 8 de julio de 2003; transcripción disponible a través de Burrelle's Information Services.



Lechones siameses, Michael Frank, Royal Veterinary College ©

primero y Laleh una hora y media después. Sus cuerpos fueron enviados a Irán en ataúdes separados. Triste y consternado, el doctor Goh declaró a la prensa: “Al menos las ayudamos a lograr su sueño de separarse”.⁹ El doctor Loo Choon Young, presidente ejecutivo del Raffles Hospital, sentenció: “Como médicos sólo podemos ayudar hasta cierto punto... El resto tenemos que dejarlo en manos del Todopoderoso”.¹⁰

Cuando menos un hombre se negó furiosamente a culpar a nadie que no fueran los doctores por la muerte de las hermanas. El padre adoptivo de Laleh y Ladan, Alireza Safaian —también médico—, estuvo siempre convencido de que la separación las condenaba a una muerte segura. El doctor Safaian, quien no creyó en ningún momento que la cirugía de separación era lo mejor para sus hijas, declaró a la prensa que habían sido “víctimas de una gran campaña propagandística en Irán y en Singapur”. Atribulado ante su pérdida, insistió en que “las gemelas habían llevado una vida normal antes de la cirugía”. Lejos de verse obstaculizadas por su unión física, tenían su propio departamento, “hacían sus compras y podían cocinar hasta para veinte invitados”. Habían tenido amigos, una educación y las comodidades básicas de la vida. Al parecer de su padre, Ladan y Laleh eran dos personas saludables, de buena posición, a las que habían matado sin razón.¹¹

Sin embargo, la mayoría de los comentarios del público sobre la muerte de las Bijani eran muy distintos a los vertidos por el doctor Sa-

⁹ Citado en Anónimo, “Nation in Shock over Death of Iranian Twins”, *Belfast News Letter* (Irlanda del Norte), 9 de julio de 2003, p. 14.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ Wayne Arnold y Denise Grady, “Twins Die Trying to Live Two Lives”, *New York Times*, 9 de julio de 2003, p. A6.

faian. Aun lamentando la pérdida de Laleh y Ladan, se pronunciaron elogios a su heroísmo y valentía y se aplaudió que los médicos se mostraran dispuestos a escuchar los deseos de sus pacientes. Pocos de quienes hemos nacido solos podríamos imaginar vivir una vida unidos a alguien, y la mayoría de la gente opinó que las hermanas habían tomado la decisión correcta: poner en riesgo su vida para tratar de lograr la independencia física. Y fueron pocos quienes reconocieron que esta decisión —arriesgar la vida para conseguir una corporalidad radicalmente distinta de aquella con la que habían nacido— hizo a Ladan y Laleh bastante inusuales, incluso entre los gemelos unidos. Esto obedece a que la mayoría de los gemelos de ese tipo, como la mayoría de quienes nacemos sin estar unidos, crecemos aceptando que el cuerpo básico con el que nacimos es necesario para nuestro yo. La mayoría de quienes nacen unidos, al presentárseles la oportunidad, aceptan y abrazan la vida de dos mentes en una misma envoltura de piel.

De hecho, muchos gemelos unidos a menudo señalan explícitamente que no quieren que los separen nunca, pues ello produciría un cambio profundo de identidad o la muerte de la “otra mitad” de un gemelo. Imaginemos que nos amputaran y perdiéramos para siempre una parte vibrante, querida y articulada de nuestro cuerpo, ¿o nos la cortarían para que lleve una vida independiente!

Todas las canciones que hablan de nunca estar solos, de sentir el contacto constante de otro, de alguien que nos conoce tan bien como nosotros mismos parecen celebraciones de la unión corporal. Esta revelación puede resultar muy desconcertante para alguien que no nació unido a nadie. Sin importar el eco que



Édouard Pingret, *Chang and Eng Bunker*, 1836. Wellcome Collection ©

tengan, estas antiquísimas efusiones sobre el apego no van más allá de una metáfora. Se supone que el amor es una experiencia del individuo y se espera que el individuo sea el único que habite en su propia piel. Pero la gente que está anatómicamente unida extiende los límites de la individualidad. Llevan a las personas reflexivas y sensibles que no nacieron en esa condición a considerar el grado en el que cualquiera de nosotros verdaderamente somos o deseamos ser independientes de otros, y a preguntarnos por qué la individualidad —o cualquier otro aspecto de la condición humana— tiene que concebirse como si se limitara a un tipo particular de anatomía. **U**

Selección del capítulo II de Alice Domurat Dreger, *One of Us. Conjoined twins and the future of normal*, Harvard University Press, Londres, 2004. Se reproduce con autorización. Disponible para compra en <https://www.hup.harvard.edu/catalog.php?isbn=9780674018259>